TRIADE 2.0

KWALITEIT VAN LEVEN EN INCLUSIE VAN OUDER WORDENDE MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

HANDLEIDING VOOR HULP- EN ZORGVERLENERS

Triade 2.0

Co-funded by the Erasmus+ Programme of the European Union

Contributors

María Sorzano Castellón. Instituto Valenciano de Atención Social-Sanitaria (IVASS) (Spain)
José Manuel Gil Guzmán. Instituto Valenciano de Atención Social-Sanitaria (IVASS) (Spain)
Johan Warnez. Groep Ubuntu x 8K (Belgium)
Joke Vandaele. Groep Ubuntu x 8K (Belgium)
Maria Goranova. National Association of Professionals working with Disabled People (NARHU) (Bulgaria)
Petya Grudeva. National Association of Professionals working with Disabled People (NARHU) (Bulgaria)
Ilse Goethals. Hogeschool Gent (HOGENT) (Belgium)
Eveline Breye, Sint Vincentius (Belgium)
Delphine Simoens. Familiehulp (Belgium)
Sigrid Smets. Familiehulp (Belgium)
Tina Kržišnik. RIC Novo Mesto (Slovenia)
Agnieszka Natalia Mravinec. RIC Novo Mesto (Slovenia)
Antonio Martínez Millana. Universitat Politècnica de València (UPV) (Spain)
Manuel Traver Salcedo. Universitat Politècnica de València (UPV) (Spain)
Angela Giacomini. European Network of Social Authorities (ENSA)
Gaya Ghezzi. European Network of Social Authorities (ENSA)

TRIADE 2.0 Erasmus+ project. 2018-1-ES01-KA204-050348
1st edition: August 2021
Website: https://www.ivass.gva.es/Triade2.html

This license lets others remix, adapt, and build upon your work non-commercially, and although their new works must also acknowledge you and be non-commercial, they don't have to license their derivative works on the same terms.

Cofinanciado por el programa Erasmus+ de la Unión Europea

The European Commission's support for the production of this publication does not constitute an endorsement of the contents, which reflect the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

Disclaimer

De steun van de Europese Commissie voor de totstandkoming van deze publicatie houdt geen goedkeuring in van de inhoud ervan, die uitsluitend de mening van de auteurs weergeeft. De Commissie kan niet verantwoordelijk worden gesteld voor het gebruik dat eventueel wordt gemaakt van de informatie die erin is vervat.

INHOUDSOPGAVE

Algemene inleiding van het TRIADE 2.0 project 5
Algemene inleiding van het werkboek voor trainers 8
1 UNIT 1: HET VEROUDERINGSPROCES 10
1.1 Inleiding 10
1.2 Ouder worden 10
1.2.1 Ouder worden in de maatschappij 10
1.3 Leeftijdsdiscriminatie – 'ageism' 12
1.4 Theorieën over ouder worden 13
1.4.1 Biologische theorieën 13
1.4.2 Psychosociale theorieën 14
1.4.2.1 Activity-theorie 14
1.4.2.2 Disengagement-theorie 14
1.4.2.3 Levenslooptheorie 14
1.5 Huidige perspectieven op ouder worden 14
1.5.1 Gezond ouder worden 14
1.5.2 Actief ouder worden 15
1.6 Een ouder wordende persoon 17
1.7 Bijzondere aandachtspunten bij het ouder worden: focus op kwetsbaarheid en veerkracht 18
1.7.1 Kwetsbaarheid 18
1.7.2 Veerkracht 21
1.8 Verstandelijke beperking 22
1.8.1 Verstandelijke beperking in de maatschappij 22
1.8.1.1 Ableism 22
1.8.2 Definities en visies op verstandelijke beperking 22
1.8.3 De persoon met een verstandelijke beperking 24
1.9 Ouder worden met een verstandelijke beperking 26
1.9.1 Ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking in de maatschappij 26
1.9.2 Leeftijd van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking 28
1.9.3 Veranderende zorgbehoeften 28
1.9.4 Enkele aandachtspunten 29
2 UNIT 2: IMPACT VAN HET OUDER WORDEN OP DE KWALITEIT VAN LEVEN VAN OUDER WORDENDE VOLWASSENEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING 34
2.1 Inleiding 34
2.2 Het concept 'Kwaliteit van Leven' definiëren 35
2.2.1 Basisprincipes van Kwaliteit van Leven 37
2.2.1.1 Kwaliteit van Leven is een multidimensionaal concept 37
2.2.1.2 Kwaliteit van Leven is universeel en cultureel gebonden 39
2.2.1.3 Kwaliteit van Leven is subjectief 40
2.2.1.4 Kwaliteit van Leven is dynamisch 42
2.3 Kwaliteit van Leven bij beperkingen 43
2.3.1 Conceptueel model voor Kwaliteit van Leven van Schalock en Verdugo 43
2.4 Kwaliteit van Leven en ouder wordende volwassenen met een beperking 45
2.4.1 Inleiding 45
2.4.2 Persoonlijke ontwikkeling 47
2.4.3 Zelfbepaling 48
2.4.4 Interpersoonlijke relaties 51
2.4.5 Sociale inclusie 52
2.4.6 Rechten 54
2.4.7 Emotioneel welbevinden 55
2.4.8 Fysiek welbevinden 56
2.4.9 Materieel welzijn 57

2.4.10 Existentieel / spiritueel welzijn 58
Referenties Unit 2 59
3 UNIT 3: METHODOLOGIE BIJ HET WERKEN AAN KVL BIJ OUDER WORDENDE VOLWASSENEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING 63
3.1 Inleiding 63
3.2 Plannen voor de toekomst 64
3.2.1 Persoonsgericht plannen (PCP – Person-Centred Planning) 64
3.2.2 Theoretisch kader: Individueel ondersteuningsplanning 67
3.3 Individueel ondersteuningsplan voor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking 70
3.3.1 Fase I: Het identificeren en verduidelijken van de gewenste levenservaringen en doelstellingen 70
3.3.1.1 STAP 1: Iemand leren kennen 70
3.3.1.2 STAP 2: Wat is de huidige Kwaliteit van Leven? 72
3.3.1.3 STAP 3: Wat zijn de wensen en dromen? 76
3.3.1.4 STAP 4: Welk type zorg is nodig? 77
3.3.1.5 STAP 5: Wie zal de zorg verstrekken? 85
3.3.2 FASE II: Het individuele ondersteuningsplan plannen en implementeren 86
3.3.2.1 STAP 1: Verzamelen, organiseren en analyseren van alle informatie 87
3.3.2.2 STAP 2: Samen werken 89
3.3.2.3 STAP 3: Wat zijn de zorgstrategieën? 94
3.3.2.4 STAP 4: Wat zijn de doelstellingen van de ondersteuning? 96
3.3.2.5 STAP 5: Het creëren van een individueel ondersteuningsplan 97
3.3.3 FASE III: Monitoring 98
3.3.3.1 STAP 1: Monitoring van de vordering van de ondersteuningsdoelstellingen 98
3.3.3.2 STAP 2: Monitoring van het proces 99
3.3.4 FASE IV: Evaluatie 100
Referenties Unit 3 101
4 UNIT 4: HET 'MIJN NIEUWE OUDER WORDENDE ZELF' INTERACTIEF TRAININGSPLATFORM 102
4.1 Inleiding 102
4.2 De rol van ICT bij de ondersteuning van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking 103
4.3 Types van informatie- en communicatietechnologieën 105
4.4 Het 'Mijn Nieuwe Ouder Wordende Zelf' platform: inhoud en structuur 111
4.4.1 Startpagina 114
4.4.2 Factoren 115
4.4.3 Modules 118
4.4.4 Oefeningen 121
4.5 MNAM platform pedagogisch doel: hoe het te gebruiken. 123
Referenties Unit 4 130

Algemene inleiding van het TRIADE 2.0 project

TRIADE 2.0 is een project aangaande "Samenwerking met het oog op innovatie en uitwisseling van goede praktijken", ontwikkeld in het kader van de kernactiviteit "volwassenenonderwijs" van het ERASMUS+ programma. Het strategische partnerschap wordt gevormd door 9 partners uit België, Bulgarije, Italië, Slovenië en Spanje.

TRIADE 2.0 gaat in op de uitdaging om de sociale inclusie en de Kwaliteit van Leven van een nieuw segment van de bevolking te verbeteren: ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking. Om de competenties van deze groep - en van de professionals die hen ondersteunen - te verbeteren, heeft het project drie sets van opleidingsmateriaal ontwikkeld:

1) “Mijn nieuwe, inclusieve job": Opleidingstoolkit voor trainers van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking. Deze toolkit bestaat op zijn beurt uit 4 onderdelen:
    a. **EEN WERKBOEK VOOR TRAINERS (voorgesteld in dit document);**
    b. Een werkboek voor lesgevers;
    c. PowerPoint presentaties;
    d. MOOC cursus (Massive Open Online Course).

2) “Mijn Nieuwe Ouder Wordende Zelf": Interactief trainingsplatform bestaande uit 2 onderdelen:
    a. 64 inspirerende oefeningen en een set hulpmiddelen om het meeste uit deze oefeningen te halen.
    b. Richtlijnen voor het onderwijsplatform: Validatiemethodologie van het platform, manieren om de competenties over te dragen en om toegankelijke inhoud te ontwikkelen.

3) Trainingsplan: TRIADE 2.0 masterplan waarin het "wat, waar, wanneer en hoe" van de training en leeractiviteiten van het project worden uitgelegd.

Dit werkboek “Ouder worden en verstandelijke beperking: een gids voor kwaliteit van het leven en inclusief oefeningen (werkboek voor trainers)” is onderverdeeld in 2 delen:

1) 4 didactische eenheden met inhoud aangaande ouder worden, verstandelijke beperkingen en hoe door het TRIADE 2.0-trainingsplatform te navigeren (MNAM):
    - Module 1: Het verouderingsproces
    - Module 2: Impact van het verouderen op de Kwaliteit van Leven bij ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking
    - Module 3: Methodologie bij het werken aan Kwaliteit van Leven bij ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking.

- Module 4: Het 'Mijn Nieuwe Ouder Wordende Zelf' interactieve trainingsplatform.

2) Een gids met pedagogische hulpmiddelen om een persoonlijke trainingscursus van 25 uren op te bouwen.

De twee belangrijkste doelgroepen van dit werkboek zijn cursusontwikkelaars en trainers verantwoordelijk voor het ontwerpen van beroepsopleidingen en bijscholing op het gebied van ouder worden of beperkingen. Bovendien kan het eerste deel van dit werkboek gebruikt worden als een zelfstudieboek door de studenten van de 25 uur cursus.

Het eerste deel van het werkboek bestaat uit 4 didactische eenheden. De drie eerste modules omvatten zowel een theoretische als een praktische inhoud en oefeningen die voornamelijk gebaseerd zijn op het **Kwaliteit van Leven Model** (Schalock en Verdugo) en de bijhorende domeinen, alsook de **dimensie van de sociale integratie**. De samengestelde opleidingsinhoud van deze drie modules behandelen de volgende onderwerpen: a) verouderen (theorieën en bepalende factoren van veroudering, leeftijdsdiscriminatie, kwetsbaarheid, veerkracht...); en b) verstandelijke beperking (concept en dimensies van Kwaliteit van Leven, impact van het ouder worden bij mensen met een beperking, de persoonsgerichte planning, het individuele ondersteuningsplan, het plannen van de toekomst en het samenwerken met ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking…). Daarbij aansluitend is Module 4 gericht op het helpen van lesgevers bij het gebruik van de oefeningen van het TRIADE 2.0 'Mijn Ouder Wordende Zelf' interactieve trainingsplatform, als extra pedagogisch hulpmiddel om de kwaliteit van het leven bij ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking te verbeteren.

Het tweede deel van het werkboek is een handleiding van pedagogische hulpmiddelen om cursusontwikkelaars en trainers te helpen bij het plannen, implementeren en evalueren van de persoonlijke trainingscursus van 25 uren, gebaseerd op de inhoud van het werkboek. De resultaten (kennis, vaardigheden en competenties) die naar verwachting in deze opleiding worden bereikt, worden volledig toegelicht binnen het European Qualification Framework (EQF), en zijn ontwikkeld om het niveau 6 binnen dit kader te behalen. De doelgroep van deze opleiding (studenten) zijn de lesgevers en eerstelijns professionals (zorgverleners, maatschappelijk werkers, psychologen, ergotherapeuten,...) die steun verlenen aan ouder wordende volwassenen in de ouderenzorg en in de zorg voor mensen met een beperking.

Tot slot is dit werkboek afgestemd op en aanvullend aan de andere TRIADE 2.0-trainingsmaterialen, waarvan de kenmerken in de volgende tabel zijn samengevat en vrij

kunnen worden gedownload van de TRIADE 2.0 website: https://www.ivass.gva.es/Triade2.html.

Tabel 1: Wijzer naar TRIADE 2.0 trainingsmateriaal en verstandelijke output

Naam	Kenmerken	Doelgroepen (diensten voor ouderen en mensen met een beperking)	Talen
Veroudering en beperkingen: een gids voor Kwaliteit van Leven en inclusief oefeningen (Werkboek voor trainers)	Twee delen: 1. Kennisinhoud en oefeningen om de Kwaliteit van Leven van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking te verbeteren. 2. Pedagogische gids voor de uitvoering van een persoonlijke 25 uur cursus betreffende de in Deel 1 ontwikkelde inhoud.	• Cursusontwikkelaars • Training coordinators • Trainers	• Bulgaars • Nederlands • Italiaans • Sloveens. • Spaans
Veroudering en beperkingen: een gids voor Kwaliteit van Leven en inclusief oefeningen (Werkboek voor lesgevers)	Kennisinhoud en oefeningen om de Kwaliteit van Leven van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking te verbeteren. (Dezelfde inhoud as Deel 1 van het Werkboek voor trainers). Dit is het trainingsmateriaal dat door de deelnemers aan de 25 uur cursus of als zelfstudieboek kan worden gebruikt.	• Lesgevers • Zorgverleners • Maatschappelijk werkers • Ergotherapeuten • Psychologen	• Bulgaars • Nederlands • Italiaans • Sloveens • Spaans
Lespresentaties	• Theoretische inhoudspresentaties (PowerPoint of PDF) die door de trainers worden gebruikt voor de 25 uur cursus. • Praktische inhoudspresentaties (PowerPoint of PDF) die door de trainers worden gebruikt voor de 25 uur cursus.	• Trainers van de 25 uur cursus • Studenten van de 25 uur cursus	• Bulgaars • Nederlands • Italiaans • Sloveens • Spaans
MOOC (Massive open online course)	Video-lessen en andere hulpmiddelen op basis van het werkboek voor trainers om als cursisten deel te nemen aan een mini-online-cursus.	• Lesgevers • Zorgverleners • Maatschappelijk werkers • Ergotherapeuten • Psychologen	• Engels
'Mijn Nieuwe Ouder Wordende Zelf': Interactief trainingsplatform .	• 50 inspirerende oefeningen en richtlijnen die door lesgevers, samen met ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking, gebruikt kunnen worden om hun Kwaliteit van Leven en sociale inclusie te verbeteren. • Aanvullende pedagogische hulpmiddelen om het meeste uit de oefeningen te halen: methodologie voor de validatie van oefeningen, hoe toegankelijke oefeningen te ontwikkelen en hoe deze competenties toe te passen bij de dagelijkse activiteiten.	• Lesgevers • Ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking	• Bulgaars • Nederlands • Italiaans • Sloveens • Spaans
Richtlijnen voor het lesgevers platform	Afdrukbare versie van de oefeningen, hulpmiddelen en pedagogische bronnen in het platform.	• Lesgevers • Ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking	• Bulgaars • Nederlands • Italiaans • Sloveens • Spaans
2.0 Trainingsplan	TRIADE 2.0 masterplan waarin het "wat, waar, wanneer en hoe" van de training en de leeractiviteiten van het project worden uitgelegd.	• Training coordinators. • Cursusontwikkelaars.	• Engels

Algemene inleiding van het werkboek voor trainers

Professionals die ouder wordende mensen ondersteunen in ouderenzorgvoorzieningen en in organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking worden op vele vlakken uuitgedaagd. Hun competenties - vaardigheden en attitudes - komen niet langer overeen met de verwachtingen van de ouder wordende persoon, de maatschappelijke en demografische uitdagingen, en het organisatorische, regionale, nationale en Europese beleid ter zake. De training voorgesteld in dit werkboek is een noodzakelijke stap om deze kloof te overbruggen maar is niet de enige stap. Naast het werken met professionals om inzicht te krijgen in deze nieuwe verwachtingen dienen ook organisaties, de overheid en de maatschappij hun beleid en hun percepties over ouder worden en ouder wordende mensen te veranderen.

In Europa leven personen met een beperking tegenwoordig langer en in betere gezondheid dankzij positieve ontwikkelingen in de gezondheidszorg en op ruimer maatschappelijk vlak. Bovendien leven mensen over het algemeen langer en zullen velen een of andere beperking ontwikkelen als gevolg van het langer leven. Dit kan uitnodigen om meer te investeren in ondersteuning en zorg die gericht is op het medische aspect van de beperking, maar een dergelijke benadering erkent de verwachtingen van de ouder wordende persoon niet om zich goed te voelen, gezond te zijn, bij te dragen of medezeggenschap te hebben. Een holistische benadering, die met al deze aspecten, en niet alleen met de fysieke aspecten rekening houdt, zal noodzakelijk zijn. Het Kwaliteit van Leven-model kan in deze het leidende model zijn.
De samenleving waardeert in toenemende mate de bijdrage die ouderen kunnen leveren, hoewel sommige uitdagingen nog overwonnen dienen te worden.

De kloof overbruggen door de professionals een training aan te bieden om inzicht te krijgen in deze eigentijdse benadering - het holistische Kwaliteit van Leven model - is het hoofddoel van dit werkboek. Wat zijn de veranderende zorgbehoeften en -verwachtingen van de ouder wordende persoon, wat is de aard van de Kwaliteit van Leven van de ouder wordende persoon met en zonder beperking en wat zijn belangrijke methodes om te werken aan het welzijn van mensen die ouder worden, zijn de hoofdpunten van het werkboek. We mogen evenwel de impact van de percepties van professionals zelf op ouder worden en beperking niet vergeten, evenmin als de perceptie van de sociale omgeving, de buurt, alle 'burgers' die een belangrijke rol spelen in de nieuwe aanpak: ouder wordende mensen maken deel uit van dezelfde samenleving, hebben dezelfde rechten als alle burgers in deze unieke gemeenschap en ze willen een gewaardeerde rol spelen in deze samenleving. Veel - per definitie negatieve -

percepties rond ouder wordende mensen en mensen met een beperking verhinderen een gewaardeerde rol en bijdrage aan de samenleving en dragen niet bij tot de ontwikkeling van een open, warme en accepterende cultuur. Negatieve visies en percepties, zoals 'ableism' of 'ageism' worden in dit werkboek aangepakt en moeten de plaats ruimen voor actief, gezond en bekwaam ouder worden.

1 Unit 1: Het verouderingsproces

1.1 Inleiding

Deze eerste unit omvat drie verschillende onderdelen. Het eerste deel (1.2) richt zich op modellen en overtuigingen rond 'ouder worden', kwetsbaarheid en veerkracht. Ouder worden heeft vele dimensies die verklaard kunnen worden vanuit meerdere theoretische oogpunten. Hoe iemand ouder wordt, is een zeer complex fenomeen dat verband houdt met biopsychosociale factoren. Een goed inzicht in eigen overtuigingen, theorieën en ervaringen kunnen zorgverleners leiden bij het helpen van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking doorheen het proces van veranderingen die gepaard gaat met het ouder worden en manieren vinden om hen te helpen succesvol ouder te worden. Het tweede deel (1.3) gaat in op het huidige perspectief op en de definitie van verstandelijke beperking. Het doel van dit deel is om trainers te leren dat 'beperking' verwijst naar persoonlijke beperkingen die een beduidend nadeel vormen voor het individu wanneer die probeert te functioneren in de maatschappij en dat een beperking altijd moet gezien worden in de context van de persoonlijke factoren, het leefmilieu van het individu en zijn/haar behoefte aan individuele ondersteuning. Een IQ-score is slechts één van de criteria voor verstandelijke beperkingen. Het derde en laatste deel (1.4) gaat over ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking en hun veranderende zorgbehoeften.

1.2 Ouder worden

1.2.1 Ouder worden in de maatschappij

Start deze les met oefening 1 om te achterhalen hoe studenten momenteel naar ouderen kijken.

Lesactiviteit 1: Tekening van een 'oude' persoon

- Geef de studenten 10 minuten om een tekening te maken van een 'oude' persoon. Geef geen aanvullende informatie over wat te tekenen, maar vraag hen om de tekening een titel te geven en het geslacht en de leeftijd van de persoon die ze tekenen op te schrijven.
- Vraag hen dan om een tekening van hun eigen grootouder(s) te maken.
- Reflectie: Wat denk je over ouder worden, wat betekent dit voor de persoon zelf, wat betekent het voor de zorg, welke ondersteuning heeft een oudere persoon nodig?
- Denk aan: autonomie en onafhankelijkheid behouden naarmate men ouder wordt.

Aanvullende informatie voor de trainer:

De meeste mensen tekenen eerst een stereotiep beeld van een oudere persoon: rimpels, bril, gekromde rug, wandelstok. Alleen wanneer ze een beeld schetsen van hun eigen bejaarde grootouders, verdwijnen deze stereotypes meestal. Uit de meeste studies is gebleken dat negatieve attributen, zoals aftakeling, onmacht, lelijkheid en isolatie, worden weergegeven in de tekeningen van de studenten. Oudere mannen worden ook meer negatief weergegeven in vergelijking met oudere vrouwen, die vaker geassocieerd worden met positieve eigenschappen van grootmoeders zoals vriendelijkheid en interesse in koken.
Door de verbetering van de gezondheidszorg worden we allemaal ouder. Dit heeft twee gevolgen: vooreerst is er een demografische verschuiving in de algemene bevolking waardoor er meer ouderen zijn dan jongeren, ook wel vergrijzing genoemd. Een tweede gevolg is een langere levensverwachting.

Veroudering maakt deel uit van het leven en is een individueel complex proces voor iedereen. Er zijn 70-jarigen die in goede gezondheid verkeren, terwijl anderen van dezelfde leeftijd zorgbehoevend zijn. Dit is afhankelijk van verschillende factoren zoals de omgeving waarin het individu opgroeide, geslacht, cultuur, opleidingsniveau en financiële mogelijkheden. Veroudering is geen homogeen of unidirectioneel proces [1].

Momenteel spelen chronische ziekten een belangrijke rol en zijn ze in veel gevallen ongeneeslijk. Dit is vooral van belang voor oude mensen, die vaak een aantal dergelijke ziekten hebben. Op oudere leeftijd is de aanwezigheid van een bepaalde ziekte niet noodzakelijk van groot belang, maar eerder de mate waarin dat de dagelijkse activiteiten van het individu beperkt.

Lesactiviteit 2: Uitspraken over veroudering

Laat de studenten nadenken over de onderstaande uitspraken:

a) Oud zijn is ziek zijn;
b) Je kunt een oude hond geen nieuwe trucs leren;
c) Het geheim van succesvol ouder worden is zorgvuldig je ouders te kiezen;
d) De lichten zijn misschien aan, maar de spanning is laag;
e) Oudere mensen verdienen het om te rusten.

Aanvullende informatie voor de trainer:

a) 'Oud zijn is ziek zijn'. De realiteit is echter dat, hoewel chronische ziekten en beperkingen toenemen met de leeftijd, het merendeel van de ouderen in staat is om noodzakelijke dagelijkse taken uit te voeren en het zelfstandig te redden tot zeer hoge leeftijden.

b) 'Je kunt een oude hond geen nieuwe trucs leren'. De realiteit: ouderen zijn in staat nieuwe dingen te leren en blijven dat doen gedurende hun levensloop. Dit betreft zowel cognitieve vitaliteit als het aanleren van nieuw gedrag.

c) 'Het geheim van succesvol ouder worden is zorgvuldig je ouders te kiezen'. De realiteit: genetische factoren spelen een relatief kleine rol bij het bepalen van levensduur en Kwaliteit van Leven. Sociale- en gedragsfactoren spelen een grotere rol in iemands algemene gezondheid en functioneren.

d) 'De lichten zijn misschien aan, maar de spanning is laag'. De realiteit: hoewel de interesse en betrokkenheid bij seksuele activiteiten afneemt bij het ouder worden, zijn de meeste bejaarden met partners en zonder ernstige gezondheidsproblemen seksueel actief, hoewel de aard en frequentie van deze activiteit in de loop van de tijd kan veranderen.

e) 'Oudere mensen verdienen het om te rusten'. De realiteit: de meeste oudere volwassenen die niet tegen betaling werken, spelen een productieve rol in hun familie of hun gemeenschap.

Deze overtuigingen vormen de basis voor vooroordelen, discriminerende praktijken en een beleid dat leeftijdsdiscriminatie in stand houdt. Het kan de kwaliteit van de gezondheids- en sociale zorg die ouderen of ouderen met een beperking ten goede komen, aanzienlijk ondermijnen.

Wil je meer toevoegen aan de verschillende theorieën over veroudering? Veroudering heeft vele dimensies die verklaard kunnen worden vanuit meerdere theoretische perspectieven. Zorgverleners kunnen deze kennis gebruiken bij het plannen en implementeren van manieren om gezond en succesvol ouder worden te bevorderen. Meer informatie over de verschillende theorieën vind je hier: http://samples.jbpub.com/9781284104479/Chapter_3.pdf

1.3 Leeftijdsdiscriminatie – 'ageism'

Omwille van hoe ouderen in de samenleving (of context) gezien worden, ervaren bejaarden dagelijks de gevolgen van bepaalde vooroordelen. Als je ouder wordt, iwordt het moeilijker om als een volwaardig persoon te worden gezien; denk maar aan de arbeidsmarkt en toegang tot hoogwaardige sociale- en gezondheidsdiensten. Dit beïnvloedt hun gezondheid en welzijn en heeft een negatieve invloed op het individuele verouderingsproces [2-5].

Leeftijdsdiscriminatie kan worden gedefinieerd als: "het stereotyperen, vooroordelen en discrimineren van mensen op basis van hun leeftijd. Het is een wijdverbreide en verraderlijke praktijk, die schadelijke gevolgen heeft voor de gezondheid van bejaarden.

Leeftijdsdiscriminatie is overal, maar het is de meest sociaal genormaliseerde van alle vooroordelen, en wordt niet breed tegengegaan – in tegenstelling tot racisme of seksisme" [1].

Lesactiviteit 3: Leeftijdsdiscriminatie

De trainer vraagt de studenten om via smartphone, laptop,… op zoek te gaan naar "verborgen of subjectieve afbeeldingen, weergaven in bijvoorbeeld een advertentietekst, afbeelding, filmclip, beleidstekst". Bevraag de studenten waarom men denkt dat dit leeftijdsdiscriminatie is.

1.4 Theorieën over ouder worden

Er bestaan veel verschillende theorieën over ouder worden. Het verouderingsproces wordt meestal beschreven vanuit biologische en psychosociale perspectieven. In deze cursus zullen we enkel de meest populaire theorieën belichten. Meer gedetailleerde informatie is beschikbaar in de artikelen 32 en 33 (zie bijlage).

1.4.1 Biologische theorieën

Ondanks de vooruitgang in moleculaire biologie en genetica blijft het verouderingsproces een uitdaging voor onderzoekers. Veel biologische theorieën hebben het mysterie van het ouder worden proberen te verklaren, maar geen ervan is allesomvattend. Er zijn de meer traditionele verouderingstheorieën die veronderstellen dat veroudering onveranderlijk genetisch geprogrammeerd is. Meer hedendaagse biologische theorieën over veroudering hebben het over geprogrammeerde en schadetheorieën. De geprogrammeerde theorieën benadrukken dat veroudering een biologisch tijdplan volgt, min of meer een voortzetting van het biologische tijdsplan dat de groei en ontwikkeling van kinderen aanstuurt. "Deze sturing zou afhangen van veranderingen in genexpressie die de systemen verantwoordelijk voor onderhoud, herstel en afweerreacties beinvloeden" [33].

Een schadetheorie die in 1882 door August Weismann werd ontwikkeld, is de slijtage-theorie. Deze theorie, die nog steeds populair is, stelt dat cellen en weefsels vitale delen hebben die verslijten, wat resulteert in veroudering. "Net als componenten van een ouder wordende auto, slijten delen van het lichaam af door herhaald gebruik, waarbij ze uiteindelijk worden gedood en het lichaam vervolgens afsterft. De schadetheorieën benadrukken de ipmpact van het milieu op levende organismen, die op verschillende niveaus cumulatieve schade veroorzaken, als oorzaak van ouder worden" [34].

1.4.2 Psychosociale theorieën

1.4.2.1 Activity-theorie

Volgens de activiteitstheorie verwacht de maatschappij van mensen dat ze, nadat ze met pensioen gaan, actief betrokken blijven bij hun eigen gemeenschap. Actief zijn en sociale participatie zijn vereisten voor levenstevredenheid en een lange levensduur. Vooral de kwaliteit van de activiteit is belangrijk. Activiteiten die een sociale component hebben, hebben een grotere invloed op de levenstevredenheid dan solitaire activiteiten [33]

1.4.2.2 Disengagement-theorie

Deze theorie stelt dat ouderen zich geleidelijk terugtrekken uit het leven in de gemeenschap en uit hun sociale contacten. Ze zijn ontdaan van hun verantwoordelijkheden en hebben de tijd om na te denken over hun leven en kwesties rond het levenseinde. Hun verantwoordelijkheden worden overgedragen aan de jongere generatie, waardoor de maatschappij in evenwicht blijft.

1.4.2.3 Levenslooptheorie

In de levenslooptheorie worden veroudering en ontwikkelingsverandering gezien als continue processen die gedurende het ganse leven plaatsvinden. Dat wil zeggen, vanaf het moment dat we worden geboren, beginnen we allemaal te ouder worden. Dit verouderingsproces gebeurt in verschillende fasen, maar verschilt van persoon tot persoon, afhankelijk van levensgebeurtenissen, gemaakte keuzes, het beleid en de systemen waarin hij/zij oud wordt. Al deze ervaringen stapelen zich op en bepalen hoe iemand oud word

1.5 Huidige perspectieven op ouder worden

Stilaan proberen we ouderen op een meer positieve manier te benaderen. We zien ze bijvoorbeeld als zelfstandige, actieve deelnemers aan de maatschappij [4]. De omgeving mag hier geen negatieve invloed op hebben, maar moet een faciliterend effect hebben om het recht van elke oudere op een lang en gezond leven te waarborgen [6]. Hieronder bespreken we de huidige perspectieven op veroudering.

1.5.1 Gezond ouder worden

Wat is gezond leven? "Gezondheid verwijst naar fysiek, mentaal en sociaal welzijn" zoals uitgedrukt in de WHO-definitie van gezondheid. Het gaat om het verhogen van de levensverwachting, de afwezigheid van chronische ziekten, het verlagen van de morbiditeit en het beschikken over goede functionele mogelijkheden. Een ziekte of beperking kan aanwezig zijn, maar dan met een beperkte invloed op het welzijn. Het is "het proces van het ontwikkelen

en onderhouden van het functionele vermogen dat welzijn op oudere leeftijd mogelijk maakt" [6]. Dit wordt ook gezond ouder worden genoemd [7].

Dit alles natuurlijk in een context waarin ouderen hun eigen keuzes kunnen maken over wat ze belangrijk vinden [5]. Dit hangt af van hun individuele intrinsieke capaciteiten (zoals het kunnen stappen, denken, zien, horen en onthouden), de relevante omgevingsfactoren en de interactie daartussen. Dat is de sleutel tot gezond ouder worden. Functionele bekwaamheid betekent daarom dat het belangrijk is voor ouderen om in hun behoeften te kunnen voorzien op basis van hun waarden en normen [5,8,9]:

- Voldoen aan hun basisbehoeften;
- Leren, groeien en beslissingen nemen;
- Mobiel zijn;
- Relaties opbouwen en onderhouden;
- Bijdragen tot de maatschappij

1.5.2 Actief ouder worden

“Actief ouder worden is het proces van het optimaliseren van kansen aangaande gezondheid, participatie en veiligheid, om de Kwaliteit van Leven te verbeteren naarmate mensen ouder worden.” Actief ouder worden heeft als doel de gezonde levensverwachting te verlengen [4,9]. Actief ouder worden laat mensen toe hun potentieel fysiek, sociaal en mentaal welzijn gedurende het hele leven te realiseren en deel te nemen aan de maatschappij, door hen gepaste bescherming, veiligheid en ondersteuning te bieden wanneer ze dat nodig hebben" (UNECE-beleidsnota nr.13 over verouderingskwesties juni 2012). Deze definitie hangt nauw samen met welzijn. Het welzijn van mensen is echter niet enkel een individuele luxe: het heeft een belangrijke sociale dimensie, bijvoorbeeld in termen van een grotere participatie op de arbeidsmarkt en lagere kosten voor de gezondheidszorg.

Belangrijke factoren die gezondheid en welzijn beinvloeden, zijn sociale omstandigheden en levensstijl. Levensstijl wordt beschouwd als een hoofdaandachtspunt, dat de toepassing van reeds opgebouwde kennis en het volledige volume aan nieuwe informatie vereist. Het concept 'levensstijl' is een brede categorie die individuele gedragsvormen, het realiseren van mogelijkheden op het werk en in het dagelijks leven, activiteit en culturele gebruiken omvat die een bepaalde sociaal-economische structuur karakteriseren. De levensstijl omvat ook de kwantiteit en kwaliteit van menselijke behoeften, relaties, emoties en hun subjectieve expressie. Actief ouder worden betekent dat het individu niet wordt gehinderd door veroudering. Ze blijven actief deelnemen aan de samenleving op sociaal, economisch, cultureel en spiritueel niveau. Dit betekent dat mensen flexibele keuzes kunnen maken over

hoe ze hun tijd willen doorbrengen, zoals bijleren, werken, vrije tijdsbesteding en zorg bieden. Ondanks ziekte of een beperking blijven ze een toegevoegde waarde voor hun medemensen en zijn ze zich bewust van hun mogelijkheden [4,7].

Kop 1.5.3 Succesvol ouder worden

Er zijn verschillende definities van het concept 'succesvol ouder worden'. Over het algemeen wordt het erkend als een veelzijdig concept. Wetenschappers zien succesvol ouder worden als de afwezigheid van chronische ziekten en het vermogen om effectief te functioneren op fysiologisch en psychologisch niveau. Allereerst wordt 'succes' geassocieerd met onafhankelijkheid en een algemene tevredenheid met het leven. Als we succesvol willen ouder worden, spelen gezond ouder worden en actief ouder worden een belangrijke rol. Het houdt in dat:

1. als er een ziekte is, die weinig invloed heeft op het individu wat betreft beperkingen,
2. er zowel cognitieve als fysieke functionaliteit is en het individu actieve keuzes kan maken.

Deze drie componenten van succesvol ouder worden omvatten de volgende acht items.

1. levensduur
2. biologische gezondheid
3. geestelijke gezondheid
4. cognitieve efficiëntie
5. sociale competentie
6. productiviteit
7. persoonlijke controle en
8. tevredenheid met het leven

   [7,10-13]

Succesvol ouder worden is niet alleen afhankelijk van de lichamelijke gezondheid, maar ook van het beschikken over flexibele persoonlijke kwaliteiten. Waaronder: het vermogen om te gaan met stressvolle en conflictsituaties, zelfredzaamheid en zelfbeheersing. Belangrijk is ook een rustige houding tegenover de dood. Deze kwaliteiten moeten gedurende het ganse leven worden ontwikkeld, er wordt niet op gehoopt dat je op hoge leeftijd plots alles zult begrijpen en veranderen.

1.6 Een ouder wordende persoon

Het is niet eenvoudig om één allesomvattende definitie te geven van wat 'een ouder wordende persoon' precies betekent. In dit werkboek kijken we naar een oudere persoon vanuit een holistisch perspectief. Een model hiervoor is het biopsychosociale model (BPS-model). Het beschrijft het menselijk functioneren als een samenspel tussen biologische, individuele en sociale factoren. Veroudering kan niet enkel worden verklaard door een persoonlijk, fysiek of mentaal probleem. Het niveau waarop de persoon kan deelnemen aan de samenleving en actief kan zijn, wordt ook bepaald door de factoren binnenin de omgeving waarin een persoon leeft.

Aanvullende informatie voor de trainer: BPS-model

Vanuit biologisch oogpunt is veroudering "de geleidelijke onomkeerbare veranderingen in structuur en functie van een organisme die optreden als gevolg van het verstrijken van de tijd" [Pubmed MesH]. Dit is een enge definitie, met de nadruk op biologische veranderingen zoals:

- Centraal zenuwstelsel: IQ, persoonlijkheid, nieuwe vaardigheden en geheugen
- Zintuigen: vetraagde reactiesnelheid, vaker vallen, gedrags- of persoonlijkheids-veranderingen, verminderde socialisatie, dementie, depressie, ongepaste sociale reacties [4].

Psychische veroudering verwijst naar het menselijk bewustzijn en het aanpassingsvermogen. Naarmate men ouder wordt, nemen de mogelijkheden om zich aan nieuwe situaties aan te passen toe. Negatieve ervaringen worden anders verwerkt en mensen worden minder snel negatief beïnvloed. Bij het ouder worden worden waarnemingen anders verwerkt in het denkproces.

Sociaal ouder worden verwijst naar hoe de persoon het ouder worden ervaart en hoe de samenleving oudere mensen ziet. Gebrekkige sociale netwerken verlagen de overlevingskansen op oudere leeftijd [14,15].

Een manier om het menselijk functioneren op individuele basis in kaart te brengen, is het ICF-model, International Classification of Function, Disability en Health, geïntroduceerd door de WHO in 2001. Deze classificatie is gebaseerd op het biopsychosociale model en wordt erkend als de derde internationale standaard om gezondheid en gezondheidsaandoeningen te beschrijven (naast mortaliteit en morbiditeit). De ICF is algemeen erkend en wordt in verschillende landen en in verschillende sectoren gebruikt.

Aanvullende informatie

Om een breder beeld van een individu te vormen en zich niet enkel te richten op zijn/haar ziekten, onderzoekt de ICF hoe mensen functioneren en participeren in verschillene aspecten van het dagelijkse leven. De verschillende hiërarchisch geordende concepten aanschouwen de aangetaste lichaamsdelen en orgaansystemen, de moeilijkheden die dit veroorzaakt bij dagelijkse activiteiten (zoals fysieke mobiliteit, koken, huishoudelijke taken, transfers, persoonlijke verzorging) en de participatie in de context van de maatschappij [16–18].

Volgens de WHO (2010) zijn de doelstellingen van de ICF om:
- een wetenschappelijke basis te bieden voor het begrijpen en bestuderen van gezondheid en gezondheidsaandoeningen, resultaten, bepalende factoren en veranderingen in gezondheidsstatus en functioneren;
- een gemeenschappelijke taal op te stellen voor het beschrijven van gezondheid en gezondheidsaandoeningen om de communicatie tussen verschillende gebruikers, zoals zorgverleners, onderzoekers, beleidsmakers en het publiek, waaronder ook mensen met een beperking, te verbeteren;
- de vergelijking van gegevens tussen landen, zorgdisciplines, diensten en tijd mogelijk te maken;
- een systematische codering voor gezondheidsinformatiesystemen te bieden.

In dit werkboek zullen we de ouder wordende persoon vanuit een holistisch perspectief bekijken. Als referentiekader gebruiken we het model voor Kwaliteit van Leven dat de mogelijkheid biedt om de oudere persoon in al zijn aspecten te beschouwen en te ondersteunen (zie meer in Unit 2).

1.7 Bijzondere aandachtspunten bij het ouder worden: focus op kwetsbaarheid en veerkracht

1.7.1 Kwetsbaarheid

Kwetsbaarheid is een term die vaak gebruikt wordt wanneer we het over ouderen hebben. Ouderen zullen zichzelf echter zelden als kwetsbaar omschrijven. Voor hen is het belangrijk om gezien te worden als iemand die 'goed' ouder wordt. Deze visie komt meer overeen met de huidige holistische visie op veroudering, zowel binnen onderzoek als in de praktijk.

Samengaand met de evolutie naar een meer holistische visie op veroudering, is kwetsbaarheid geëvolueerd van een puur fysiek concept naar een concept met een bredere interpretatie. Kwetsbaarheid werd oorspronkelijk geconceptualiseerd als iets biologisch en multifactorieel, waarbij een ontregeling in vele fysiologische systemen betrokken was. Op basis van dit conceptuele kader zijn in het afgelopen decennium twee belangrijke definities ontstaan: het

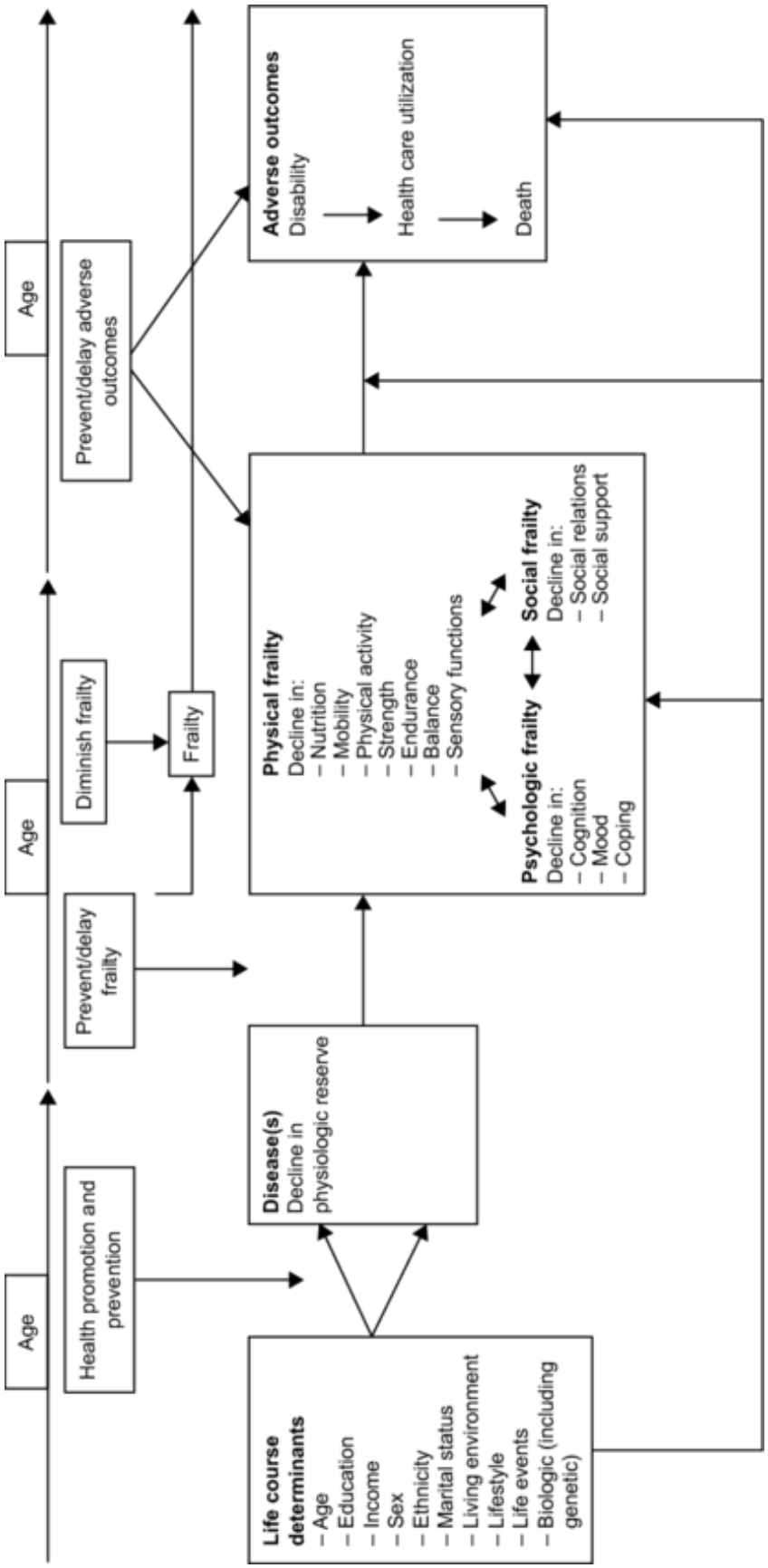
kwetsbaarheidsfenotype, ook bekend als de definitie van Fried, en de kwetsbaarheidsindex [18,19]:

- *Het kwetsbaarheidsfenotype* definieert kwetsbaarheid als een apart klinisch syndroom dat voldoet aan drie of meer van vijf fenotypische criteria: zwakte, traagheid, verminderde lichamelijke activiteit, zelfverkondigde uitputting en ongewild gewichtsverlies.
- *De kwetsbaarheidsindex* definieert kwetsbaarheid als cumulatieve tekorten die werden geïdentificeerd in een uitgebreide geriatrische beoordeling.

Beide definities benadrukken de fysieke achteruitgang en functionele beperkingen van veroudering. Zo is kwetsbaarheid een risicofactor om ernstig ziek en afhankelijk van anderen te worden.

Hoewel, niet iedereen die kwetsbaar is, is daarom ook beperkt of hulpbehoevend. Kwetsbare ouderen kunnen een positieve Kwaliteit van Leven ervaren. Met andere woorden, een functionele beperking is geen exclusief criterium voor kwetsbaarheid [20].

Een bredere, meer holistische kijk op kwetsbaarheid wordt aangewezen in het werk van Bergman et al. (2004) en Gobbens et al. (2010) [21,22]. Bergman et al. (2004) stellen als uitgangspunt de levensloop van een oudere persoon en schetsen hoe kwetsbaarheid wordt beïnvloed door biologische, sociale en psychologische factoren [22]. Op basis van deze weergave van kwetsbaarheid, ontwikkelden
Gobbens et al. (2010) een geïntegreerd coherent model van kwetsbaarheid. Het model toont aan dat kwetsbaarheid een continu proces is waarin leeftijd en andere levensloopfactoren (bv. opleiding, inkomen, geslacht, etniciteit, burgerlijke staat, levensstijl, levensgebeurtenissen en leefmilieu) als belangrijke bepalende factoren worden aangeduid. Deze bepalende factoren dragen bij tot verminderde fysiologische reserves en / of ziekte(n). Kwetsbaarheid zal zich dan manifesteren op meerdere gebieden (d.w.z. fysiek, psychologisch, sociaal) en in meerdere vormen [20].



Figuur 1-1: An integral conceptual model of frailty. Reproduced from Gobbens et al. (2010)

1.7.2 Veerkracht

Een literatuuronderzoek illustreert een aantal belangrijke ideeën rond veerkracht.

1. Vooreerst wordt veerkracht op oudere leeftijd meestal behouden, waardoor de basis wordt gelegd voor een continuïteit in prestaties. De oudere persoon kan met succes omgaan met risico's en tegenslagen in het leven. Dit wordt bevestigd door onderzoek op dit gebied [23].
2. Het tweede idee is 'coping', dat gericht is op hoe ouderen zich aanpassen aan de gevolgen van veroudering en hoe ze omgaan met de stress die deze gevolgen kunnen hebben, bijvoorbeeld in geval van ziekte of verlies [23].
3. Het derde belangrijke punt is dat het effectief omgaan met risico's en tegenslagen persoonlijke krachtbronnen vereist, met name goede gezondheid, actief blijven, functioneren, optimisme, een gevoel van eigenwaarde, flexibiliteit, doelgerichtheid, zin, integratie in de gemeenschap, het behoud van een sociale rol, sociale betrokkenheid en de sociale middelen die geboden worden door relationele netwerken. Gezondheid, vitale betrokkenheid, sociale participatie en psychologisch welzijn worden ook gemarkeerd als afhankelijke en onafhankelijke variabelen die verband houden met veerkracht [24,25].

Lesactiviteit 4: dromen over de toekomst

Veroudering vindt plaats binnen een context met anderen - vrienden, collega's, buren en familieleden. Daarom zijn onderlinge afhankelijkheid en solidariteit tussen generaties (wederzijds geven en ontvangen tussen individuen en tussen oudere en jongere generaties) belangrijke principes van actief ouder worden. Het kind van gisteren is de volwassene van vandaag en de grootouder van morgen.

De Kwaliteit van Leven die zij als grootouders zullen genieten, hangt af van de risico's en kansen die zij gedurende hun levensloop hebben genomen, evenals van de manier waarop opeenvolgende generaties wederzijdse hulp en ondersteuning bieden wanneer dat nodig is.

Vraag aan de studenten:
Hoe zie je jezelf op een leeftijd van 80 jaar? Wat heb je nodig van je familie, vrienden en van de gemeenschap om succesvol ouder te worden?

1.8 Verstandelijke beperking

1.8.1 Verstandelijke beperking in de maatschappij

Zoals hierboven vermeld, draagt de maatschappij bij tot de mate waarin een beperking als een handicap wordt ervaren. Iedereen heeft een beperking, bv. slecht zicht en heeft hiervoor een hulpmiddel nodig, bv. een bril, maar heeft hierdoor niet per definitie een handicap. Een definitie kan echter duidelijk maken wat dit betekent voor mensen met een verstandelijke beperking.

1.8.1.1 Ableism

In onze samenleving worden mensen met een beperking vaak negatief aanzien. Ableism is een discriminatie ten nadele van mensen met een beperking omwille van hun 'mogelijkheden'.. Ableism kan zich uiten als ideeën en veronderstellingen, stereotypes, houdingen en praktijken. Het is vaak onbewust en mensen realiseren zich niet altijd de impact van hun woorden of acties bij het omgaan met mensen met een beperking. Hoe mensen met een beperking worden aanzien, wordt sterk beïnvloed door de media en het geloof in de wetenschap waar een beperking wordt gezien als een mislukking.

1.8.2 Definities en visies op verstandelijke beperking

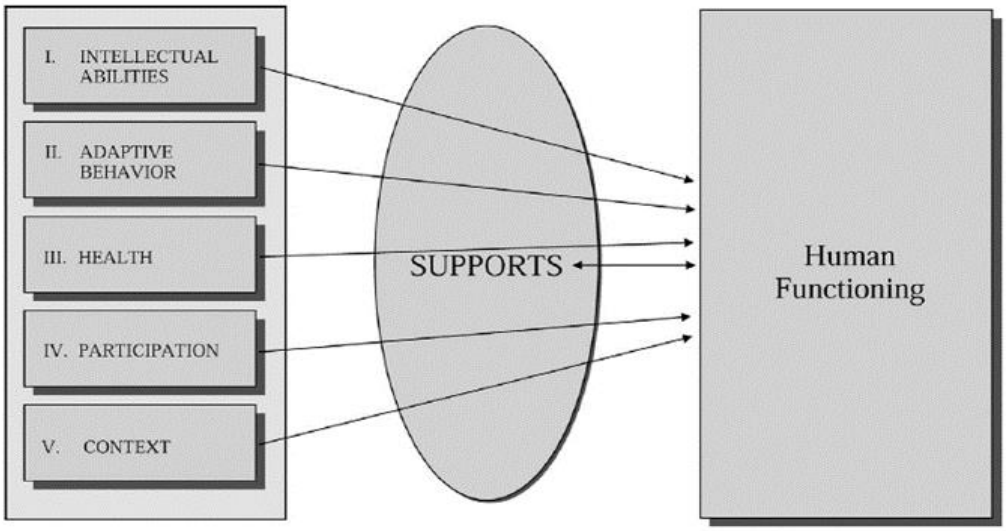
Om het menselijk functioneren te verduidelijken, gebruiken we het multidimensionale model van menselijk functioneren volgens de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Het AAIDD-model bevat criteria om beperkingen en mogelijkheden te identificeren. Het kan gebruikt worden als een eenvoudig kader om gerichte begeleiding te bieden. Bij de zorg die we mensen geven, staat onze eigen houding centraal. We richten ons op het functioneren van de persoon in dagelijkse situaties, niet op zijn/haar beperkingen. Het functioneren wordt bepaald door de interacties tussen de competenties van de persoon en de verwachtingen van de omgeving. In het diagram van dit model zien we dat de begeleiding centraal staat. Het doel van de zorg is om het functioneren positief te beïnvloeden. Het functioneren van een persoon bestaat uit vijf dimensies die universeel zijn voor elke persoon met of zonder beperking. Weten wat de mogelijkheden en beperkingen zijn in de vijf dimensies is belangrijk om de juiste zorg te bieden.

De vijf dimensies:

1. **Verstandelijk vermogen** verwijst naar intelligentie, en verwijst naar het niveau waarop dit verstandelijk vermogen van een persoon ontwikkeld is en de mate waarin dit de mogelijkheid biedt om nieuwe kennis te verwerven en deze effectief te gebruiken in de loop van het leven, het vermogen om te begrijpen en te bevatten. Dit is de basis van kennis en gedrag (rationaliteit) van mensen in de samenleving. Dit omvat redeneren,

plannen, probleemoplossen, abstract denken, complexe ideeën begrijpen en leervermogen.

2. **Adaptief gedrag** is de effectiviteit waarmee en de mate waarin een persoon voldoet/kan voldoen aan de verwachtingen rond onafhankelijkheid en sociale verantwoordelijkheden, conform zijn/haar leeftijd en cultuur.
3. **Gezondheid** is een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en sociaal welzijn en niet alleen de afwezigheid van ziekte of andere lichamelijke gebreken (WHO definitie). Gezondheid heeft een objectieve en subjectieve component. Deze dimensie staat niet op zich, maar maakt deel uit van de andere vier dimensies.
4. **Participatie, interactie en sociale rol**. Deze dimensie houdt verband met het functioneren van het individu in de samenleving. Het verwijst naar hun rol en interacties op het gebied van wonen, werken, onderwijs, vrijetijdsbesteding, spirituele en culturele activiteiten.
5. **Context**, waarmee omgevings- en persoonlijke factoren bedoeld worden. Met omgevingsfactoren worden percepties, fysieke en sociale aspecten van de omgeving bedoeld. Met persoonlijke factoren bedoelen we leeftijd, ras, geslacht, sociale achtergrond, coping-strategieën, verleden en opvoedingsstijl.



Figuur 1-2 Het multidimensionaal model van menselijk functioneren

1.8.3 De persoon met een verstandelijke beperking

Zoals gedefinieerd door de AAIDD, is een persoon met een verstandelijke beperking iemand met beperkingen in zijn verstandelijke vermogens en in zijn vermogen om zich aan te passen. Deze ontwikkelingsachterstand treedt op vóór de leeftijd van 18.

- Op intellectueel gebied wordt dit weerspiegeld in moeilijkheden bij probleemoplossing, het leren van nieuwe dingen en redeneren. Ze hebben bijvoorbeeld begeleiding nodig bij het (leren) maken van moeilijke keuzes, bij het begrijpen van oorzaak en gevolg - argumenten en om zich te oriënteren in tijd en ruimte. In onze samenleving spreken we van een verstandelijke beperking als het IQ lager is dan 70 - 75.
- Intelligentie (Engl. Intelligence; Lat. Intellectus - understanding, cognition) wordt op verschillende manieren, vaak niet eenduidig, gedefinieerd, maar in het algemeen bedoelen we individuele kenmerken betreffende cognitie. Met intelligentie wordt het systeem van alle cognitieve bekwaamheden van een individu bedoeld: gevoelens, waarnemingen, geheugen, vertegenwoording, denken, verbeelding, aandacht, concept van intelligentie als een algemeen intellectueel vermogen wordt gebruikt als een generalisatie van gedragskenmerken met betrekking tot de succesvolle aanpassing van een persoon aan nieuwe levenstaken. In het kader van een geordende benadering van de manier waarop we intelligentie beschouwen, worden "gekristalliseerde intelligentie" en "vloeibare intelligentie" onderscheiden.
    - Gekristalliseerde intelligentie wordt bepaald door de hoeveelheid kennis die tijdens het leven werd opgedaan, het vermogen om problemen op te lossen op basis van de beschikbare informatie (geef definities van concepten, leg uit waarom stelen niet goed is).
    - Vloeibare intelligentie omvat de mogelijkheid om nieuwe, onbekende problemen op te lossen. De beoordeling van algemene intelligentie (G-factor) bestaat uit een reeks schattingen van gekristalliseerde en vloeibare intelligentie.
- Bij mensen met een verstandelijke beperking zien we vaak aanpassingsproblemen met betrekking tot hun sociale en praktische vaardigheden. Met een goede begeleiding en ondersteuning kan een persoon met een beperking dit vaak goed compenseren. Een persoon met een verstandelijke beperking plaatst zichzelf vaak meer centraal en houdt zich bezig met wat er in het hier en nu gebeurt. Dit maakt het voor hen bijvoorbeeld moeilijk om zich in te leven in een andere persoon en aangeleerde dingen worden moeilijker te generaliseren.

We verdelen adaptief gedrag verder onder in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. Enkele voorbeelden:

- Conceptuele vaardigheden: taal en geletterdheid, geld, tijd, kennis, geheugen, getalconcepten en zelfsturing.
- Sociale vaardigheden: interpersoonlijke vaardigheden, sociale verantwoordelijkheid, zelfrespect, goedgelovigheid, naïviteit (d.w.z. wantrouwen), oplossen van sociale problemen, empathie, regels kunnen volgen, je aan de wet houden en voorkomen dat er misbruik van je wordt genomen.
- Praktische vaardigheden: dagelijkse taken (persoonlijke verzorging), bedrijvigheid, gezondheidszorg, reizen, vervoer, schema's, routines, veiligheid, omgang met geld, gebruik van de telefoon.

Er zijn verschillende mogelijke oorzaken voor een verstandelijke beperking.

Tabel 1: Overzicht van mogelijke oorzaken van de ontwikkeling van een verstandelijke beperking (exemplarisch)

Genetische oorzaken	**Neurologische oorzaken**	**Andere biologische oorzaken**	**Traumatische oorzaken**	**Sociale oorzaken**
Down syndroom Fragile X syndroom	Hersenafwijking Problemen bij de geboorte (bv. zuurstofgebrek)	Ziekte bij de moeder Infectie tijdens de zwangerschap Voedingsgebrek Omwille van een ziekte: Meningitis Kinkhoest Mazelen	Hoofdletsel tijdens kindertijd	Omgevingsinvloeden (alcohol, drugs,..) Blootstelling aan gifstoffen (lood, kwik, …) Verwikkelingen tijdens de bevalling

Op basis van deze vaak gebruikte definitie is het mogelijk om een persoon met een verstandelijke beperking te identificeren. Wij stellen ons echter niet tevreden met deze beschrijving. Een persoon met een beperking kan niet worden omschreven door enkel naar zijn of haar beperking te kijken. Iedereen heeft ook talenten, sterktes, verdient kansen en kan nieuwe dingen leren, ook als je een beperking hebt. Alle mensen hebben hun eigen vermogen om te communiceren, hun eigen manier van bewegen en gedrag. Zoals vermeld in het eerste hoofdstuk, hangt de mate van de beperking deels af van de context en hoe de omgeving ermee

omgaat. Bovendien kan een persoon met of zonder beperking beter functioneren afhankelijk van zijn of haar individuele sterke punten en of hij of zij voldoende persoonlijke begeleiding krijgt, zoals een uitdagende leeromgeving en het stimuleren van probleemoplossend denken en zelfstandigheid.

Lesactiviteit 5: Case study

Jan is een 36-jarige man met het syndroom van Down. Na de dood van zijn ouders trok Jan in bij het gezin van zijn zus. Tijdens de week gaat Jan 5 dagen werken in een beschutte werkplaats. Om daar te raken neemt Jan de bus (openbaar vervoer). Omdat Jan zich soms alleen en verveeld voelt, vraagt Jan zijn leidinggevenden en zus om vrijwilligerswerk te doen in het woonzorgcentrum. Hij hoorde van zijn geliefde dat ze daar iemand zoeken om te helpen aan de bar.

Vragen aan de studenten:

- Hoe zie jij mensen met een beperking?
- Geloof je in mogelijkheden, in leerbaarheid?

1.9 Ouder worden met een verstandelijke beperking

1.9.1 Ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking in de maatschappij

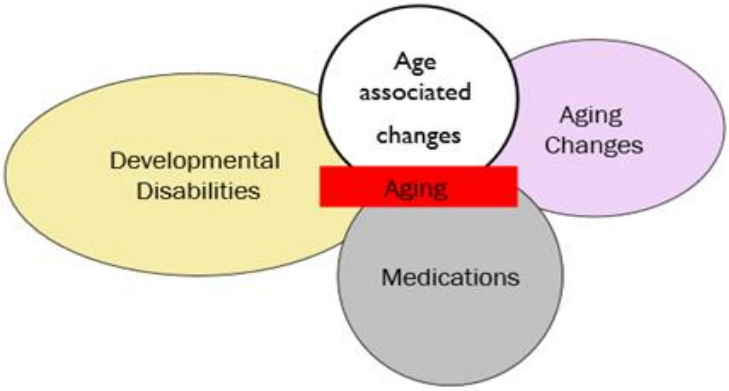
De groep ouderen met een verstandelijke beperking groeit, dankzij medische en sociale vooruitgang [2]. Dit stelt ons voor een unieke uitdaging om samen te werken in de welzijns- en ouderenzorg en om nieuwe manieren van denken te verkennen [12].

De kenmerken van veroudering verschillen niet of je een beperking hebt of niet, maar het verouderingsproces kan anders verlopen [10]. Het blijft een extra aandachtspunt voor deze ouderen, omdat ze vaak in een meer kwetsbare, geïsoleerde en minder stimulerende omgeving wonen, vaak zonder kinderen of partner. De manier waarop ouderen met een verstandelijke beperking gezien worden, is ongetwijfeld een maatschappelijk werkpunt.

Mensen met een verstandelijke beperking vertonen vaak vroeger tekenen van ouderdom dan de gemiddelde persoon. Mensen met een milde verstandelijke beperking en een goede ondersteuning vertonen meestal geen snellere veroudering [2].

Vier factoren die genoemd worden in de literatuur, beïnvloeden het ouder worden:

1. De leeftijdsspecifieke veranderingen. Bijvoorbeeld, minder spiermassa, moeite met zien en horen, verwarring, artritis, …
2. De veranderingen gelinkt aan de genetica van een persoon, de levensstijl en de omgeving
3. Het gebruik van medicatie
4. Ontwikkelingsstoornissen



Figuur 2: Vier factoren die het ouder worden beïnvloeden [10]

Wanneer mensen met een beperking ouder worden, worden ze vaak geconfronteerd met nog grotere vooroordelen dan toen ze jong waren. We zien hier dat ze niet alleen te maken hebben met 'ableism', maar ook met 'ageism', leeftijdsdiscriminatie. Deze sterken elkaar aan, wat het moeilijk maakt om ermee om te gaan. Naast deze vooroordelen dienen oudere mensen ook al om te gaan met existentiele levensvragen en veranderingen in hun rollen. Mensen gaan met pensioen, hun broers en zussen worden grootouders, ze worden behoeftig, mensen om hen heen worden ziek of sterven,.... Als gevolg hiervan ontstaan ander behoeften en ondersteuningsnoden. Als professionals die mensen met een verstandelijke beperking ondersteunen moeten we hier aandacht aan besteden en deze vragen niet uit de weg gaan. Bovenop de veranderende rollen, is ook de fysieke afhankelijk vaak groter, en is hulp van derden noodzakelijk of komt verhuizen naar aangepaste woningen of bijzondere contexten aan de orde. Om dit gebeuren zo soepel mogelijk te laten verlopen, is het een goed idee om dit tijdig met de oudere persoon en / of zijn of haar naasten te bespreken. Dit stelt deze mensen in staat om, indien mogelijk, hun eigen keuzes te maken in termen van waar ze en met wie ze ouder willen worden, in plaats van dit opgelegd te worden.

1.9.2 Leeftijd van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking

Zoals vermeld in de inleiding, is de levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking toegenomen als gevolg van vooruitgang in sociale omstandigheden, toegang tot gezondheidszorg en medische zorg. Het is moeilijk om exacte demografische cijfers voor deze groep te geven. We merken echter dat het verouderingsproces vaak eerder start bij mensen met ernstige verstandelijke beperkingen, bij bepaalde genetische aandoeningen (zoals het syndroom van Down) en bij vaatziekten. Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak een ongezonde levensstijl. Hieruit volgt dat deze mensen een kortere levensverwachting hebben dan de gemiddelde persoon [26].

Bij mensen met een verstandelijke beperking moeten we ons ervan bewust zijn dat aandoeningen op oudere leeftijd soms over het hoofd worden gezien bij medische diagnoses, omdat mensen biologisch ouder zijn dan hun kalenderleeftijd. Ook moeten we er rekening mee houden dat mensen met een beperking anders kunnen reageren op medicatie [26].

Mensen met een verstandelijke beperking hebben een vier maal hogere kans om dementie te ontwikkelen in vergelijking met ouderen in dezelfde leeftijdscategorie in de algemene bevolking. We zien ook dat het dementieproces sneller verloopt voor personen met genetische aandoeningen (bijvoorbeeld het syndroom van Down) [26].

Bij mensen met een lichte verstandelijke beperking en goede sociale ondersteuning zien we weinig verschil in veroudering in vergelijking met de gemiddelde ouder wordende persoon. Het belang van goede zorg en multidisciplinaire begeleiding is groot. We moeten mensen met een beperking op een positieve en flexibele manier benaderen, gebaseerd op hun mogelijkheden en niet op hun beperkingen.

1.9.3 Veranderende zorgbehoeften

Gepaard met hun veroudering, kunnen mensen met een verstandelijke beperking soms tegelijkertijd aan meerdere lichamelijke aandoeningen lijden (comorbiditeit) en hebben ze vaak een ongezonde levensstijl. Hiermee moet rekening gehouden worden bij hun veranderende zorgebehoeften [12,27].

De meeste mensen met een verstandelijke beperking wonen bij hun familie. Naarmate zij en hun ouders samen ouder worden, wonen ze op latere leeftijd vaak slechts bij een van de ouders. Vroege planning voor ondersteuning en adequate zorg voor comorbide ziekten, het

tijdig aanleren van vaardigheden om zich aan te passen aan de situatie en autonomie zijn essentieel voor het succesvol ouder worden van de persoon met een verstandelijke beperking [12,26,27].

Het wegvallen van hun familie betekent dat mensen met een verstandelijke beperking zich thuis in een geïsoleerde situatie bevinden, wat kan leiden tot eenzaamheid. Hun psychologische behoeften vereisen het vermogen om allerlei verlies in hun leven te berouwen en hun emoties daarbij uit te drukken [26].

Een overzicht in Jenkins (2000) [26] toont de behoeften van nabestaanden met een beperking:

- Erkenning van hun rouwbehoeften
- Nood aan vertrouwenspersonen en ondersteunende organisaties
- Toegankelijke diensten
- Een dienst die hen zowel verwelkomt als waardeert
- Begeleiders met een creative aanpak
- Een professionele, vertrouwelijke service.

Behoeften variëren afhankelijk van de ernst van de beperking. Mensen met ernstige verstandelijke beperkingen ervaren bijvoorbeeld meer onvervulde behoeften dan mensen met milde of matige verstandelijke beperkingen [28]. Mensen met een milde verstandelijke beperking willen vooral onafhankelijkheid en sociale participatie [29]. Onderzoek van McCausland (2010) toont aan dat de vaak onvoldane behoeften van mensen met een beperking, onderwijs en financiële vaardigheden zijn, zoals de mogelijkheid om zelfstandig de eigen financiën te beheren. Hun behoefte aan voedsel en dagelijkse activiteiten wordt meestal wel ingevuld [28]. Een oudere persoon met een beperking heeft ondersteunende diensten, gezondheidstoezicht en –verstrekking en gezinshulp nodig [2].

Voor meer uitgebreide informatie over hoe we het gezond ouder worden bij ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking kunnen bevorderen, vind je hier het samenvattende rapport van de WHO (2001) dat vrij toegankelijk is: https://www.who.int/mental_health/media/en/20.pdf

1.9.4 Enkele aandachtspunten

Oudere mensen met een beperking worden vijf tot zes keer vaker opgenomen in ziekenhuizen dan ouderen zonder beperkingen.[30-32]. Omwille van comorbiditeiten, zijn de vroege herkenning van gezondheidsproblemen en het stellen van juiste diagnoses niet eenvoudig bij ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking [2,10]. Ook zijn oudere mensen met een beperking vaker geneigd zich minder op de gezondheidszorg te beroepen.

Lesactiviteit 6: Een case study

Bekijk de film

Vraag aan de studenten: Wie zie je in de film?

Referenties Unit 1

[1]. Beard JR, de Carvalho IA, Sumi Y, Officera A, Thiyagarajana JA. Healthy ageing: Moving forward. Bull World Health Organ. 2017;95(11):17–8.

[2]. World Health Organization (WHO). Ageing and intellectual disabilities - improving longevity and promoting healthy ageing: Summative report. World Health. 2000;1–21.

[3]. Donizzetti AR. Ageism in an aging society: The role of knowledge, anxiety about aging, and stereotypes in young people and adults. Int J Environ Res Public Health. 2019;16(8).

[4]. Bigby C. Key Issues and Research Priorities Affecting Social Outcomes for an Older Population. LaTrobe University, Melbourne.: School of Social Work and Social Policy;

[5]. Doan C. What is Healthy Ageing? [Internet]. World Health Organization. Available from: https://www.who.int/ageing/healthy-ageing/en/%0D

[6]. Beard JR, Officer AM, Cassels AK. The world report on ageing and health. Gerontologist. 2016;56(November):S163–6.

[7]. Costa L, Veloso A. The gamer's soul never dies: Review of digital games for an active ageing. 2015 10th Iber Conf Inf Syst Technol Cist 2015. 2015;(June).

[8]. WHO. World report on ageing and health. 2015.

[9]. Heller T, Sorensen A. Promoting healthy aging in adults with developmental disabilities. Dev Disabil Res Rev. 2013;18(1):22–30.

[10]. Lucchino P. Biological Aging and Health Care Disparities in the Intellectual/Developmental Disabilities (I/DD) Population. In.

[11]. Martin P, Kelly N, Kahana B, Kahana E, Willcox B, Willcox D, et al. Defining Successful Aging: A Tangible or Elusive Concept? Gerontologist [Internet]. 2015;55(1):14–25. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24840916-defining-successful-aging-a-tangible-or-elusive-concept/%0D

[12]. Kim NH, Hoyek GE, Chau D. Long-term care of the aging population with intellectual and developmental disabilities. Clin Geriatr Med [Internet]. 2011;27(2):291–300. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.cger.2011.02.003

[13]. Vance D, Blake B, Brennan-Ing M, DeMarco R, Fazeli P, Relf M. Revisiting Successful Aging With HIV Through a Revised Biopsychosocial Model: An Update of the Literature. J Assoc Nurses AIDS Care [Internet]. 2019;30(1):5–14. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30586079-revisiting-successful-aging-with-hiv-through-a-revised-biopsychosocial-model-an-update-of-the-literature/%0D

[14]. Wehmeyer M, Buntinx W, Lachapelle Y, Luckasson R, Schalock R, Verdugo M, et al.

The intellectual disability construct and its relation to human functioning. Intellect Dev Disabil. 2008;46(4):311–8.

[15]. Buntinx W, Schalock R. Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. J Policy Pract Intellect Disabil [Internet]. 2010;7(4). Available from: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x%0D

[16]. Chen JJ. Functional capacity evaluation & disability. Iowa Orthop J. 2007;27:121–7.

[17]. Maritz R, Aronsky D, Prodinger B. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in Electronic Health Records. Appl Clin Inform. 2017;8(3):964–80.

[18]. Xue QL. The Frailty Syndrome: Definition and Natural History. Clin Geriatr Med [Internet]. 2011;27(1):1–15. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.cger.2010.08.009

[19]. WHO. Active Ageing: A policy Framework [Internet]. 2002. Available from: https://apps.who.int/iris/handle/10665/67215

[20]. Spruytte N, De Coster I, Vermeulen B, Van Eenoo L, Declercq A, Van Audenhove C. Anders ouder worden [Internet]. 2013. Available from: https://www.kuleuven.be/lucas/nl/Publicaties/publi_upload/2013_Cera_eindrapport_WEBSITE.pdf

[21]. Gobbens R. Frail elderly Towards an integral approach. Vol. 25, Verpleegkunde. 2016. 21–24 p.

[22]. Bergman H, Beland F, Karunananthan S, Al. E. English translation of article published in 'Gerontologie et societe'. Development d'un cadre de travail pour comprendre et etudier la fragilite. Gerontol Soc. 2004;109:15–29.

[23]. Hoare C. Resilience in the elderly. J Aging Life care. 2018;1–5.

[24]. Droes RM. Psychosociale Behandeling Bij Dementie. Tijdschr Psychiatr. 1995;37(3):235–60.

[25]. Leijssen M. Zingeving en zingevingproblemen vanuit psychologisch perspectief. 2004;

[26]. Jenkins R. The needs of older people with learning disabilities. Br J Nurs. 2000;9(19).

[27]. Hole RD, Stainton T, Wilson L. Ageing Adults with Intellectual Disabilities: Self-advocates' and Family Members' Perspectives about the Future. Aust Soc Work. 2013;66(4):571–89.

[28]. McCausland D, Guerin S, Tyrrell J, Donohoe C, O'Donoghue I, Dodd P. Self-reported needs among older persons with intellectual disabilities in an Irish community-based service. Res Dev Disabil. 2010;31(2):381–7.

[29]. Herps M, Buntinx W, Schalock R, Van Breukelen G, Curfs L. Individual Support Plans of People With Intellectual Disabilities in Residential Services: Content Analysis of Goals and Resources in Relation to Client Characteristics. J Intellect Disabil Res [Internet]. 2016;60(3):254–62. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26564447-individual-support-plans-of-people-with-intellectual-disabilities-in-residential-services-content-analysis-of-goals-and-resources-in-relation-to-client-characteristics/

[30]. Toccafondi G, Albolino S, Tartaglia R, Guidi S, Molisso A, Venneri F, et al. The collaborative communication model for patient handover at the interface between high-acuity and low-acuity care. BMJ Qual Saf. 2012;21(SUPPL. 1):58–66.

[31]. Lucchino P. WEBINAR SERIES : AGING IN INDIVIDUALS WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL CMS Medicare-Medicaid Coordination Office (MMCO). In.

[32]. Heller T. Service and Support Needs of Adults Aging with Intellectual / Developmental Disabilities. Inst Disabil Hum Dev (University Cent Excell Dev Disabil. 2017;1–10.

[33]. Jin K. Modern Biological Theories of Aging. Ageing and Disease. 2010 oct;1(2): 72-74

[34]. Lange J, Grossman S. Chapter 3 Theories of Ageing. Jones and Bartlett learning. available from http://samples.jbpub.com/9781284104479/Chapter_3.pdf

2 Unit 2: Impact van het ouder worden op de Kwaliteit van Leven van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking

2.1 Inleiding

Het doel van deze unit is om een conceptueel kader te presenteren voor de ondersteuning van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking. We willen een kort overzicht geven van het concept van Kwaliteit van Leven, de theoretische onderbouw en de toepassing ervan op het leven van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking. Hoewel ze hier nauw mee verweven zijn, zullen de ondersteuningsbehoeften en -strategieën en tools worden gepresenteerd in Unit 3.

De afgelopen decennia is het bewustzijn van en het onderzoek naar de Kwaliteit van Leven van mensen met een beperking en ouder wordende mensen toegenomen. Voor beide categorieën wordt Kwaliteit van Leven erkend als een belangrijke procesindicator en uitkomst voor het beoordelen van de effectiviteit van de ondersteuning [1].

Het definiëren van Kwaliteit van Leven is een moeilijke taak, met als gevolg verschillende definities en begrippen. Een gedetailleerd overzicht van de verschillende modellen voor Kwaliteit van Leven valt echter buiten het kader van dit hoofdstuk. Daarom is de informatie die in deze cursus werd verzameld beperkt tot modellen voor Kwaliteit van Leven die gegrond en betrouwbaar zijn voor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking. Voorbeelden van andere modellen en criteria zijn te vinden in de publicaties van [2], [3] en [4].

Ondanks de verschillende modellen en criteria voor Kwaliteit van Leven toont een interdisciplinair overzicht van de literatuur [5] een groeiende consensus over de kerncomponenten van het concept Kwaliteit van Leven. In dit hoofdstuk zullen we deze kerncomponenten toelichten via theorie en praktische oefeningen.

Verder vinden wij het belangrijk dat professionals het onderscheid kunnen maken tussen modellen voor Kwaliteit van Leven die zich richten op een enge of op een brede conceptualisering van Kwaliteit van Leven (gezondheidsgerelateerde Kwaliteit van Leven tegenover holistische Kwaliteit van Leven). We benadrukken ook het verschil tussen Kwaliteit

van Leven en kwaliteit van zorg, en hoe Kwaliteit van Leven kan gebruikt warden als maatstaf en als middel om strategieën voor kwaliteitsverbetering te implementeren.

Het hoofddoel van dit hoofdstuk is om, ondersteund door internationale literatuur,aan te tonen hoe het verouderingsproces de Kwaliteit van Leven van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking beïnvloedt.

Lesactiviteit 1: Belangrijk voorwerp

Begin deze les met enkele oefeningen om de cursisten kennis te laten maken met het concept van Kwaliteit van Leven: (per twee en in groep) (10 minuten)

- Trainer vraagt de studenten om een voorwerp naar de les mee te brengen. Vraag hen zo nodig één sleutel uit hun sleutelbos te kiezen.
- De trainer stelt de volgende vragen: "Wat betekent dit voorwerp?', "Waarom is dit voorwerp belangrijk voor jou in je leven?"
- Student 1 vertelt zijn/haar verhaal aan zijn/haar buurman (student 2), en omgekeerd. Nadien worden alle verhalen van studenten verteld in de grotere groep. Student 1 vertelt het verhaal van student 2 en omgekeerd.

Aanvullende informatie:

→ Deze oefening helpt studenten na te denken over wat voor hen belangrijk is, en hoe dat persoonlijk of subjectief is. Het helpt ook om na te denken over het belang van te luisteren naar wat belangrijk is voor anderen.

2.2 Het concept 'Kwaliteit van Leven' definiëren

"Een term die iedereen begrijpt, maar die weinigen kunnen definiëren." (*Campbell, 1977*)

Sinds de Tweede Wereldoorlog is er een groeiende interesse in het concept van "Quality of Life", niet alleen op medisch vlak, maar ook op andere vlakken, zoals sociologie, psychologie, economie, recreatie en marketing. Om te laten zien hoe populair het concept is, voer je gewoon de woorden 'Kwaliteit van Leven' of 'Quality of Life' in Google Scholar in. Je zult meer dan 3 miljoen hits vinden, waarvan meer dan de helft in de afgelopen tien jaar werd gepubliceerd. Hoewel er talloze publicaties zijn over Kwaliteit van Leven, is niet direct een eenduidige definitie te vinden.

Een betrouwbare definitie en daaruitvolgend, betrouwbare criteria voor Kwaliteit van Leven, zijn echter absoluut cruciaal wanneer de resultaten van ondersteunng moeten worden beoordeeld [7].

Professionals die bijvoorbeeld met oudere mensen met een verstandelijke beperking werken, moeten soms beslissingen nemen over de Kwaliteit van Leven op basis van hun kennis, ervaring en observaties van deze oudere mensen. Het perspectief van professionals op de verwachte Kwaliteit van Leven van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking is een cruciale factor bij het bepalen wat wel of niet belangrijk is in het leven van deze individuen. Wetende dat verschillende interpretaties en verschillende definities van Kwaliteit van Leven kunnen leiden tot verschillende beslissingen over wat belangrijk is, geloven we sterk in de behoefte aan een geldige en betrouwbare definitie van en criteria voor Kwaliteit van Leven. In dit werkboek houden we ons daarom aan het kader voor Kwaliteit van Leven zoals geschetst in [7], een model dat goed is beschreven, onderzocht en gevalideerd op het gebied van ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking [8] [9] [10].

Lesactiviteit 2: Woordwolk (individuele oefening) (5 minuten)

Woordwolken zijn visuele weergaven van woorden, die de woorden die vaker gebruikt worden benadrukken.

De trainer begeleidt het creëren van een woordwolk met behulp van een gratis online digitaal leerplatform (bijvoorbeeld: mentimeter, Kahoot,…) .

Vraag aan de studenten:

- "Wat is belangrijk in je leven? Voeg telkens 1 of 2 woorden in".

De trainer gebruikt het resultaat van de woordwolk om studenten verder vertrouwd te maken met het concept 'Kwaliteit van Leven'.

- "Wat zie je als je naar het resultaat van de eerste vraag kijkt?"

Aanvullende informatie:

De woordwolk toont de studenten dat Kwaliteit van Leven in verband staat met meer dan slechts één domein of aspect van het leven.

2.2.1 Basisprincipes van Kwaliteit van Leven

Zoals eerder beschreven, bestaan er veel verschillende omschrijvingen van Kwaliteit van Leven; toch wordt algemeen aanvaard dat Kwaliteit van Leven zich aan een aantal basisprincipes houdt. Deze basisprincipes vormen het kader voor het meten en toepassen van Kwaliteit van Leven.

Lesactiviteit 3: Multidimensionale woordwolk (in groep - 5 minuten)

→Start van de woordwolk en stel de studenten de vraag:

- Welke woorden passen bij elkaar? (d.w.z. Wat zijn de overkoepelende categorieën / domeinen die je antwoorden weerspiegelen?)

Schrijf de antwoorden op het bord of op een flipchart en verwijs naar de definitie van Schalock et al. (2002) (zie hieronder).

2.2.1.1 Kwaliteit van Leven is een multidimensionaal concept

Dit eerste principe stelt dat het concept 'Kwaliteit van Leven' multidimensionaal is. Zoals aangetoond en gevisualiseerd in de woordwolken, betekent Kwaliteit van Leven meer dan een job of een huis hebben, het omvat veel verschillende levensaspecten. Binnen de disability studies definiëren Schalock, et al. (2010) Kwaliteit van Leven als: "een multidimensionaal fenomeen bestaande uit kerndomeinen (zie tabel 1 p.) en beïnvloed door zowel persoonlijke kenmerken als omgevingsfactoren" [11]. De Kwaliteit van Leven is het product van deze factoren en kan positief worden beïnvloed door overheidsbeleid, strategieën voor kwaliteitsverbetering, kwaliteitsdenken en evaluatie van de resultaten.

Merk echter op dat Kwaliteit van Leven soms wordt aanzien als gezondheidsgerelateerde Kwaliteit van Leven, terwijl het construct voor Kwaliteit van Leven dat in dit werkboek wordt gebruikt, vanuit een holistisch oogpunt wordt benaderd. Bij gezondheidsgerelateerde Kwaliteit van Leven ligt de nadruk op hoe een specifieke ziekte of aandoening het dagelijks functioneren van een individu beïnvloedt, met name de lichamelijke en geestelijke gezondheid van het individu. Dit benadrukt pathologieën en tekorten.

Wat betreft de holistische perceptie van Kwaliteit van Leven, is gezondheid een essentieel onderdeel van Kwaliteit van Leven, maar niet allesomvattend, wat als uitgangspunt een meer

positieve ondertoon heeft, met nadruk op de tevredenheid en het algemene welzijn van het individu.
Verwijs naar de woordwolk. Sommige studenten hebben misschien een woord ingevoerd dat verband houdt met gezondheidsproblemen, maar het is minder prominent aanwezig dan andere levensaspecten.

Hoewel zowel Kwaliteit van Leven als gezondheidsgerelateerde Kwaliteit van Leven in de literatuur worden genoemd, wordt met betrekking tot ouder worden vaker gezondheidsgerelateerde Kwaliteit van Leven gebruikt dan op het gebied van beperkingen. Toch richten studies specifiek over de Kwaliteit van Leven van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking zich ofwel op gezondheid (gezondheidsgerelateerde Kwaliteit van Leven) ofwel op de invloed van de huidige woonsituatie (d.w.z. in de gemeenschap, begeleid, zelfstandig, ...)

Lesactiviteit 4: Gezondheidsgerelateerde Kwaliteit van Leven (in groep - 5 minuten)

Vraag de studenten om na te denken over mogelijke redenen voor deze verschillende perspectieven, uitgaand van hun eigen ervaringen in het werken met ouderen, mensen met een verstandelijke beperking of ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking.

Volgens Bergland en Narum (2007) zijn er drie verschillende perspectieven op Kwaliteit van Leven:

1. Het *economische* perspectief dat economische indicatoren zoals inkomen, levensomstandigheden, enz. als essentieel beschouwt voor tevredenheid in het leven.
2. Het *medische* perspectief dat Kwaliteit van Leven beschouwt als gezondheidsgerelateerde Kwaliteit van Leven.
3. Het perspectief van de *sociale* wetenschappen waarbinnen Kwaliteit van Leven wordt gezien als een wijder begrip dat meer variabelen bevat dan enkel gezondheid en geld.

Beperkingen werden voorheen vooral medisch benaderd, maar sinds de jaren tachtig wordt geleidelijk gekozen voor een meer sociale benadering die humanistisch van aard is en de sociale rechten, individuele rechten en gelijkwaardigheid voorop stelt [13]. De meeste Europese beleidsmaatregelen en diensten voor mensen met een beperking zijn bijvoorbeeld gericht op emotioneel welzijn, interpersoonlijke relaties, eigenwaarde en op het ondersteunen van mensen met blik op meer onafhankelijkheid en een leven in de gemeenschap. Maar, wanneer mensen met of zonder een beperking ouder worden, verandert de perceptie van wat belangrijk kan zijn in het

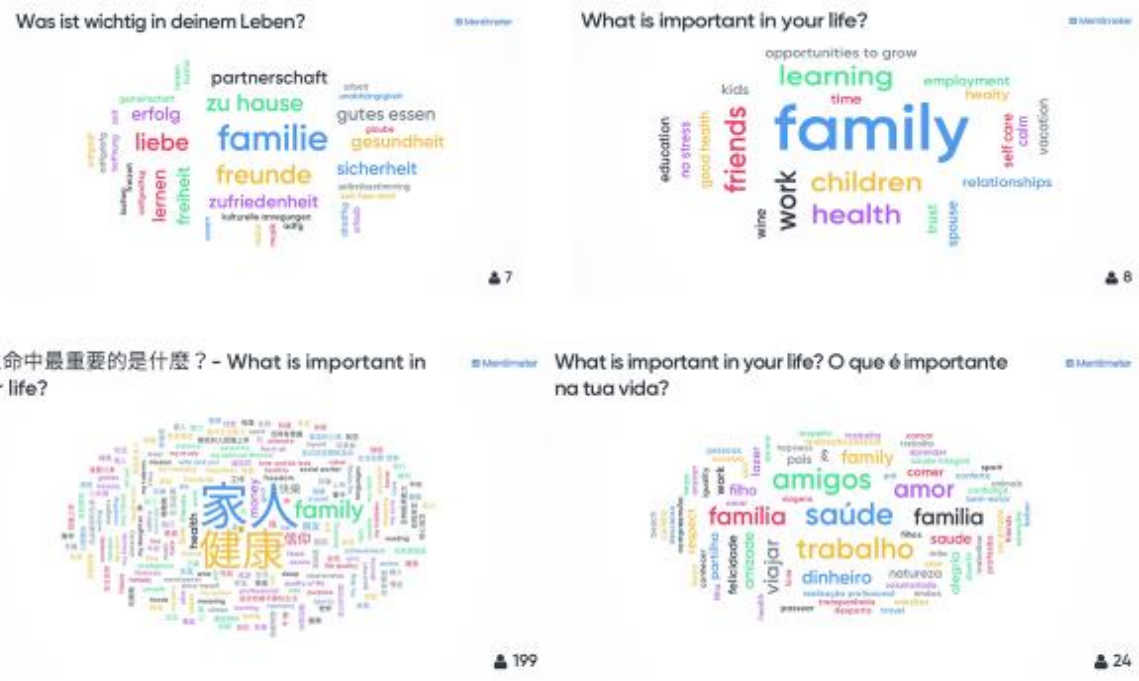
leven en de richting van de diensten verandert van de ondersteuning van zelfstandigheid, naar het creëren van afhankelijkheid en een verdere terugtrekking uit de samenleving [14]. Een aftakeling van gezondheid en cognitieve vaardigheden, inactiviteit, verhoogde afhankelijkheid en sociaal isolement zijn vaak de verklaring waarom diensten hun focus verleggen van 'ondersteunen' naar 'zorgen voor' de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking.

2.2.1.2 Kwaliteit van Leven is universeel en cultureel gebonden

Zoals gedefinieerd door Schalock et al. (2002), zijn de kerndomeinen voor Kwaliteit van Leven dezelfde voor idereen, hoewel ze kunnen verschillen in hun relatieve waarde en belangrijkheid voor het individu [1].

Lesactiviteit 5: universele woordwolk (in groep - 1 minuut)

De trainer toont andere woordwolken uit Portugal, Tai Wan, Nederland, Engeland,… (zie powerpoint), en stelt dezelfde vraag: "Wat zie je als je naar deze verschillende woordwolken kijkt?"



HoGent

2.2.1.3 Kwaliteit van Leven is subjectief

Lesactiviteit 6: Subjectiviteit (in groep – 5 minuten)

Vraag de studenten over de volgende uitspraak na te denken :

- "Een goede partner hebben is belangrijk voor een goede Kwaliteit van Leven."
- "Wat en wie definieert wat een goede partner maakt?"

Vraag de studenten na te denken over een oudere cliënt die onder hun hoede is en vraag hen om een profiel te maken van wat zij belangrijk vinden voor deze persoon. Wanneer ze klaar zijn, vraag je hen om een ander profiel aan te maken, en vraag hen dan:

- neer te schrijven wat de cliënt zelf belangrijk vindt.
- wie de Kwaliteit van Leven bepaalt in de zorg en ondersteuning van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking? De professioneel? De cliënt?

Kwaliteit van Leven heeft zowel subjectieve als objectieve aspecten, maar het is in de eerste plaats een subjectief concept. Individuele percepties en waarden [1] (de subjectieve opvattingen van een persoon) worden erkend als een belangrijk onderdeel van de Kwaliteit van Leven, en wijzen erop dat de persoon zelf altijd het meest geschikt is om zijn/haar eigen Kwaliteit van Leven te beoordelen [15]. Dit betekent niet dat objectieve factoren (bijvoorbeeld een job hebben) niet belangrijk zijn, maar de relatie tussen dergelijke factoren en het persoonlijk gevoel van welzijn is bescheiden. Een goeie job hebben betekent bijvoorbeeld niet dat je een goede Kwaliteit van Leven hebt.

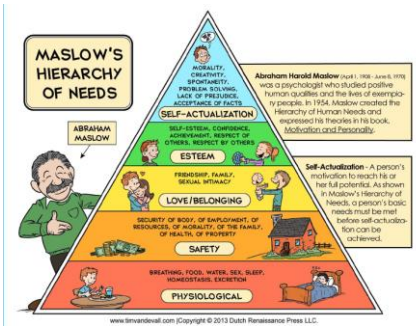
Een definitie die deze component van Kwaliteit van Leven benadrukt, is die van de WHO (1998). De WHO definieert Kwaliteit van Leven als: "De perceptie van individuen op hun levenspositie, in de context van de cultuur en het waarden-systeem waarin zij leven en de relatie tot hun doelen, verwachtingen, standaarden en belangen." Kwaliteit van Leven wordt gezien als een breed concept dat op een complexe manier wordt beïnvloed door de fysieke gezondheid, psychische staat, onafhankelijkheid, sociale relaties en persoonlijke overtuigingen van de persoon en hun relatie tot de bepalende kenmerken van hun omgeving. Kwaliteit van Leven wordt sterk beïnvloed door doelstellingen en verwachtingen en de mogelijkheden om deze te bereiken [15].

Als we zorg- en dienstverleners vragen naar de belangrijkste doelstelling van hun zorg en ondersteuning, is het meest gegeven antwoord "een goede Kwaliteit van Leven voor onze cliënten". Wat echter vaak verkeerd begrepen wordt, is dat Kwaliteit van Leven niet hetzelfde is als kwaliteit van zorg [17]. Hoewel een goede kwaliteit van zorg en ondersteuning cruciaal is voor de dienstverlening, garandeert dit niet noodzakelijk een goede Kwaliteit van Leven voor de cliënt.

Bij de evaluatie van 'kwaliteit van zorg'-systemen wordt gestreefd naar meer efficiëntie, kostenbesparing en tevredenheid van de cliënt en wordt daarom niet geïnvesteerd in het creëren van resultaten met betrekking tot persoonlijk welzijn en een betere Kwaliteit van Leven voor het individu. Bovendien ligt de klemtoon in organisaties waar 'kwaliteit van zorg' centraal staat meer op de perspectieven van het personeel in plaats van die van de cliënt [17]. Dus, als we voor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking naar een betere Kwaliteit van Leven willen streven, is het cruciaal dat de dienstverleners begrijpen hoe het individu tegen het leven aankijkt [18], zijn/haar persoonlijke waarden, houding, ambities en ervaringen. Zo wordt het proces van zorg en ondersteuning 'eigen' aan het individu. De zorgverlener 'zorgt' niet langer voor de ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking, hij/zij werkt samen met en ondersteunt de persoon, ondersteuning die begint in dialoog met de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking.

Deze ondersteuning moet ook verder gaan dan het invullen van enkel de basisbehoeften van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking. Net als de hiërarchie van de behoeftenpiramide van Abraham Maslow (zie figuur 1), zullen alle burgers een goede Kwaliteit van Leven bereiken en echt gelukkig zijn wanneer aan alle behoeften, van de meest concrete tot de meest abstracte, is voldaan. In de zorg en ondersteuning voor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking ligt de focus van zorgverleners in het algemeen op het vervullen van hun basisbehoeften, bv. fysiologische- en veiligheidsbehoeften. Volgens Maslow is dit nodig om de meer geavanceerde en abstracte behoeften (d.w.z. zelfrespect en zelfbepaling) te bereiken [19]. Het moet echter duidelijk zijn dat zorgverleners bij het toepassen van de principes van Kwaliteit van Leven bij de dienstverlening aan ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking verder kijken dan de basisbehoeften van hun cliënten. Ze moeten hun eigen initiatief en (vaak zeer beperkte) middelen gebruiken om ondersteuningsstrategieën voor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking te ontwikkelen die hun behoeftes bevredigen op vlak van:

- erbij horen en liefde;
- gerespecteerd en erkend worden;
- kennis en begrip;
- creativiteit en kunstzinnigheid;
- persoonlijke doelen realizeren in hun leven;
- een geïntegreerde en gewaardeerde positie in de maatschappij.



2.2.1.4 Kwaliteit van Leven is dynamisch

Kwaliteit van Leven is geen statisch begrip, maar een dynamisch concept dat verandert gedurende de levensloop (zie onderstaande afbeelding), beïnvloed door iemands dromen, verwachtingen en ambities [20]. Het betekent ook dat, met de juiste ondersteuning, de Kwaliteit van Leven van een persoon kan worden verbeterd. Het wordt algemeen aanvaard dat Kwaliteit van Leven wordt beïnvloed door persoonlijke- en omgevingsfactoren en hun interacties. Studies hebben aangetoond dat Kwaliteit van Leven kan worden verbeterd door (meer) zelfbepaling, financiele en andere middelen, een doel in het leven hebben en een gevoel van erbij horen (Cummins, 2005).

Figuur 1: Leeftijd (age) en levenstevredenheid (life satisfaction). Kaiser Permanente Washington Health Research Institute

Wereldwijd tonen de meeste studies vaak een U-vormige relatie tussen subjectief welzijn en leeftijd. Zoals weergegeven in figuur 1, hebben jongeren over het algemeen een lager gevoel van levenstevredenheid dan mensen van 60 jaar en ouder. In de meeste onderzoeken is het gevoel van tevredenheid hoog bij 18- tot 21-jarigen en neemt het gestaag af tot ongeveer 40-jarige leeftijd. Maar na de middelbare leeftijd begint het patroon om te keren - geleidelijk oplopend naar een maximum op 98-jarige leeftijd!

Dit weerlegt de opvatting dat oudere mensen vaker depressief zijn, naarmate ze ziekte, overlijden van geliefden en andere verliezen ervaren. Maar ouder worden brengt ook een grotere aanvaarding van onszelf en ons leven met zich mee, hoe moeilijk de omstandigheden soms ook zijn. Niet omdat de omstandigheden noodzakelijkerwijs beter worden, maar omdat we de kans krijgen om onze verwachtingen los te laten en realistischer te zijn over de ups en downs van het leven.

2.3 Kwaliteit van Leven bij beperkingen

Een model voor Kwaliteit van Leven van toepassing bij mensen met een verstandelijke beperking en dat goed is beschreven, onderzocht en onderlegd, is het model van Schalock en Verdugo [8] [9] [10].

2.3.1 Conceptueel model voor Kwaliteit van Leven van Schalock en Verdugo

Dit model bestaat uit drie factoren, acht kerndomeinen en hun respectievelijke indicatoren.

Tabel 1: Conceptueel kader voor Kwaliteit van Leven

Factor	Domein	Indicator
Onafhankelijkheid	Persoonlijke ontplooiing	Onderxijs, vorming, persoonlijke vaardigheden
	Zelfbepaling	Keuzes, beslissingen, persoonlijke controle
Sociale participatie	Interpersoonlijke relaties	Sociaal netwerk, vriendschappen, gezinsrelaties
	Sociale inclusie	Integratie in de maatschappij, sociale rol
	Rechten	Mensenrechten en wettelijk recht
Welzijn	Emotioneel welzijn	Tevredenheid, vrij zijn van stress
	Fysiek welzijn	Gezondheid en nutritionele status
	Materieel welzijn	Financiële status, eigendom, tewerkstelling

Factoren van Kwaliteit van Leven zijn constructen van een hogere orde dan domeinen van Kwaliteit van Leven en ze omvatten elk verschillende van deze domeinen. De domeinen van Kwaliteit van Leven zijn de elementen waaruit persoonlijk welzijn is opgebouwd en geven de draagwijdte weer van het concept van Kwaliteit van Leven. Indicatoren van Kwaliteit van Leven zijn de geassocieerde percepties, gedragingen en omstandigheden die een indicatie geven van het welzijn van de persoon en die worden gebruikt als basis voor de beoordeling van Kwaliteit van Leven [1].

- **Persoonlijke ontplooiing** betreft het verwerven van kennis, competentie, het ontwikkelen van communicatieve vaardigheden onder verschillende omstandigheden. Het impliceert
- een drang om nieuwe vaardigheden aan te leren, kansen te hebben om talenten te ontwikkelen en over toegang tot nieuwe kennis en gewenste informatie te beschikken.
- **Zelfbepaling** houdt verband met de mogelijkheid om beslissingen te nemen, opties en keuzes te hebben, de genomen beslissing te respecteren en dit in een omgeving die rekening houdt met deze persoonlijke voorkeuren, meningen en beslissingen.
- **Interpersoonlijke relaties** zijn alle betekenisvolle relaties, alle mensen die de cliënt kent, in het bijzonder de belangrijke en veelbetekenende voor het individu.
- **Sociale inclusie** heeft betrekking tot de participatie van een individu in de samenleving waarin dit individu leeft, de verworven en uitgeoefende rollen, deelname in zinvolle sociale activiteiten, ondersteund door leden van deze samenleving en diensten.
- **Rechten** aangaat cultureel bepaalde normen en wetten, deze voorwaarden nageleefd zien, toegang en gelijke behandeling, in een cultuur waar rechten gerespecteerd warden.
- **Emotioneel welzijn** is het domein aangaande een positief zelfbeeld. Genieten van een stressvrije leefomgeving, aan activiteiten kunnen deelnemen waarin een persoon zijn/haar talenten kan ontwikkelen, aangemoedigd worden in dagelijkse taken, genegenheid en betrouwbaarheid kunnen uitdrukken naar de medemens toe.
- **Fysiek welzijn** betreft de gezondheid, levenskracht en de preventie van ziekte.
- **Materieel welzijn** heeft betrekking tot inkomen, eigendom, onderdak, financiële zekerheid.

Lesactiviteit 7: Kwaliteit van Leven en ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking (45 minuten) Unit 2 - sjabloon **1**

Vraag studenten na te denken over de 8 domeinen van Kwaliteit van Leven, op basis van hun ervaring op dit gebied (in de praktijk, vrijwilligerswerk, persoonlijke ervaringen,…):

- Definiëer wat de belangrijkste gevolgen (resultaten van jouw interventie) zijn als professioneel in relatie tot je ouder wordende cliënten met een verstandelijke beperking (objectief). Definiëer wat de belangrijkste gevolgen (resultaten van jouw interventie) zijn als professioneel in relatie tot je ouder wordende cliënten met een verstandelijke berperking, vanuit het perspectief van de client (subjectief).
- Definiëer wat de belangrijkste gevolgen (resultaten van jouw interventie) zijn als professioneel in relatie tot je ouder wordende cliënten met een verstandelijke beperking, vanuit het perspectief van de familieleden.
- Rangschik je resultaten: in welke domeinen van Kwaliteit van Leven zal je interventie het beoogde resultaat opleveren?

Voltooi de oefening en benadruk de domeinen van Kwaliteit van Leven waarin de perspectieven overlappen en die waarin ze verschillen.

Aanvullende informatie:

Deze oefening kan in de klas worden gedaan. Het kan echter ook interessant zijn om studenten te laten onderzoeken of het subjectieve perspectief van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking (2) en hun familieleden (3) overeenkomen met hun eigen interpretaties. Opmerking: om het subjectieve perspectief van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking en dat van hun familieleden te kennen, moet je zowelmet de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking praten over hun dromen en verwachtingen aangaande de acht domeinen van Kwaliteit van Leven als met hun familieleden over de interpretaties die zij hieraan geven.

2.4 Kwaliteit van Leven en ouder wordende volwassenen met een beperking

2.4.1 Inleiding

Wanneer een persoon ouder wordt, is het niet verrassend dat hij/zij meer nood aan persoonlijke ondersteuning vraagt en dat functionele of cognitieve vaardigheden afnemen. In dergelijke situaties is het essentieel om goed in te spelen op deze nieuwe ondersteuningsbehoeften. Maar het voldoen aan deze gezondheidsgerelateerde zorgehoeften, mag niet ten koste gaan van behoeften op andere vlakken. Studies hebben bijvoorbeeld aangetoond hoe fysieke, medische en gezondheidsgerelateerde problemen de hoofdzorg zijn van het personeel dat ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking ondersteunt. Ze vragen om meer opleiding en meer

kennis over deze specifieke kwesties, zodat ze hun ouder wordende cliëntengroep meer naar behoren kunnen ondersteunen [21].
In deze context wordt het weten hoe ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking te stimuleren of hen te doen participeren vaak als minder belangrijk beschouwd omdat zorgverleners aannemen dat deze veranderingen gewoon deel uitmaken van het natuurlijke verouderingsproces, dat ouderen een sedentair leven leiden, minder uitgaan dan jongeren en minder vrienden hebben [14]. Hoewel, voor zover ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking meer afhankelijk, minder actief en meer sociaal geïsoleerd worden, is het duidelijk dat dit niet het resultaat is van hun eigen keuze, maar een van de aspecten van hun leven die ze het liefst zouden willen veranderen [21]. Om de neiging van zorgverleners om ouderen te 'verzorgen' tegen te gaan, kan het kader van Kwaliteit van Leven dienen als een hulpmiddel om verandering in de verschillende levensdomeinen te blijven stimuleren. Het dwingt zorgverleners ook om het perspectief, de doelen en de wensen van hun cliënten te gebruiken als startpunt voor het ontwikkelen van een persoonlijk ondersteuningsplan.

Kwaliteit van Leven is een universeel concept, maar zoals gespecificeerd door Schalock, kan het individueel variëren in relatieve waarde en belang. Veel indicatoren van Kwaliteit van Leven van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking zijn vergelijkbaar met die van oudere personen zonder blijvende verstandelijke beperking, hoewel ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking mogelijk verschillende ervaringen met Kwaliteit van Leven hebben vanwege hun vaak zeer verschillende levensloop trajecten [22] [23]. In tegenstelling tot oudere personen zonder levenslange verstandelijke beperking, brengen veel ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking hun hele leven door in residentiële diensten, waar ze afhankelijk zijn van (vaak wisselende) professionele zorgverleners voor hun dagelijkse zorg en ondersteuning [24], terwijl het contact met familie en / of vrienden vaak beperkt tot niet bestaand is. Dan zijn er ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking die oud worden met hun ouders, en wanneer deze ouders overlijden, worden geconfronteerd met abrupte veranderingen, wat vaak leidt tot ongepaste plaatsingen en het plotse verlies van levenslange netwerken [25].

Slechts zeer beperkt onderzoek is gedaan naar de Kwaliteit van Leven van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking. Het doel van dit onderdeel is er ook om een overzicht te geven van het conceptuele en kwalitatieve werk dat tot dusver werd gedaan binnen

de verschillende domeinen van Kwaliteit van Leven bij ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking.

2.4.2 Persoonlijke ontwikkeling

Zoals alle ouderen wil de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking een 'actieve en succesvolle' ouderdom ervaren. Er zijn een aantal ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking die na hun pensioen, het rustiger aan willen doe,, maar de meesten willen nog steeds deelnemen aan interessante programma's en leuke activiteiten.

Ondanks de huidige beleidsopties om actief ouder worden voor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking te bevorderen, wordt deze specifieke groep zelden beschreven als zijnde in staat om groeimogelijkheden aan te nemen. Ze worden zelfs gekarakteriseerd als 'inactief', omdat ze nooit echt een betaalde baan of 'normaal' leven hebben gehad om op terug te vallen. Bovendien hebben diensten - in veel gevallen - geen formeel pensioenbeleid of prepensioneringsplanning, waardoor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking geen echt begrip hebben van wat pensioneren inhoudt. Velen zijn zich niet bewust van de gevolgen van in pensioen gaan of van de alternatieven. Vooral het oudere cohort van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking dat in verzorgingstehuizen of bij bejaarde ouders woont, heeft de meeste achterstand wat betreft de kans tot deelname aan vrijetijdsactiviteiten en het ontwikkelen van levens-management vaardigheden [26]. Voor hen betekent vrije tijd vaak meer 'lege uren' of 'passieve activiteiten' (zoals televisie kijken of naar muziek luisteren) en minder gevariëerde activiteiten, allemaal toegeschreven aan de veronderstelling dat ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking meer rust nodig hebben.

Als voorbeeld, het geval van Jos, een 65-jarige man wiens zus uitlegt dat een overgang van gespecialiseerde zorg voor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking naar reguliere ouderenzorg niet in het belang is van Jos' Kwaliteit van Leven:

"In de gespecialiseerde zorginstelling is er continu beweging. En hoewel bewoners soms ruzie maken en elkaar slaan ... is het nog steeds beter dan wanneer hij naar een tehuis zou gaan waar alles altijd kalm is. Altijd kalm en altijd hetzelfde. Ik denk dat Jos nog steeds iets meer wil. Maar ik ken hem, na verloop van tijd zal hij zich gewoon aan de situatie onderwerpen, hij zal erin berusten omdat hij van niet beter weet. (…) Maar geef hem alsjeblieft iets te doen! Laat hem misschien met planten werken. Laat hem alsjeblieft iets doen zodat hij beseft dat hij nog leeft!"

Bovendien kan het idee van pensionering erg verontrustend zijn voor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking die het ervaren als een abrupte terugtrekking uit

hun huidige actieve leven. Naast hun angst om hun werk of dagactiviteiten in het dagcentrum niet bij te wonen, vrezen ze vooral het verlies van hun hechte vriendennetwerk op de werkplek of in het dagcentrum.

Bijna twee decennia geleden publiceerde de WHO (2000) een publicatie ter bevordering van actief ouder worden bij ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking, waarin ze adviseerden speciale diensten te ontwikkelen die een reeks aanbevelingen zouden kunnen voorstellen die actief ouder worden voor leden van deze groep zouden kunnen bevorderen. Met betrekking tot het domein van Kwaliteit van Leven 'persoonlijke ontplooiing', waren dit de aanbevelingen:

- praktische, vrijetijds- of levensverbeterende vaardigheden (d.w.z. keuzes maken tussen verschillene activiteiten en de persoon toegang geven tot werk in de gemeenschap of pensioen);
- een gevarieerd levensritme (d.w.z. met voorkeuractiviteiten);
- erkenning dat uitdaging en productiviteit moeten blijven tot op hoge leeftijd [28].

Lesactiviteit 8: Persoonlijke ontwikkeling (5 minuten)

Denk na over de volgende uitspraken:

- "Zoals alle oudere individuen zouden ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking het recht moeten hebben om de focus van hun latere levenservaringen te kiezen, of het nu werk, vrije tijd of een combinatie van beide is. "
- "Ook ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking die alle besef van tijd en ruimte verloren hebben, zijn in staat en hebben het recht om hun bezighouding in het late leven te kiezen."
- "Hoe kan je als verzorger het competentie-gevoel van een persoon versterken?"

2.4.3 Zelfbepaling

Zelfbepaling is een bepalende factor voor een hoge Kwaliteit van Leven, zowel binnen de algemene bevolking als bij ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking. Controle en kunnen beslissen zijn cruciaal voor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking, omdat ze meer afhankelijk zijn van anderen, wat hun mogelijkheden kan beperken met betrekking tot basiszaken zoals vrijetijdsbesteding, wat te doen na hun pensionering, waar te wonen en met wie ze kunnen socialiseren [28]. Zoals blijkt uit het onderstaande gesprek -

tussen een onderzoeker en een persoon met een verstandelijke beperking die net 65 is geworden (pensioenleeftijd) - is het voor zorgverleners een uitdaging om patienten hun eigen leven vorm te laten geven.

I: Had je de mogelijkheid om te kiezen waar je wou wonen?
R: Nee, want ik zou hier gebleven zijn, in Z, maar dat was niet toegelaten.
I: Dus je wou in Z blijven?
R: Ja, dat zou mijn eerste keuze zijn. Maar zij besloten & zeiden "R, je hebt geen keus, je moet Z verlaten!"
I: Ok, en als je zelf had kunnen kiezen waar naartoe te verhuizen, waar zou dat dan zijn geweest?
R: Ik zou een andere plaats, X, hebben gekozen, maar dat was niet toegestaan. (X = instelling voor mensen met een verstandelijke beperking).
I: Waarom was je daar graag heen gegaan?
R: Ik zou veel dichter bij mijn zus zijn.

Sommigen zeggen dat ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking niet kunnen betrokken worden bij beslissingen over hun zorg en behoeften omdat men veronderstelt dat ze niet in staat zijn om zinvol bij te dragen aan het besluitvormingsproces, terwijl anderen suggereren dat dit is omwille van hun gebrek aan cognitieve vaardigheden om persoonlijke keuzes te maken of uit te drukken.
Capaciteiten en beperkingen kunnen sterk variëren tussen mensen met ontwikkelingsstoornissen. Personen met lichamelijke beperkingen die geen cognitieve beperkingen hebben, hebben vanzelfsprekend zelden of nooit een vervangende beslisser nodig.
Veel mensen met autisme of een verstandelijke beperking beschikken over voldoende taalvaardigheden om veel van hun behoeften en verlangens uit te drukken en hebben voldoende begrips- en redeneringsvaardigheden om hun keuzes te begrijpen. Sommige personen met autisme of een verstandelijke beperking hebben misschien geen sterke expressieve taalvaardigheden, maar kunnen hun wensen toch op verschillende manieren communiceren en hun keuzes begrijpen.
Vanuit het perspectief van Kwaliteit van Leven blijft de vraag in hoeverre zorg- en ondersteuningsdiensten erin slagen ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking in staat te stellen hun eigen leven 'vrij' te vormen? Beperken diensten de keuzevrijheid van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking door alternatieve keuzes achter te houden omwille van een gebrek aan financiële middelen of personeelsgebrek? Of luisteren ze enkel naar en reageren ze enkel op keuzes die passen binnen hun eigen dienstverlening?

Lesactiviteit 9: Zelfbepaling (15 minuten)

Denk na over de volgende uitspraken over hoe ondersteunend personeel autonomie in ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking kan helpen bewerkstelligen.

- Het is vooral belangrijk om zich niet te focussen op de cliënt, maar om de focus van de cliënt te respecteren en er rekening mee te houden. Professionals moeten het oogpunt van de cliënt centraal stellen. Ze moeten met de cliënt samenwerken en de cliënt moet deelnemen aan alle beslissingen over zijn of haar leven. Professionals moeten daarom altijd samenwerken met de cliënt, diens familie of iemand anders die door de cliënt gekozen werd.
- "Personeel mag cliënten enkel ondersteunen op het moment dat ze ondersteuning nodig hebben. Alle dingen die cliënten zelf kunnen doen, hebben geen ondersteuning nodig. Dit vergroot de autonomie voor de cliënt. Mensen met een beperking dragen bij aan de samenleving. Ze kunnen ook anderen helpen. Het personeel moet ook een risicobenadering hebben waarbij de cliënt kan proberen, risico's kan nemen en soms kan falen. We mogen niet overbezorgd zijn zodat de ontwikkeling en groei van de cliënt niet belemmerd wordt."

Aanvullende informatie:

Beide discussies gaan ook over de noodzaak om de juiste ondersteuningsbehoeften voor een persoon te vinden. We moeten onderzoeken wat wel en niet haalbaar is voor het individu en de juiste balans vinden bij het ondersteunen van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking. Vervangende besluitvorming wordt vaak gebruikt als beschermingsmaatregel, bv. om te voorkomen dat iemand keuzes maakt die schadelijk zijn voor hun gezondheid en welzijn. Bij het vervangend besluit nemen, kiezen we bij voorkeur het informele ondersteuningsnetwerk van het individu in plaats van formele vormen van ondersteuning, zoals volmachten of voogdij.

"Ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking moeten controle hebben over beslissingen en acties over waar en hoe ze willen wonen. "

Voor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking wordt het concept 'ageing in place' geïnterpreteerd als 'de overtuiging dat ze moeten gesteund worden om ouder te worden in hun gebruikelijke formele ondersteuningsomgeving - of het nu begeleid zelfstandig wonen, wonen in een leefgroep of een andere omgeving is - zolang dat mogelijk wordt geacht'. Bigby (2004) daarentegen, ziet 'ageing in place' als 'het toestaan dat ouderen in de woonomgeving van hun keuze blijven zolang ze willen en kunnen'. Studies tonen echter vaak aan dat de deelname aan het maken van keuzes op dit gebied ook beperkt is, vooral omwille van praktische en structurele belemmeringen.

Hoe kun je als professional te weten komen hoe de persoon zijn/haar laatste levensfase wenst?

2.4.4 Interpersoonlijke relaties

Sociale netwerken, familie en verwantschap staan bekend als belangrijke componenten die de Kwaliteit van Leven ondersteunen zowel voor ouderen in het algemeen [29], als voor mensen met een verstandelijke beperking [30]. Vooral verbondenheid met familie en vrienden blijkt een belangrijke invloed te hebben op de levenskwaliteit van ouderen. Desondanks bevestigen recente studies dat mensen met een verstandelijke beperking kleinere sociale netwerken hebben en zich minder in interpersoonlijke relaties engageren dan mensen zonder verstandelijke beperking [31] [32]. Sociale verbondenheid van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking staat in nauw verband met hun woonsituatie. Het wonen in kleinere groepen en / of zich in de algemene gemeenschap bevinden is gunstiger voor het opbouwen of onderhouden van sociale relaties in vergelijking met het wonen in grote en gezamenlijke instellingen [33]. Sommige auteurs stellen echter dat de nabijheid van familie en vrienden wellicht meer invloed heeft op de Kwaliteit van Leven van de ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking dan de woonomgeving [34]. Zo heeft het gescheiden worden van familie, vrienden en vertrouwde zorgverleners een aanzienlijk negatief effect op het welzijn van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking wanneer ze moeten verhuizen naar een andere residentiële dienst, vooral wanneer deze diensten ver van huis zijn [35]. Ook de ernst van de verstandelijke beperking bepaalt de kwaliteit en kwantiteit van de persoonlijke relaties, studies tonen een meer negatief resultaat voor individuen met een zwaardere beperking [36]. Bovendien neemt de omvang van het sociale netwerk van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking af met de ernst van hun verstandelijke beperking, vooral wanneer we relaties met personeel en vrienden in hun zorgcentrum uitsluiten [37] [38]. De meeste sociale activiteiten van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking vinden plaats met vertrouwde zorgverleners of vrienden die in hetzelfde zorgcentrum wonen. Ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking en behoefte aan gedragsondersteuning, hebben zeer slechte of onbestaande sociale netwerken buiten hun eigen directe familie en betaald ondersteunend personeel. In feite wordt het personeel vaak geïdentificeerd als de primaire sociale begeleider en de grootste bron van vertrouwenspersonen voor ouderen met een verstandelijke beperking [32] [38].

Het merendeel van de studies over intieme relaties van mensen met een verstandelijke beperking stellen dat er voor de overgrote meerderheid geen intieme relaties bestaan [38]. In een studie van McCausland et al. (2014) was 99% van de ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking alleenstaand [38].

Lesactiviteit 10: Interpersoonlijke relaties (10 minuten)

Denk na over de volgende uitspraken:

- "Als zorgverleners blijven we het enige ondersteunende sociale netwerk voor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking als de familiebanden verzwakt of verbroken zijn."
- "Om de Kwaliteit van Leven van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking positief te beïnvloeden, hebben studies de noodzaak van wederkerigheid binnen sociale relaties aangetoond. Is het waarschijnlijk dat dergelijke wederkerige relaties zich voordoen met het personeel?"

Aanvullende informatie:

Het belang van familiebanden voor de sociale en maatschappelijke participatie van oudere volwassenen met verstandelijke beperking moet in het beleid tot uiting komen. Met name voor deze oudere leeftijdscohort, waarvan de familiebanden door hun institutionalisering misschien verbroken of verzwakt zijn, zouden maatregelen voor het behoud en, waar nodig, het herstel van deze familiebanden prioriteit moeten krijgen. Dit moet zich ook in de praktijk vertalen en de diensten moeten de familiale betrokkenheid centraal stellen in geïndividualiseerde ondersteuningsplannen, en hier zoveel mogelijk rekening mee houden, naargelang de wensen van het individu. Bij de overstap van institutionele zorg naar de lokale gemeenschap moet ook rekening worden gehouden met de nabijheid van de familie, aangezien dit in belangrijke mate samenhangt met familiaal contact.

Hoewel hun band met het personeel meer ondersteuning kan bieden aan mensen met een verstandelijke beperking wat betreft vertrouwelijkheid en gezelschap, en dit een hechtere en meer frequente relatie kan bieden dan andere relaties, inclusief die met andere mensen met een verstandelijke beperking, zijn dergelijke relaties minder wederkerig dan die met andere mensen met een verstandelijke beperking. Geef enkele voorbeelden van wederkerigheid, wat kan een ouder wordende persoon betekenen voor zijn omgeving en vice versa?

2.4.5 Sociale inclusie

Sinds het begin van de jaren vijftig bestaat er een consensus dat alle mensen dezelfde burger- en mensenrechten moeten genieten, zoals vernoemd in de Internationale Mensenrechtenwet (1948) [39] en het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een beperking (2006) [40]. Landen die het VN-verdrag hebben geratificeerd, onderschrijven de volledige inclusie en participatie van hun burgers, ongeacht hun leeftijd en het type of beginpunt van hun beperking. Ook de desinstitutionalisatiebeweging in Europa, die al in de jaren zeventig begon, was bedoeld om de Kwaliteit van Leven bij mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren en hen op te nemen in de reguliere samenleving door hen te verplaatsen van institutionele zorginstellingen naar een

verblijf in de samenleving. De verhuis van een instelling naar de samenleving verbetert de Kwaliteit van Leven [42], omdat dit vaker leidt tot een grotere betrokkenheid en inspraak bij zinvolle dagbesteding en wonen [41]. De overgrote meerderheid van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking blijft zich bezighouden met een brede waaier aan sociale activiteiten, meestal binnen hun lokale gemeenschap. Ondanks het nationale en internationale beleid dat volledig burgerschap en sociale inclusie afdwingt voor mensen met een verstandelijke beperking, zijn we ons ervan bewust dat ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking steeds meer sociaal worden uitgesloten, vooral diegenen met een ernstige of vergaande verstandelijke beperking en diegenen die in institutionele omgevingen leven.

Lesactiviteit 11: Sociale inclusie (15 minuten)

Denk na over volgende uitspraken, met betrekking tot Kwaliteit van Leven:

- De verhuis naar een verblijf binnen de gemeenschap garandeert niet noodzakelijkerwijs een 'echte' woonervaring, noch voorspelt het de toegang tot sociale, vrijetijds- en ontspannende activiteiten in hun gemeenschap."
- Toon aan dat sociale inclusie van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking meer betekent dan alleen fysieke inclusie. Studies tonen vaak aan dat sommige mensen door te verhuizen eenzamer worden als niet aan hun andere behoeften wordt voldaan (afhankelijk zijn van anderen voor vervoer; geen vrienden in de buurt hebben, ver weg zijn van familie)...
- Betekent inclusie ook inclusie in de reguliere zorg (bv. zorgcentra)?
- Hoe realistisch is deze interpretatie van inclusie?
- Betekent inclusie dat mensen meer dan één keuze hebben?
- How realistisch is deze interpretatie van inclusie?
- Wat zijn de argumenten om te kiezen voor reguliere zorg in plaats van gespecialiseerde zorg voor mensen met een beperking?

Aanvullende informatie:
Het doel van deze oefening is om aan te tonen in hoeverre studenten beseffen dat het niet aan hen is om deze keuze te maken ... ze moeten altijd rekening houden met het perspectief van de cliënt en diens netwerk, en ook nadenken over de zorgbehoeften van cliënten.
De overgang naar een inclusieve samenleving wordt bevorderd of geremd door onze individuele overtuigingen: bv. veel mensen zijn van mening dat inclusief wonen niet geschikt is voor bepaalde mensen. Met als gevolg dat gescheiden leven in een instelling vaak de enige optie is voor mensen met een beperking, ongeacht wat dit betekent voor hun Kwaliteit van Leven.
De reguliere diensten moeten zich aanpassen door hun beleid, structuren, methodologieën enz., te veranderen, zodat ze meer toegankelijk worden - fysiek en mentaal - voor alle burgers. Het HR-beleid

van de organisatie moet zich toespitsen op het gebrek in de kennis van hun personeel, want zij moeten nieuwe cliënten met veranderende en nieuwe zorgbehoeften ondersteunen.
Een paradigmaverschuiving, van het medisch georiënteerde model naar een gemeenschapsgericht, sociaal ondersteunend model is een basisvoorwaarde. Wat kun je als professional doen om de sociale inclusie te verbeteren?

2.4.6 Rechten

Zoals in de verklaring van Graz over 'diasability and ageing' [43] wordt gesteld, moeten ouderen met een beperking worden beschouwd als "gelijkwaardige Europese burgers, die dezelfde burger- en mensenrechten genieten". De constructie van Kwaliteit van Leven en de mensenrechten voor mensen met een beperking (UNCRPD) bieden een globaal en bruikbaar kader voor het herbeschouwen van de manier waarop oudere mensen met een beperking in de samenleving kunnen worden opgenomen en als volwaardig kunnen worden behandeld. Vooreerst weerspiegelt het Kwaliteit van Leven construct de dynamiek tussen persoonlijk gewenste subjectieve en objectieve levensomstandigheden. Het legt de essentiële aspecten van de levenssituatie van een individu vast, met inbegrip van zijn of haar mensenrechten en wettelijke rechten. Ten tweede kan het Kwaliteit van Leven construct de link vormen tussen de algemene waarden die in sociale rechten worden weerspiegeld en het persoonlijke leven van het individu. Op die manier kan het de maatstaf zijn waarlangs individuele gelijkheid, emancipatie, levenstevredenheid en gelijke kansen kunnen worden begrepen en versterkt [47].

Ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking hebben recht op:

- 'Correcte' informatie
- Privacy, een plek voor zichzelf
- Een eigen identiteit
- Kwaliteitsvolle ondersteuning
- Een plaats om te zijn ('ageing in place')
- Rust

Lesactiviteit 12: Rechten (5 minuten)

Denk na over deze vragen:

- Kennen ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking hun rechten?
- Hoe garandeer je het recht op privacy en integriteit voor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking op je werk? Wat kun je als professional doen om het uitoefenen van rechten te verbeteren?

2.4.7 Emotioneel welbevinden

Emotioneel welbevinden wordt van oudsher gezien als een integraal onderdeel van een goede Kwaliteit van Leven. Opmerkelijk is dat emotioneel welzijn niet hetzelfde is als levenstevredenheid. Zowel mensen met als zonder verstandelijke beperking hebben de neiging om een hoge levenstevredenheid te melden, vooral omdat ze de neiging hebben om hun verwachtingen aan te passen aan hun omstandigheden. Emotioneel welzijn gaat over psychologisch welzijn, zelfrespect en de afwezigheid van stress. Het gaat over het ouder worden vrij van pijn en ongemak en vrij zijn van zorgen. Beoordelingen van de Kwaliteit van Leven van volwassenen met een verstandelijke beperking tonen een relatief hoog niveau van emotioneel welzijn. Hoe ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking de overgang naar ouderdom ervaren is individueel en kan leiden tot persoonlijke groei, maar kan ook stressvol zijn en leiden tot verminderd welzijn, verlies van netwerken en ondersteuning [45]. Psychologische veranderingen die zich voordoen binnen deze populatie - en ook binnen de algemene bevolking - en die kunnen leiden tot een verminderd emotioneel welzijn zijn: verminderde energie en kwaliteit van de slaap, meer stijfheid, moeilijkheden om fysieke achteruitgang te aanvaarden, verhoogde angst en onzekerheid, gevoelens van verlies en rouw, eenzaamheid, moeilijkheden om nieuwe informatie te verwerken, dementie, angst om meer afhankelijk te worden van anderen voor dagelijkse zorg en mobiliteit,… Gevoelens van stress en angst zijn veel groter bij ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking wanneer ze zich zorgen maken over wat er met hen zal gebeuren wat betreft hun huisvesting, sociale relaties en activiteiten. Ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking maken zich veel zorgen over grote levensveranderingen voor ze met pensioen gaan [28]. Vooral of ze wel of niet van woonplaats zullen moeten veranderen en wanneer en hoe ze hun dierbaren zullen verliezen. Deze verhoogde stress kan ook te wijten zijn aan het feit dat diensten hen niet betrekken bij het plannen van hun pensioen. Ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking vrezen voor gebrek aan bezighouding en gebrek aan ondersteuning bij de overgang naar de oudere levensfase [46].

Lesactiviteit 13: Emotioneel welzijn (5 minuten)

Denk na over de volgende uitspraak:

- Het informeren van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking over wat er gebeurt als ze ouder worden is noodzakelijk voor hun emotionele welzijn, maar enkel als de persoon in staat is om deze informatie te begrijpen.

Aanvullende informatie:

Studies tonen aan dat ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking de overgang naar pensionering als abrupt ervaren en dat ze tijd nodig hebben om zich aan te passen aan de nieuwe situatie. Ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking ervaren ook een kloof tussen wat ze weten en wat ze willen weten over ouder worden en pensionering. Het overbruggen van deze kloof zou de angst voor de transitie kunnen verminderen en de mogelijkheid tot zelfbepaling in dit proces kunnen versterken. Met meer zelfbepaling zal de ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking meer ontspannen zijn.

Wat kun je als professional doen om het emotionele welzijn van een ouder wordende persoon te verbeteren?

2.4.8 Fysiek welbevinden

De overgrote meerderheid van de bevolking zal gezondheid omschrijven als een belangrijk domein van Kwaliteit van het Leven. Gezond zijn stelt mensen in staat om actief te zijn, zich verbonden te voelen met anderen en een rol te spelen in het leven. Zoals blijkt uit unit 1, zijn gezondheidsrisico's veel meer prevalent bij ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking dan bij de algemene bevolking [48]. Ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking hebben een grotere kans op meer comorbiditeit (inclusief psychische aandoeningen) en een lagere levensverwachting (die toeneemt naarmate de ernst van de verstandelijke beperking toeneemt). De voornaamste doodsoorzaken zijn, net als bij de bevolking in het algemeen, hart- en vaatziekten, aandoeningen van de luchtwegen en kanker. Een zwakke en verslechterende Kwaliteit van Leven is vaak te wijten aan een beperkte toegang tot preventieve gezondheidszorg en een ongezonde levensstijl [47]. Veel ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking nemen hoge doses van verschillende medicijnen, eten ongezond, zijn niet actief en kampen daardoor met overgewicht. Naast preventief onderzoek naar gezondheidsrisico's kunnen ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking hun gezondheid verbeteren met een gezondere levensstijl, betere voeding en meer beweging [48].

Ondanks een hoge prevalentie van chronische aandoeningen en aanwijzingen dat mensen met een verstandelijke beperking over het algemeen minder tevreden zijn met hun gezondheid in vergelijking met de algemene bevolking [49], melden ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking soms meer positieve gevoelens over hun gezondheidstoestand [50]. Degenen die positief denken over hun gezondheid en die erkennen dat bepaalde aspecten van het leven veranderen als ze ouder worden, voelen zich meer positief over hun toekomst. Sommige ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking geven zelfs aan dat ze een betere gezondheid hebben na hun pensioen. Zo kunnen sommige ouder wordende volwassenen met een

verstandelijke beperking vóór hun pensioen het gevoel hebben dat hun niveau van functioneren hen niet toestaat hun werktaken uit te voeren. Ondanks inspanningen binnen de werkplaats om hen taken en werk voor te leggen aangepast aan hun niveau van functioneren en hun beperkingen, kunnen ze nog steeds pijn hebben of zich moe voelen. Sommigen melden dat ze aan het eind van hun carrière minder goed kunnen omgaan met problemen of het gevoel hebben dat ze dit minder goed kunnen. Voor hen is met pensioen gaan dus meer een zegen dan een straf. Na hun pensionering kunnen ze zich misschien meer ontspannen, zich energieker voelen en meer tijd hebben om van andere activiteiten te genieten.

Net als in de algemene bevolking begint 'ouderdom' voor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking niet noodzakelijkerwijs op 65 jaar, maar is deze afhankelijk van een aantal factoren, zoals de levensstijl, de ernst van de beperking en fysieke, sociale of psychologische risicofactoren. Het is belangrijk om een afname in het functioneren van oudere volwassenen tijdig op te merken, zodat gezond ouder worden en een goede Kwaliteit van Leven als gepensioneerde voor hen kan worden bewerkstelligd.

Lesactiviteit 14: Fysiek welzijn (5 minuten)

Denk na over volgende uitspraken:

- Voor een ouder wordende persoon is een dagelijkse wandeling de beste manier om fit te blijven.
- Een zorgverlener moet de cliënt informeren over een gezonde levensstijl.

2.4.9 Materieel welzijn

De woonplek van een persoon is een goede indicator voor zijn/haar welzijn. Mensen met een beperking hebben het recht om te kiezen waar ze oud worden. De meeste ouderen willen zo lang mogelijk in hun vertrouwde omgeving blijven. Ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking hebben dezelfde wens. Voor veel mensen met een beperking is het niet eenvoudig om hun 'thuis' te bepalen, gezien hun 'thuis' vaak verandert gedurende hun levensloop. Veel ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking kunnen niet kiezen waar ze willen wonen, diegenen met ernstige ondersteuningsbehoeften leven voornamelijk in de residentiële zorg.

Volgens het concept van Kwaliteit van Leven is het belangrijk dat ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking zich *thuis* voelen waar ze wonen. Persoonlijke spullen hebben (bv. bekende meubels, kleding, foto's, boeken, televisie, enz.) en leven in een gezellige en vertrouwde omgeving, zijn indicatoren voor het materiële welzijn. Ook de aanpassing van de

leefomgeving aan de behoeften van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking, is een belangrijke factor om 'ageing in place' te realiseren. Werkgelegenheid is een andere indicator voor materieel welzijn. Werken draagt bij tot een positief imago van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking, zo kunnen ze ondanks het feit dat ze ouder worden nog steeds bijdragen aan de samenleving en dit geeft hen ook financiële middelen. De arbeidsomstandigheden voor deze groep moeten worden aangepast aan hun behoeften, bijvoorbeeld part-time werken, aangepaste werktijden. Voldoende financiële middelen hebben en inspraak hebben in de besteding van hun geld dragen ook bij aan hun materiële welzijn.

Lesactiviteit 15: Materieel welzijn

Denk na over volgende uitspraken:

- "Na een leeftijd van 50 jaar kunnen oudere mensen met een verstandelijke beperking niet meer werken."
- "Residentiële zorg is de beste woonplaats voor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking."

Wat kun je als zorgverlener doen om bij te dragen tot het materielle welzijn van een ouder wordende persoon?

2.4.10 Existentieel / spiritueel welzijn

Als volwassenen ouder worden, denken ze na over wat ze in hun leven hebben bereikt, ze maken de balans van het leven. Veroudering is een proces van accepteren en aanpassen. Ze stellen vragen zoals: "Wie ben ik nu ik ouder word? Wat geeft betekenis aan mijn leven? Hoe kan ik nog bijdragen aan de maatschappij...?"

Uitdagingen voor ouder wordende volwassenen zijn: het aanvaarden van hun ouder worden, positief tegen het ouder worden aankijken (met nadruk op de mogelijkheden) en beduidend bijdragen aan het proces van actief ouder worden. Deze uitdagingen zijn dezelfde voor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking.

In tegenstelling tot de algemene bevolking is er een gebrek aan kennis en zelfbepaling wat betreft het ouder worden en end-of-life care bij ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking. In deze context moet veel meer aandacht worden besteed aan ondersteuning die deze onderwerpen eerder in het leven toegankelijker maakt.

Referenties Unit 2

[1] Schalock R, Verdugo M. Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation; 2002.

[2] Cummins R. Moving from the quality of life concept to a theory. Journal of Intellectual Disability Research. 2005;49(10):699-706.

[3] Renwick R, Brown I. Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 1996.

[4] Felce D. Defining and applying the concept of quality of life. Journal of Intellectual Disability Research. 1997;41(2):126-135.

[5] Van Hecke N, Claes C, Vanderplasschen W, De Maeyer J, De Witte N, Vandevelde S. Conceptualisation and Measurement of Quality of Life Based on Schalock and Verdugo's Model: A Cross-Disciplinary Review of the Literature. Social Indicators Research. 2017;137(1):335-351.

[6] Barcaccia B, Esposito G, Matarese M, Bertolaso M, Elvira M, De Marinis M. Defining Quality of Life: A Wild-Goose Chase?. Europe's Journal of Psychology. 2013;9(1):185-203.

[7] Schalock RL, Keith K, Verdugo MA, Gomez LE. Quality of life: Theory and implementation In Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In: Kober R. ed. by. Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities, Sage; New York, 2010.

[8] Ryan R, Deci E. Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. American Psychologist. 2000; 55(1):68-78.

[9] Gómez L, Peña E, Arias B, Verdugo M. Impact of Individual and Organizational Variables on Quality of Life. Social Indicators Research. 2014;125(2):649-664.

[10] Tay L, Diener E. Needs and subjective well-being around the world. Journal of Personality and Social Psychology. 2011;101(2):354-365.

[11] Schalock RL, Keith KD, Verdugo MA, Gomez LE et al. Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In: Kober R. ed. by. Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities. Springer, New York; 2010. 17-32.

[12] Bergland A, Narum I. Quality of Life: Diversity in Content and Meaning. Critical Reviews in Physical and Rehabilitation Medicine. 2007;19(2):115-139.

[13] Lyons GS. Quality of Life of persons with intellectual disabilities: A review of the literature. In: Kober R. ed. by. Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: from theory to practice Springer: New York, 2010, 73-126.

[14] Walker A, Walker C. Normalisation and 'Normal' Ageing: The social construction of dependency among older people with learning difficulties. Disability & Society. 1998;13(1):125-142.

[15] Hacker AD. Technologies and Quality of Life outcomes. Seminars in oncology nursing. 2010;26(1):47-58.

[16] 14. THE WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. Psychological Medicine. 1998;28(3):551-558.

[17] De Waele I, van Loon J, Van Hove G, Schalock R. Quality of Life Versus Quality of Care: Implications for People and Programs. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. 2005;2(3-4):229-239.

[18] Cummins RA. Objective and subjective quality of life: An interactive model. Social indicators research. 2000, 52.1: 55-72.

[19] Ventegodt S, Merrick J, Andersen N. Quality of Life Theory III. Maslow Revisited. The Scientific World journal. 2003;3:1050-1057.

[20] Carr AJ, Higginson IJ. Measuring Quality of life. Are quality of life measures patient centred? BMJ 2001; 322:1357-1360.

[21] Wark S, Hussain R, Edwards H. The Training Needs of Staff Supporting Individuals Ageing with Intellectual Disability. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2014;27(3):273-288.

[22] Bigby C. Ageing people with a lifelong disability: challenges for the aged care and disability sectors. Journal of Intellectual & Developmental Disability. 2002;27(4):231-241.

[23] Ansello E, Janicki M. Community support for aging adults with lifelong disabilities. Baltimore, Md.: Paul H. Brookes; 2000.

[24] Foster L, Boxall K. People with learning disabilities and 'active ageing'. British Journal of Learning Disabilities. 2015;43(4):270-276.

[25] Bigby C. Transferring responsibility: The nature and effectiveness of parental planning for the future of adults with intellectual disability who remain at home until mid-life. Journal of Intellectual & Developmental Disability. 1996;21(4):295-312.

[26] Zijlstra H, Vlaskamp C. Leisure provision for persons with profound intellectual and multiple disabilities: quality time or killing time?. Journal of Intellectual Disability Research. 2005;49(6):434-448.

[27] World Health Organization. Ageing and Intellectual Disabilities – Improving Longevity and Promoting Health Ageing: A Summative Report. WHO, Geneva. 2000

[28] Judge J, Walley R, Anderson B, Young R. Activity, Aging, and Retirement: The Views of a Group of Scottish People With Intellectual Disabilities. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. 2010;7(4):295-301.

[29] Bahramnezhad F, Chalik R, Bastani F, Taherpour M, Navab E. The social network among the elderly and its relationship with quality of life. Electronic physician. 2017;9(5):4306-4311.

[30] Brown I, Hatton C, Emerson E. Quality of Life Indicators for Individuals With Intellectual Disabilities: Extending Current Practice. Intellectual and Developmental Disabilities. 2013;51(5):316-332.

[31] Amado A, Stancliffe R, McCarron M, McCallion P. Social Inclusion and Community Participation of Individuals with Intellectual/Developmental Disabilities. Intellectual and Developmental Disabilities. 2013;51(5):360-375.

[32] McCausland D, McCallion P, Cleary E, McCarron M. Social Connections for Older People with Intellectual Disability in Ireland: Results from Wave One of IDS-TILDA. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2015;29(1):71-82.

[33] Emerson E. Cluster housing for adults with intellectual disabilities. Journal of Intellectual & Developmental Disability. 2004;29(3):187-197.

[34] 15. Kozma A, Mansell J, Beadle-Brown J. Outcomes in Different Residential Settings for People With Intellectual Disability: A Systematic Review. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities. 2009;114(3):193-222.

[35] McCausland D, McCallion P, Brennan D, McCarron M. Interpersonal relationships of older adults with an intellectual disability in Ireland. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2017;31(1):e140-e153.

[36] Felce D, Emerson E. Living with support in a home in the community: Predictors of behavioral development and household and community activity. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews. 2001;7(2):75-83.

[37] Dagnan D, Ruddick L. The social networks of older people with learning disabilities living in staffed community based homes. The British Journal of Development Disabilities. 1997;43(84):43-53.

[38] McCausland, D., Mccallion, P., Carroll, R., O'Donovan, M. A., Mcglinchey, E., Shivers, C., … McCarron, M. Social participation for older people with intellectual disability. In: Burke E, Mccallion P, McCarron M. eds.by. Advancing years, different challenges: Wave 2 IDS-TILDA. Trinity College Dublin: Dublin; 2014, pp. 29– 78

[39] United Nations. Declaration of Human Rights. 1948. Available from: https://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/.

[40] United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. 2006. Available from: https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html

[41] Vilà M, Pallisera M, Fullana J. Work integration of people with disabilities in the regular labour market: What can we do to improve these processes?. Journal of Intellectual & Developmental Disability. 2007;32(1):10-18.

[42] McCarron M, Lombard-Vance R, Murphy E, May P, Webb N, Sheaf G et al. Effect of deinstitutionalisation on quality of life for adults with intellectual disabilities: a systematic review. BMJ Open. 2019;9(4):e025735.

[43] Weber G, Wolfmayr F. The Graz Declaration on Disability and Ageing. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. 2006;3(4):271-276.

[44] Claes C, Van Hove G, Vandevelde S, van Loon J, Schalock R. Person-Centered Planning: Analysis of Research and Effectiveness. Intellectual and Developmental Disabilities. 2010;48(6):432-453.

[45] Engeland J, Kittelsaa A, Langballe E. How do People with Intellectual Disabilities in Norway Experience the Transition to Retirement and Life as Retirees?. Scandinavian Journal of Disability Research. 2018;20(1):72-81.

[46] Bigby C, Wilson N, Balandin S, Stancliffe R. Disconnected expectations: Staff, family, and supported employee perspectives about retirement. Journal of Intellectual & Developmental Disability. 2011;36(3):167-174.

[47] Fesko S, Hall A, Quinlan J, Jockell C. Active Aging for Individuals with Intellectual Disability: Meaningful Community Participation Through Employment, Retirement, Service, and Volunteerism. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities. 2012;117(6):497-508.

[48] Haveman M, Heller T, Lee L, Maaskant M, Shooshtari S, Strydom A. Major Health Risks in Aging Persons With Intellectual Disabilities: An Overview of Recent Studies. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. 2010;7(1):59-69.

[49] Hensel E, Rose J, Kroese B, Banks-Smith J. Subjective judgements of quality of life: a comparison study between people with intellectual disability and those without disability. Journal of Intellectual Disability Research. 2002;46(2):95-107.

[50] Cardol M, Meulenkamp TM. Ouder worden met een verstandelijke beperking, volgens mensen zelf en hun familie. NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen. 2013; 39(3),196-208.

3 Unit 3: Methodologie bij het werken aan KvL bij ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking

3.1 Inleiding

Het doel van dit deel is om hulpverleners/zorgverstrekkers aan te leren hoe ze het kader van Kwaliteit van Leven kunnen gebruiken om succesvol ouder worden bij ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking te bevorderen. Een goede Kwaliteit van Leven begint met het vragen aan een persoon hoe hij/zij zijn/haar leven wil leiden vooraleer te bepalen wat er gedaan moet worden om deze levensdoelen en wensen te realiseren. Al deze aspecten zijn te vinden in wat een 'individuele ondersteuningsplanning" (Individual Support Planning – ISP) of persoonsgerichte planning (Person-Centred Planning - PCP) wordt genoemd. Daarom zullen we beginnen met het uitleggen van de belangrijkste onderdelen van ISP en PCP.

Opmerking

We beseffen dat het ontwikkelen van een individueel ondersteuningsplan of persoonsgericht plan tijdrovend is en buiten het werkgebied van sommige beroepen valt (bv. zorgverleners). De ontwikkeling van een individueel ondersteuningsplan of persoonsgericht plan wordt meestal gecoördineerd door een (onafhankelijke) facilitator, d.w.z. iemand die niet direct betrokken is bij de zorg en ondersteuning van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking. De ontwikkeling van zo'n plan is echter vooral een samenwerkingsverband tussen de ouder wordende persoon met een verstandelijke beperking + zijn/haar familie en/of andere mensen die de persoon goed kennen + zijn/haar zorgverlener. Het is tijdens het dagelijkse contact met het individu met een verstandelijke beperking dat zorgverleners kunnen bijdragen aan het optimaliseren van het individuele ondersteuningsplan. Studies hebben aangetoond dat zorgverleners "een belangrijke invloed hebben op het succes van de implementatie van het individuele ondersteuningsplan of persoonsgerichte plan, aangezien zij een essentiële rol spelen in de vormgeving van het leven van mensen met een verstandelijke beperking door de kwaliteit van de ondersteuning die zij bieden" [1]. Positieve veranderingen aan de Kwaliteit van Leven van personen met een verstandelijke beperking zijn niet direct gekoppeld aan dit individuele ondersteuningsplan of persoonsgericht plan, maar aan de professionele vaardigheden van hun zorgverleners die luisteren, instrumentele en emotionele steun bieden en zich inzetten voor het volgen van het plan van het individu [2]. Dit opleidingsonderdeel zal instrumenten en methodologieën aanreiken die de zorgverleners in staat moeten stellen deze vaardigheden en competenties te ontwikkelen. Deze unit is grotendeels gebaseerd op het werk van Broekaert, R. Claes, C. & Vandevelde, S. Samen aan de slag. Naar volwaardig partnerschap in het persoonsgerichte ondersteuningsproces. Gent: Academia Prss; 2014 Fase 2 (planning) tot Phase 5 (evaluatie) is enkel voor lesgevers met EQF level 6-8.

3.2 Plannen voor de toekomst

"Wanneer we de term 'persoonsgericht' gebruiken, bedoelen we activiteiten die gebaseerd zijn op wat belangrijk is voor een persoon vanuit zijn eigen perspectief en die bijdragen aan zijn volledige inclusie in de maatschappij."

Helen Sanderson, 2000

3.2.1 Persoonsgericht plannen (PCP – Person-Centred Planning)

Persoonsgericht plannen is een complexe interventie met meerdere componenten. Helen Sanderson beschrijft persoonsgericht plannen als: "...een proces van voortdurend luisteren en leren, gericht op wat nu en in de toekomst belangrijk is voor iemand, en daarnaar handelen in samenwerking met familie en vrienden. Het is niet zomaar een verzameling van nieuwe technieken die de individuele programmaplanning vervangen. Het is gebaseerd op een heel andere manier van kijken naar en werken met mensen met een beperking, waarbij het in essentie gaat om het delen van macht en inclusie in de maatschappij" [3].

Een definitie van persoonsgerichte benaderingen concludeert het volgende "…(het zijn) manieren om diensten aan te bieden, te verlenen en te organiseren, die gebaseerd zijn op het luisteren naar wat mensen willen, om hen te ondersteunen zodat ze aan de gemeenschap kunnen deelnemen op de manier dat zij dat willen. Mensen worden niet simpelweg in reeds bestaande diensten geplaatst en verwacht zich aan te passen, maar de dienst streeft ernaar zich aan te passen aan de persoon. Persoonsgerichte benaderingen kijken voor ondersteuning naar reguliere diensten en beperken zich niet tot wat beschikbaar is binnen gespecialiseerde diensten" [3].

Lesactiviteit 1: Systeem- of traditonele gerichte aanpak versus een persoonsgerichte aanpak

(binnen de les / buiten de les) (werkblad 1 = 2 minuten + 10 minuten reflectie)

Vraag de studenten om de citaten te koppelen aan de juiste kolom.
"Denk na over deze citaten in relatie tot je eigen dagelijkse praktijkervaringen met ouder wordende volwassenen (met een verstandelijke beperking) of denk na over de manier waarop je eigen diensten zijn georganiseerd."

Aanvullende informatie	
Persoonsgerichte aanpak	**Traditionele aanpak**
• Gebaseerd op sterke punten en hoge verwachtingen dat iedereen kan en moet genieten van het 'goede' leven.	• Gebaseerd op tekorten, behoeften en lage verwachtingen
• Richt zich op de unieke interesses en voorkeuren van het individu	• Richt zich op de beperkingen van een individu vanuit een professioneel oogpunt
• Biedt meer dan wat nu beschikbaar is en werkt aan de toekomst	• Kijkt naar wat nu beschikbaar is binnen een dienst
• Past de zorg aan om de doelen en het toekomstideaal van de persoon te verwezenlijken	• Past de persoon in de dienst
• Richt zich op het organiseren van geïndividualiseerde, natuurlijke en creatieve ondersteuning en vermindert de afhankelijkheid van het dienstensysteem	• Bij de planning wordt ervan uitgegaan dat de persoon het grootste deel van zijn tijd in groep zal doorbrengen, samen met andere mensen met een beperking
Maak het meer concreet door studenten te laten nadenken over hun eigen praktijkervaringen, zodat ze de verschillen beter kunnen begrijpen en help hen beseffen dat de persoonsgerichte aanpak, in tegenstelling tot systeem-gerichte planning, gebaseerd is op een geheel andere manier van kijken naar en werken met ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking, wat fundamenteel gaat over macht delen en inclusie in de maatschappij.	

Er zijn veel verschillende persoonsgerichte benaderingen, methodieken en hulpmiddelen met verschillende toepassingen, afhankelijk van de context waarin en het doel waarvoor ze werden ontwikkeld. Bijvoorbeeld, zo zijn er methodieken om mensen kennis en vaardigheden bij te brengen over de beschikbare pensioensmogelijkheden of gezond ouder worden, of om te helpen bij de keuze van vrijetijdsbesteding of een geschikte woonplaats, om te praten over kwesties rond het levenseinde, enz. Toch hebben alle persoonsgerichte benaderingen enkele gemeenschappelijke kenmerken [3]:

1. De persoon staat centraal.
2. Familieleden en vrienden zijn partners bij het plannen, het is een samenwerkingsverband tussen mensen die de persoon met een verstandelijke beperking goed kennen en die bereid zijn die persoon te ondersteunen bij het realiseren van zijn/haar toekomstvisie.
3. Het plan geeft aan wat belangrijk is voor de persoon, zijn/haar mogelijkheden en welke ondersteuning hij/zij nodig heeft.
4. Het plan resulteert in acties die gaan over het leven, niet alleen over diensten, en die weerspiegelen wat er mogelijk is en niet gewoon wat beschikbaar is.
5. Het plan resulteert in een voortdurend luisteren, leren en toekomstacties.

Voorbeelden van geformaliseerde persoonsgerichte planningsbenaderingen met vrije online toegang zijn:

- Zorg- en ondersteuningsplanning
  http://helensandersonassociates.co.uk/person-centred-practice/care-support-planning/

- MAPS of McGill Actie Planning Systeem
  https://inclusive-solutions.com/training/map-making-an-action-plan-with-person-centred-processes/

- Essentiële levenswijze planning
  http://allenshea.com/wp-content/uploads/2017/02/Essential-Lifestyle-Planning-for-Everyone.pdf

- PATH of Planning Alternative Tomorrows with Hope
  https://www.imaginebetter.co.nz/what-we-offer/planning/path/

- 'Het is mijn keuze'
  http://mn.gov/mnddc//extra/publications/choice/Its_My_Choice.pdf

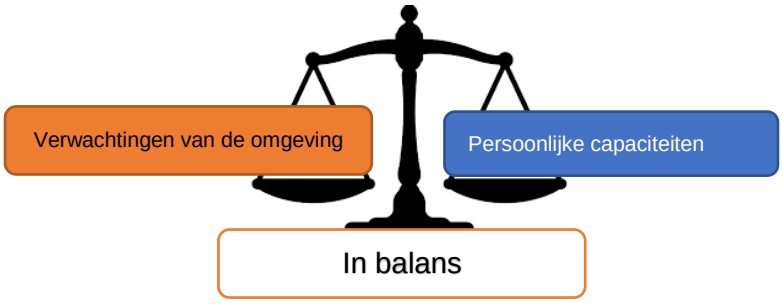
- Interessante website met video's over kwetsbaarheid in ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking
  https://www.mapsresearch.ca/

Ondanks de populariteit van het gebruik van persoonsgerichte planning om de Kwaliteit van Leven bij mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren, blijft het onderzoek vrij beperkt en toont het een gematigd effect op sociale inclusie en zelfbepaling aan.

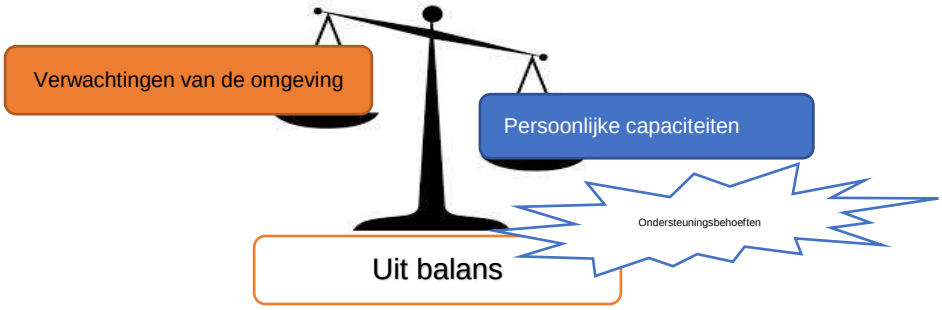
3.2.2 Theoretisch kader: Individueel ondersteuningsplanning

Om persoonsgerichte planning te optimaliseren voor mensen met een verstandelijke beperking, hebben Thompson et al. (2009) een conceptueel model ontwikkeld onder de naam: 'individual support planning' [4].

Ze definiëren 'ondersteuning' als middelen en strategieën die de kloof overbruggen tussen de uitdagingen die een persoon ervaart in zijn/haar leven (d.w.z. de mismatch tussen mens en milieu) en de levenservaringen en -kansen (d.w.z. de resultaten) die het individu belangrijk acht. Voor een persoon die 'normaal' functioneert, komen de verwachtingen van de omgeving over het algemeen overeen met zijn / haar capaciteiten.

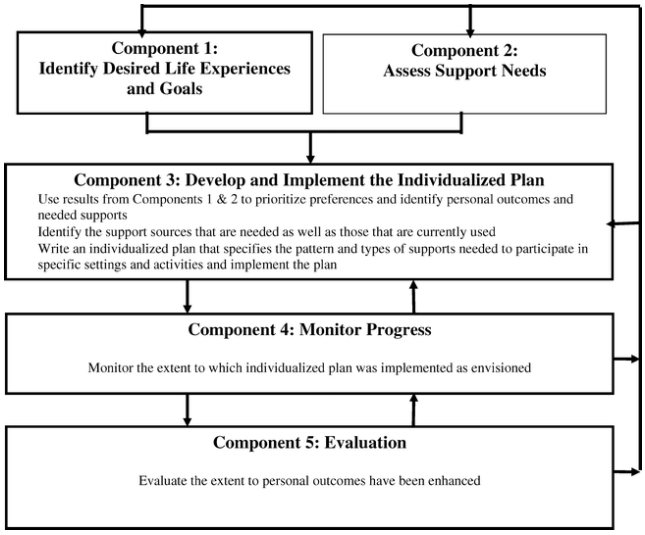


Voor mensen met een verstandelijke beperking zijn de eisen van de omgeving niet afgestemd op de capaciteiten van de persoon. Dat verschil kan echter op passende wijze worden gecompenseerd door gepaste, geïndividualiseerde ondersteuning te bieden. En dit geldt natuurlijk ook voor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking.



Als voorbeeld: residentiële en ambulante diensten voor personen met een verstandelijke beperking hebben behandelings- of ondersteuningsplannen, rapporten en levensverhalen van cliënten die ergens zijn neergeschreven. Dit is een nogal eigenaardige keuze, wetende dat veel mensen met een verstandelijke beperking niet weten hoe ze (goed) moeten lezen of schrijven. Het gebruik van gesproken of geschreven taal betekent niet noodzakelijk dat een persoon met een verstandelijke beperking niet kan communiceren. Hij/zij heeft alleen de juiste ondersteuning nodig.

Terugkomend op het theoretische kader van Thompson, stelt hij een vijf-componentenaanpak voor (zie figuur 1) om een geïndividualiseerd ondersteuningsplan te realiseren.

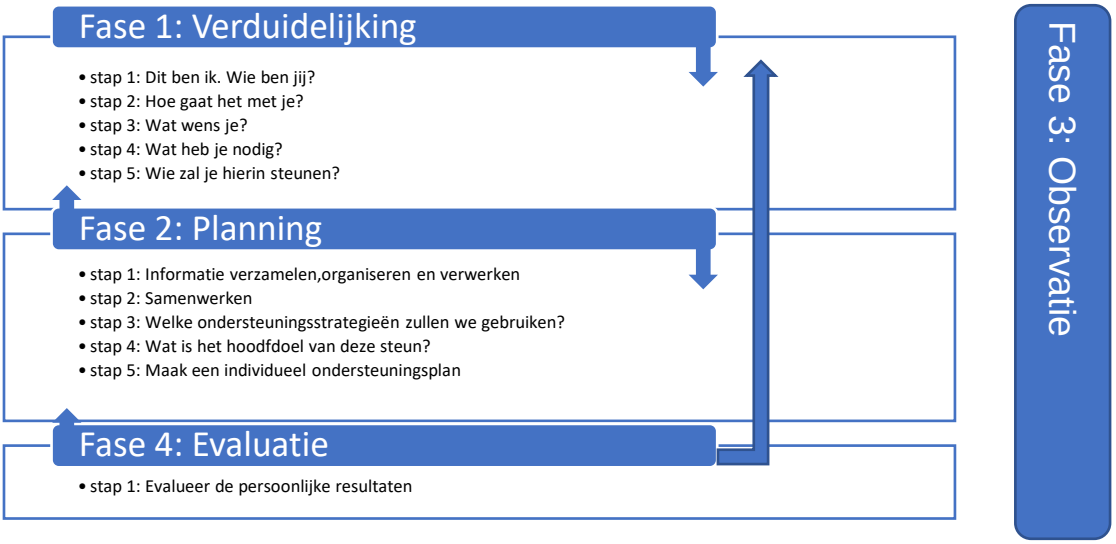


Figuur 1: Conceptueel model voor individuele ondersteuningsplanning (Thompson et al. 2009).

Voor meer informatie over dit conceptuele kader, zie Thompson et al. 2009. https://www.aaiddjournals.org/doi/full/10.1352/1934-9556-47.2.135

Dit ondersteuningsplan vertrekt altijd vanuit de focus van de cliënt, zijn/haar dromen en wensen voor de toekomst op alle acht domeinen van Kwaliteit van Leven (component 1) en omvat het type en de intensiteit van de ondersteuningsbehoeften (component 2). Component 3 gaat over de ontwikkeling van een geïndividualiseerd plan dat gebaseerd is op de componenten 1 & 2. Dit plan beschrijft de activiteiten van een persoon tijdens een typische week en het type en de intensiteit van de zorg die hij/zij nodig heeft om deze activiteiten uit te oefenen. De uitvoering van het geïndividualiseerde ondersteuningsplan wordt continu gemonitord door het team van zorgverleners dat de resultaten en doelstellingen van het plan evalueert (component 4). In de laatste fase worden de gewenste resultaten van de persoon met een verstandelijke beperking - die werden beïnvloed door de uitvoering van het ondersteuningsplan - geëvalueerd om te zien wat er is veranderd en of het beter gaat. Het is ook een fase waarin het team van zorgverleners moet nagaan of de wensen en doelstellingen van de persoon met een verstandelijke beperking in de loop van de tijd zijn veranderd.

Dit theoretisch kader werd later door Broekaert et al. naar de praktijk vertaald [5]. Het is dit praktische kader dat in de volgende paragrafen zal worden gebruikt om te beschrijven hoe zorgverleners een individueel ondersteuningsplan voor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking kunnen ontwikkelen (zie figuur 2).



Figuur 2: Het persoonsgerichte ondersteuningsplan [5]

Fase I

Opmerking

Hoewel dit hier en daar verandert, worden de ondersteuningsplannen in veel Europese organisaties voor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking nog steeds enkel door professionals opgesteld en geraadpleegd. Ook hebben de doelstellingen van deze organisaties nog steeds een grote invloed op de inhoud van het individuele ondersteuningsplan voor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking

3.3 Individueel ondersteuningsplan voor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking

3.3.1 Fase I: Het identificeren en verduidelijken van de gewenste levenservaringen en doelstellingen

Het eerste onderdeel van het individuele ondersteuningsplan gaat over het verkennen en identificeren van de **wensen** en de **ondersteuningsbehoeften** van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking in de **verschillende levensdomeinen**. Inzicht verwerven in hun **sterke punten** en **talenten**, hun **Kwaliteit van Leven** en wat te doen in moeilijke tijden.

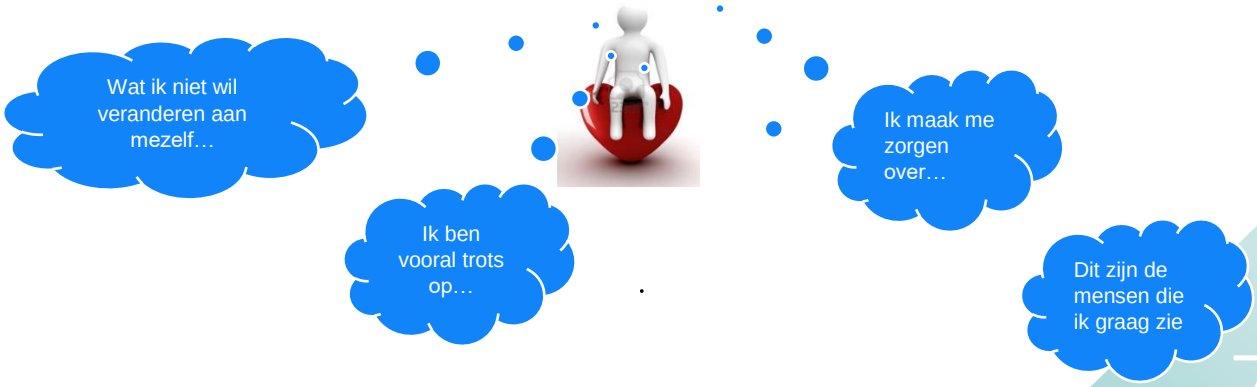
Mensen die aanwezig zouden moeten zijn tijdens deze fase van de ontwikkeling van een individueel ondersteuningsplan zijn de ouder wordende persoon met een verstandelijke beperking + een facilitator.

Een facilitator is iemand die

- de gewenste levenservaringen en doelstellingen - en de daaruit voortvloeiende ondersteuningsbehoeften - op verschillende levensdomeinen van de persoon verduidelijkt en identificeert
- persoonsgericht en niet dienstgericht is
- de huidige levenssituatie (sterke punten en beperkingen) en de wensen van het individu verduidelijkt
- verder denkt dan mogelijke budgettaire, praktische of medische beperkingen

3.3.1.1 STAP 1: Iemand leren kennen

De eerste stap bij het ontwikkelen van een individueel ondersteuningsplan is de ouder wordende persoon met een verstandelijke beperking beter leren kennen. De facilitator leert een persoon kennen door hem/haar eerst te vragen wat voor hem/haar belangrijk is. Zo proberen we inzicht te krijgen in zijn/haar dromen, talenten, bekommernissen, levensgebeurtenissen, wat te doen als het niet zo goed gaat, enz ...



Een voorbeeld: "Als je iemand nieuw ontmoet, wat wil je dan dat ze echt over je weten?"

Lesactiviteit 2: Iemand leren kennen (15 minuten, tijdens de les, individueel)

Laat studenten vragen opstellen over hoe ze iemand kunnen leren kennen.

- "Bedenk één vraag die je zal helpen om iemands hobby's te leren kennen."
- "Zoek naar visuele hulpmiddelen om je vraag te verduidelijken aan iemand die de gesproken of geschreven taal misschien niet goed begrijpt."

Communiceren met ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking

Iemand leren kennen en ontdekken wat belangrijk is voor hem/haar, begint met communicatie. Communicatie is een van de grootste barrières tussen ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking en zorgverleners. Zoals eerder vermeld, kunnen mensen met een verstandelijke beperking de gesproken of geschreven taal niet altijd goed gebruiken. Ze hebben bijvoorbeeld soms moeite bepaalde woorden of zinnen te begrijpen of herinneren zich misschien niet wat er eerder is gezegd. De verhalen die ze vertellen zijn soms onsamenhangend en ze zijn ook eerder geneigd te antwoorden op een manier die volgens hen gewenst is door degene die de vragen stelt, in vergelijking met de algemene bevolking. Dit probleem hangt vaak samen met een gevoel van bedreiging (bv. perceptie van een machtsverschil) of onrust (bv. ondervraging in een lawaaierige of onbekende omgeving). Met andere woorden, het kan behoorlijk ontmoedigend zijn voor hulpverleners om een persoon met een verstandelijke beperking te leren kennen, vooral met doel op de identificatie van hun keuzes en wensen. Daarom moet een zorgverlener zich er altijd van bewust zijn dat de communicatieve vaardigheden van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking kunnen variëren en dat er misschien aanpassingen moeten worden gemaakt wat betreft de gesproken taal en dat er eventueel ondersteunende middelen moeten worden ingebracht, zoals het gebruik van aanvullende en/of alternatieve communicatiemethoden.

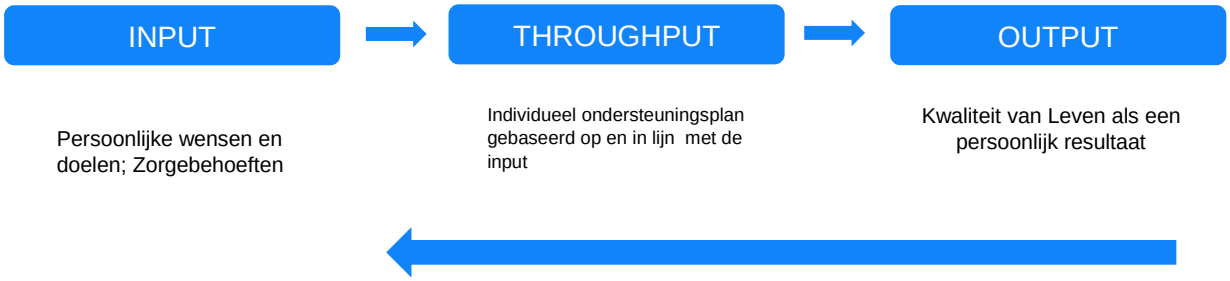
Tips:

- ✓ **Observeer** wat de persoon probeert te zeggen. Noteer de context waarin iemand probeert te communiceren, wat je denkt dat het betekent en wat je zou moeten doen.
- ✓ **Ondervraag** familieleden, vrienden en zorgverleners die de persoon goed kennen.
- ✓ Gebruik **posters** om het verleden, het heden en de toekomst te visualiseren met behulp van afbeeldingen en woorden.

- ✓ **Photovoice** is een techniek die afbeeldingen en foto's gebruikt die door de persoon (of zonodig door iemand anders) zijn gemaakt van dingen die de persoon leuk vindt.
- ✓ **Visualisaties**: soms helpt het om pictogrammen of symbolen te gebruiken om de geschreven of gesproken taal te verduidelijken.
- ✓ Technische ondersteuning zoals bijvoorbeeld computeraanpassingen.

3.3.1.2 STAP 2: Wat is de huidige Kwaliteit van Leven?

Er bestaan verschillende meetinstrumenten om informatie te verzamelen over de Kwaliteit van Leven van mensen met een verstandelijke beperking. Meetinstrumenten die zich richten op de Kwaliteit van Leven bij oudere personen met een verstandelijke beperking zijn echter nog niet beschikbaar of niet vrij toegankelijk. Op basis van bestaande meetinstrumenten, gecombineerd met bevindingen uit de internationale literatuur, hebben we daarom een eigen instrument ontwikkeld (zie bijlage: vragenlijst 'Kwaliteit van Leven bij ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking'). Merk echter op dat dit geen gestandaardiseerde vragenlijst is! De kwalitatieve informatie kan worden gebruikt als input om het gëindividualiseerd ondersteuningsplan te wijzigen of te ontwikkelen of om de ondersteuningsbehoeften te actualiseren. Robert Schalock heeft het over 'van rechts naar links denken', waarbij de resultaten worden gebruikt als input voor een nieuwe cyclus van individuele ondersteuningsplanning.



De vragenlijst (zie bijlage) omvat de acht domeinen van Kwaliteit van Leven en een extra domein over existentialisme/spiritualiteit.

Richtlijnen voor gesprekken over Kwaliteit van Leven met ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking

1. Zorg ervoor dat het gesprek plaatsvindt in een ruimte die comfortabel is en zorg voor privacy en vertrouwelijkheid. Het eigenlijke gesprek over levensdomeinen moet plaatsvinden nadat je wat tijd hebt besteed aan het 'leren kennen van elkaar'. Deze pre-conversatietijd kan worden gebruikt om te praten over onderwerpen die de persoon belangrijk vindt (zoals hobby's of gezinsleven). Vertel ook iets over jezelf. Dit zorgt voor een open sfeer die leidt tot meer vetrouwen.
2. Een familielid, of een andere persoon die de persoon goed kent, kan tijdens de gesprekken aanwezig zijn om te helpen bij het ophelderen van bepaalde zaken. Als dit het geval is, moet de inbreng van deze persoon zich richten op het geven van voorbeelden en het helpen verduidelijken van de vraag, NIET om te antwoorden voor de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking. Daarnaast dien je tijdens het gesprek een directe zichtlijn naar de persoon te hebben, zodat je je tijdens het gesprek op de persoon kunt richten.
3. Zorg ervoor dat je duidelijk communiceert over het doel van het gesprek en verzeker de persoon ervan dat het gesprek geen test is. In essentie dient de verduidelijkingsfase om de Kwaliteit van Leven van de persoon te verbeteren, rekening houdend met zijn/haar eigen prioriteiten. Het is echter beter om alles vanaf het begin uit te leggen, dus ook het proces van planning en evaluatie.

   → *In lekentaal gaat het gesprek over het levenstraject van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking, waarin hij/zij zijn/haar wensen voor de toekomst toelicht, over de ontmoeting met een steungroep waarin concrete doelen worden gesteld om die wensen voor de toekomst te realiseren, het permanent toetsen van deze doelstellingen en de evaluatie van het ondersteuningsplan.*

4. Als een onderwerp moeilijk is of als de cliënt geen antwoord geeft, is het best om er later op terug te komen en de vraag opnieuw te stellen.
5. Aarzel niet om de antwoorden te bevestigen met bijkomende vragen, vooral als je niet zeker weet of er een juist antwoord werd gegeven.
6. Als het individu het gesprek te belastend vindt of vraagt om te vertrekken, is de beste procedure om het individu een rustperiode te geven of later terug te komen.
7. Doe er alles aan om je taal duidelijk en eenvoudig te houden en controleer regelmatig of de persoon begrijpt wat je zegt. Wees geduldig.

Tips

- ✓ *Gebruik termen die de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking begrijpt. De persoon interpreteert bepaalde concepten misschien op een andere manier. Bijvoorbeeld het concept geld. Een persoon kan een positieve ervaring hebben met zijn/haar financiën, maar in werkelijkheid heeft hij of zij misschien schulden. Het is belangrijk te beseffen dat er geen juiste of foute antwoorden zijn bij het beoordelen van de Kwaliteit van Leven van een persoon.*
- ✓ *Als een persoon niet wil praten over een bepaald onderwerp, zelfs in aanwezigheid van een gevolmachtigde, respecteer dan zijn / haar wens tot privacy.*
- ✓ *Noteer alle belangrijke informatie en laat de persoon zien wat je opschrijft. Neem, indien mogelijk en enkel met toestemming van de persoon, het gesprek op (bandrecorder of videorecorder).*

De volgende oefening kan ook thuis individueel worden gedaan, als voorbereiding op oefening 4.

Lesactiviteit 3: Kwaliteit van Leven bij ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking (1 uur, in de lesruimte)

Dit heb je nodig: instrument 'Kwaliteit van Leven bij ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking' + Unit 3 – Focus 2

Vorm groepen van 2 studenten. Geef elke groep een nummer 1 of 2.

- Alle groepen: "Maak een checklist van dingen die je moet doen en dingen die je tegen een cliënt moet zeggen vooraleer je een gesprek begint over de domeinen van Kwaliteit van Leven."
- Groep 1: "Herschrijf de vragen met behulp van de vragenlijst of voeg andere verhelderende vragen toe die aansluiten bij de communicatiebehoeften van je cliënt voor de volgende domeinen van Kwaliteit van Leven: 1. persoonlijke ontplooiing, 2. zelfbepaling, 3. interpersoonlijke relaties, 4 sociale inclusie. Het doel is om diepgaande informatie over deze onderwerpen te krijgen en ervoor te zorgen dat de cliënt de vragen begrijpt."
- Groep 2: "Doe hetzelfde voor de Kwaliteit van Leven-domeinen 5. rechten, 6. emotioneel-, 7. fysiek - en 8. materieel welzijn, 9. spiritualiteit".

Lesactiviteit 4: Een gesprek over Kwaliteit van Leven (3 uur, in de lesruimte)

Dit is een rollenspel

Benodigdheden: Elke student moet 2 geprinte versies hebben van het instrument 'Kwaliteit van Leven bij ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking' + 10 observatie sjablonen (zie bijlage 1)
Rollenspel groepen van maximum 5 studenten + 1 ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking (hiervoor uitgenodigd)

- Elke student oefent met de vragenlijst.
- Iedere student, behalve student 1, interviewt de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking over twee domeinen van Kwaliteit van Leven. Student 1 legt het doel van de oefening en de vragenlijst uit aan de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking. Hij/zij begint dan met vragen die betrekking hebben bijvoorbeeld op het domein 'persoonlijke ontplooiing'. De 4 andere studenten observeren en noteren wat goed is, wat beter kan, wat ontbreekt…
- Vraag na het rollenspel aan de persoon met een verstandelijke beperking wat hij/zij denkt over de oefening. Vond hij/zij het leuk om het interview te doen? Wat had beter gekund? Had hij/zij het gevoel dat de student luisterde, genoeg tijd gaf om te antwoorden, … .
  Na 1 uur volgt een pauze van 15 minuten
- Na de pauze herhalen de studenten het interview met een andere persoon met een verstandelijke beperking, dit keer over een ander domein van Kwaliteit van Leven.

Aanvullende informatie:
Nodig de ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking uit als co-trainers voor een paar uur (max. 3 uur). Geef hen als dank voor hun deelname een geschenk of wat geld.

Activiteit in de werkplaats 1: gesprekken over Kwaliteit van Leven op het werk
Geef studenten de opdracht om het volledige interview met een van hun cliënten op hun werk te doen. Vraag hen hun aantekeningen en opmerkingen (moeilijkheden die ze hebben ondervonden) meenemen naar de volgende les.

Aanvullende informatie:
Indien de studenten geen contact hebben met een ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking, kunnen ze het interview ook doen met een oudere persoon zonder verstandelijke beperking.

3.3.1.3 STAP 3: Wat zijn de wensen en dromen?

Bij het verzamelen van informatie over de huidige Kwaliteit van Leven bij ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking is het mogelijk om ook toekomstige wensen en dromen te ontdekken. De volgende stap is dan ook 'het centraal stellen van deze wensen en dromen' in het uitwerken van een ondersteuningsplan.

Bij het definiëren van wensen en dromen voor de toekomst is het noodzakelijk het onderscheid te maken tussen wat 'belangrijk' is voor een ouder wordende persoon met een verstandelijke beperking en wat voor hen 'van belang' is.
Wat 'belangrijk' is voor een persoon, gaat over wat hij/zij zegt en/of laat zien. Deze mensen hebben vaak in omgevingen geleefd waar ze niet voor zichzelf leerden spreken, maar zeiden wat ze moesten zeggen. Als zorgverlener moet je niet alleen luisteren naar wat ze zeggen, maar hen ook observeren en over hun antwoord nadenken.

Wat 'van belang' is voor een persoon, omvat wat wij beschouwen als belangrijk voor die persoon, bv. gezond ouder worden, veiligheid, sociale vaardigheden,…. Wat 'belangrijk' en wat 'van belang' is, kan conflict opleveren. Het vinden van de juiste balans tussen de twee is essentieel. Bijvoorbeeld: Theo, die 6 maanden geleden een ongeluk had met zijn fiets en zijn heupen brak, zou graag minstens één keer per dag fietsen (belangrijk voor hem). Zijn ondersteuner vindt dat fietsen niet meer veilig is voor hem (van belang voor hem).

Een zorgverlener moet ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking altijd helpen om de controle over hun leven te maximaliseren. "Dit betekent dat je mensen helpt de balans te vinden tussen wat zij 'belangrijk' vinden en wat voor hen 'van belang' is [6]. De beste ondersteuningsplannen weerspiegelen een balans tussen concurrerende wensen en behoeften.

Lesactiviteit 5: Wat is 'belangrijk' voor en wat is 'van belang' voor een persoon

Gebruik Unit 3 – sjabloon 2

Beantwoord volgende vragen:

- "Denk aan een persoon die je onlangs hebt verzorgd en reflecteer na over een situatie waarin je dingen deed omdat je dacht dat die in zijn of haar belang waren. Schrijf je gedachten in de linkerkolom."
- "Schrijf in de rechterkolom wat je denkt dat belangrijk is voor hem/ haar."

Denk hierover na met behulp van de volgende vragen (maximum 1 pagina):

- Hielpen je acties om de zelfstandigheid van de persoon in deze situatie te maximaliseren of niet? Leg uit.
- Was er in je handelen een goed evenwicht tussen de wensen, behoeften, keuzes en veiligheid van de cliënt en jouw eigen ideeën over wat voor de cliënt van belang is? Verklaar je antwoord.
- Zou je dingen veranderen en hoe?

Aanvullende informatie:
"Door studenten te laten reflecteren over deze antwoorden, kunnen ze bepalen of ze rekening houden met zowel wat 'belangrijk' is als wat 'van belang' is voor een individu en of er nog belangrijke lessen moeten worden geleerd. Mensen denken dat ze het kunnen zodra ze het horen, maar ze hebben oefening en feedback nodig" [6].

3.3.1.4 STAP 4: Welk type zorg is nodig?

Om de juiste ondersteuningsmaatregelen of -strategieën te identificeren, stellen we ons de volgende vragen:

"Wat heeft deze persoon nodig om zijn/haar wens of droom met succes na te streven?".

- Wat zijn de nodige vaardigheden of competenties om deze wens of droom te vervullen?
  - Voor welke van deze vaardigheden of competenties heeft de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking ondersteuning nodig?
  - Welke steun is nodig?
    - ✓Type ondersteuning: toezicht, verbale of non-verbale instructies, gedeeltelijke fysieke bijstand, volledige fysieke bijstand

- Hoe vaak is deze ondersteuning nodig?
  - ✓Frequentie: maximaal een keer per maand, een keer per week, een paar keer per week, elke dag, elk uur, continu

Wat zijn de financiële, structurele en sociale noden?

Opmerking

De Support Intensity Scale Adults (SIS-A) is een meetinstrument dat gebruikt wordt om het patroon en de intensiteit van ondersteuning, die een persoon met een verstandelijke beperking nodig heeft om succesvol te zijn in de maatschappij, te evalueren. Meer informatie over dit instrument is beschikbaar op de website van de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD): https://www.aaidd.org/sis/product-information [7]. De AAIDD-website geeft je ook gratis toegang tot de SIS White Papers (https://www.aaidd.org/sis/white-papers).

De beoordeling gebeurt door middel van een interview met het individu en met anderen die het individu al minstens drie maanden kennen. De interviewer wordt aanbevolen om een professionele training te volgen over hoe de SIS-A te scoren en toe te passen. Zie bijvoorbeeld de case study van Jacob, die gebaseerd is op een ingevuld SIS-interviewformulier:

http://aaidd.org/docs/default-source/sis-docs/jacob_ryan_case.pdf?sfvrsn=b19e3621_0 .

Dit beoordelingsmiddel werd in vele talen vertaald, maar heeft beperkingen betreffende het auteursrecht.

Hoewel de SIS specifiek is ontwikkeld voor volwassenen met een verstandelijke beperking, is het nog niet gevalideerd voor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking. Een meetinstrument dat momenteel gevalideerd wordt voor deze doelgroep, maar dat nog in opbouw is, is de Questionnaire on Quality of Support (QoS-EPID) van Hadewych Schepens (Vlaanderen, België). Dit instrument zal gebruikt worden als een reflectie-instrument voor zowel de cliënt, een proxy als voor organisaties. In Spanje ontwikkelde de universiteit van Oviedo "The Interview for Needs Evaluation of Ageing People with Disabilities (ENDE)" [8]. Dit instrument wordt vrij verspreid op:

https://www.dropbox.com/s/vdpwoqvbg3pmyxo/Entrevista%20ENDE_Alcedo%20et%20al..pdf?dl=0

Hoewel de meeste zorgbehoeften die worden genoemd in de Support Intensity Scale (SIS-A), vergelijkbaar zijn voor de ouder wordende bevolking, zijn er enkele bijkomende behoeften die kunnen ontstaan tijdens het verouderingsproces van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking [8]. Onderstaande tabel geeft een overzicht van deze bijkomende zorgbehoeften met daarnaast enkele praktische tips of ondersteuningsstrategieën. Deze tabel is ontwikkeld met behulp van literatuur over dit onderwerp [8] [9].

Domein van Kwaliteit van Leven	Indicatoren	Zorgbehoeften	Ondersteuningsmaatregelen / - strategieën
Persoonlijke ontplooiing	Opleiding	- Het behouden en verder ontwikkelen van vaardigheden; nieuwe dingen aanleren of nieuwe ervaringen opdoen, zelfs na pensionering - Kennis verwerven over het verouderingsproces en pensionering - Pensioenplanning, een manier vinden om het huidige werk of dagelijkse activiteiten te behouden of te verminderen	- Een actieve (inclusieve) levensstijl promoten - Zorgen voor passende (dag- en vrijetijds-) activiteiten, volgens de leeftijd en het vermogen van de persoon, die zinvol en gewenst zijn - Het ontdekken of onderhouden van de levenslange passies van de persoon - Workshops organiseren over veroudering, pensionering, kwesties rond het levenseinde - De mogelijkheid geven om geleidelijk met pensioen te gaan; Een gevarieerd levensritme mogelijk maken (d.w.z. met voorkeuractiviteiten) - Mentorschap van ouderen die vrijwilligerswerk willen doen om ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking te begeleiden bij vrijetijdsactiviteiten
	Gevoel van bekwaamheid Verwervingen en prestaties	- Mogelijkheden om activiteiten te doen die belangrijk zijn voor de persoon, mogelijkheden om	- Het type werk, activiteiten of taakvereisten aan de ondersteuningsbehoeften van de persoon aanpassen (bv. cognitieve en ondersteunende technologie toevoegen, meer ondersteuning bij transport, ...) - Erkennen dat uitdaging en productiviteit tot op hoge leeftijd moeten verdergezet worden

		waardevolle doelen te kunnen bereiken	
Zelfbepaling	Controle hebben over hun leven/autonomie	- Toekomstkeuzes maken op alle levensdomeinen	- Geef ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking training in het maken van keuzes en het stellen van doelen in verschillende levensdomeinen, het plannen voor de toekomst
	Keuzes, persoonlijke doelen	- Dagelijkse keuzes maken: welke kleding te dragen, wat te eten, wanneer te eten, wanneer te rusten of te slapen , … - Keuzes maken over hun eigen gezondheidszorg - Keuzes maken over waar te wonen, de mogelijkheid tot 'ageing in place' of te verhuizen naar een andere setting (zelfstandig wonen, in een leefgroep, bejaardentehuis,...)	- Zorg voor flexibiliteit, volg het ritme van de cliënt - Bevordering van het gebruik van hulpmiddelen bij besluitvorming (bv. grafische en kleurgecodeerde informatie) - Onafhankelijkheid bevorderen - Weten waar de persoon wil leven als hij/zij ouder wordt, mogelijkheden verkennen met de cliënt en zijn/haar netwerk, gebruik van peer-support Bekijk de video van Watson & Joseph voor een voorbeeld van ondersteunde besluitvorming (2011). https://vimeo.com/29367328 Referentiegids voor ondersteunde besluitvorming: https://providers.dhhs.vic.gov.au/sites/default/files/2017-07/Supporting-decision-making-quick-reference-guide.pdf Artikel van Shogren et al. (2017)
Interpersoonlijke relaties	Interacties	- Een sociaal netwerk opbouwen	- Mogelijkheden creëren om andere mensen te leren kennen - Probeer actief het netwerk van de persoon te onderhouden en uit te breiden (bevorder een netwerkbenadering)

			- Onderneem acties om vrijwilligers aan te werven, te matchen en te ondersteunen
	Relaties	- Contact met familie en vrienden onderhouden - Wederkerige, respectvolle en onbezoldigde relaties hebben met familie en vrienden	- Strategieën die hechte relaties mogelijk maken en onderhouden. Onderneem acties om eerdere relaties en verbindingen uit het verleden te behouden (moedig bijvoorbeeld familie en vrienden aan om 'buddy systemen' te gebruiken en om regelmatig langs te komen) - Ondersteun mantelzorgers, geef leden van het netwerk meer mogelijkheden - Steun ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking wanneer ze vrienden of familieleden (leden van hun natuurlijke netwerk) verliezen. - Luister naar het levensverhaal van de persoon door foto's te gebruiken van familie, vrienden, bekende plaatsen ... (bv. Wat betekent deze persoon voor jou?) - Heb aandacht voor de fysieke en seksuele behoeften van de persoon
Social inclusie	Participatie	- Deelname aan favoriete activiteiten in de gemeenschap, bv. lid zijn van een club - Deelname aan reguliere diensten	- Gemeenschapsparticipatie mogelijk maken door hulpmiddelen, apparatuur en aanpassingen te bieden voor fysieke veranderingen, mobiliteitshulpmiddelen en cognitieve apparatuur - Verstrek of maak zinvolle sociale interacties mogelijk - Samen dingen doen met personeel, familie, vrijwilligers: tv kijken, koffie drinken, spelletjes spelen, ... - Stel een 'community builder' aan die activiteiten ondersteunt en netwerken ontwikkelt - Personeel dat inclusieve ondersteuning door vrijwilligers organiseert
	Rollen	- Bijdrage aan de maatschappij, sociaal engagement	- Creëer mogelijkheden voor ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking om een rol te spelen in de maatschappij, bijvoorbeeld als werknemer, als vrijwilliger

			- Bevorder de erkenning van de sociale rol van mensen met een beperking, dat wil zeggen het vermogen om een actieve positie in te vullen en deel te nemen in de context waarin ze leven, waarbij ze verantwoordelijkheid nemen (klein of groot, duurzaam of tijdelijk)
Rechten	Mensen- en burgerrechten	- Een eigen plek hebben, 'a place to be' - Hun eigen sleutel van hun kamer of huis hebben - Recht op rust	- Pleit voor en onderneem actie voor het respecteren van de mensenrechten van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking
Emotioneel welzijn	Tevredenheid	- Een waardige laatste levensfase hebben - Goede mentale gezondheid	- Het huis of tehuis op een effectieve manier aanpassen (bv. voor dementie) - Ervoor zorgen dat de persoon zich thuis voelt en hierover overleggen met familie, vorige ondersteuners, ... - Het vastleggen van rouwreacties, rituelen, het bijwonen van een begrafenis
	Stressvrijheid	- Hun eigen ritme volgen - Vertrouwde omgeving	- Reorganisatie van het personeel, bekrachtiging van flexibel personeel en werkorganisatie - 'Ageing in place': mogelijkheden onderzoeken om de persoon te houden waar hij/zij is, langzame verplaatsing bevorderen of verplaatsing voorkomen, plannen voor de toekomst - Voorzie de persoon van tijd om zich aan te passen aan verandering - Actieve begeleiding bij de overgang naar pensionering
Fysiek welzijn	Gezondheid	- Behoud van fysieke gezondheid en fitheid - Medicatie nemen	- Zorgen voor een betere gezondheid door het verstrekken van oefeningen en een voedzaam dieet: http://www.healthmattersprogram.org/products/; https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gezondheid

		- Het vermijden van gezondheids- en veiligheidsrisico's - In beweging blijven - Gezondheids-diensten verkrijgen, leren hoe toegang te krijgen tot hulpdiensten - Een voedzaam dieet onderhouden	- Behandeling van fysieke problemen: pijn, slapeloosheid, uitdroging, infecties, secreties, misselijkheid, gebrek aan eetlust - Voorzorgsmaatregelen nemen om verstikking en aspiratie te voorkomen - Valpreventie - Een grondige beoordeling van de medische, medicatie- en gedragsgeschiedenis voor een correcte en vroege diagnose en behandeling - Vroegtijdige opsporing van dementie, risico op hart- en vaatziekten, chronische nierziekte. NTG-EDSD: instrument voor vroege screening voor dementie (beschikbaar in verschillende talen): http://aadmd.org/ntg/screening - Het voorzien van een goede fysieke omgeving, hulpmiddelen en aanpassingen voor gezondheidsproblemen en dementie. - Regelmatig contact met de huisarts of met gezondheidszorgsdiensten leidt tot een betere deelname aan het ColonCancerCheck-programma My Health Passport: (Spaans en Engels): Perkins, E.A. (2011) http://flfcic.fmhi.usf.edu/docs/FCIC_Health_Passport_Form_Typeable_English.pdf.
Materieel welzijn	Financiële status	Genoeg financiële middelen hebben Zakgeld hebben Adequate huisvesting Persoonlijke bezittingen, bv.	- Het bieden van een woonruimte in overeenstemming met de wensen van de persoon, die betaalbaar, huiselijk, comfortabel en aangepast is aan de fysieke en mentale behoeften - Het verstrekken van hulpmiddelen, apparatuur en aanpassingen voor fysieke veranderingen, mobiliteitsapparaten, cognitieve apparaten,... - Bestaande middelen op een andere manier toewijzen of zoeken naar extra middelen - Reorganisatie van het personeel: zoek flexibel personeel, zoek ook personeel met leeftijdsgebonden zorg of medische ervaring - Samenwerking met de ouderenzorg, intersectorale samenwerkingsverbanden

		foto's, meubelen, kledij .. Noodzaak van aanpassingen	- Planning voor de toekomst: ontwikkelen van een financieel en juridisch plan met de ouders of andere wettelijke vertegenwoordigers, woonplannen,...
Existentieel / spiritueel welzijn	Palliatieve zorg Religie/spiritualiteit	Planning van de zorg rond het levenseinde Geloof / religie	- Het geven van geestelijke zorg aan bezorgde ouderen die op sterven liggen - Programma's en workshops die de kennis over de problematiek van het latere leven en de planning van de zorg rond het einde van het leven behandelen - Laatste wensen eren - Spreek regelmatig met de cliënt over kwesties rond het levenseinde End-of-life support: toptips, bronnen en voorbeelden van goede praktijken zijn hier beschikbaar: https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/08/delivering-end-of-life-care-for-people-with-learning-disability.pdf

Lesactiviteit 6: Ondersteuning

Gebruik Unit 3 - sjabloon 3: Fysiek welzijn en ondersteuning

- Neem de cliënt in gedachten die je eerder met de 'Kwaliteit van Leven bij ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking' vragenlijst interviewde.
- Beschrijf, aan de hand van bovenstaande tabel en alle verzamelde informatie over het fysieke welzijn en de gezondheid van de persoon, zijn/haar fysieke welzijn (voeding, lichaamsbeweging, fysieke gezondheid).
- Wat zijn zijn/haar wensen?
- Beschrijf hoe intensief en hoe vaak ondersteuning nodig is.
- Noteer de doelstellingen van de cliënt (belangrijk voor) en de doelstellingen van jezelf als van de zorgverlener (van belang).
- Beschrijf de interventies die nodig zijn om een evenwicht in deze doelstellingen te bereiken en denk na over wie er, naast jezelf, bij betrokken moet worden.

Huidige situatie	Huidige situatie	Wensen van de cliënt	Intensiteit en frequentie van de ondersteuning	Wat zijn de doelstellingen van de client	Wat zijn jouw doelstellingen	Interventies
Voeding Beweging Gezondheid						

3.3.1.5 STAP 5: Wie zal de zorg verstrekken?

Een laatste maar essentiële stap in de verduidelijkingsfase, is de vorming van de steungroep. Het is belangrijk dat de persoon met een verstandelijke beperking zijn/haar eigen steungroep kiest. Een steungroep is ideaal gezien een gemengde groep (d.w.z. ouders, familieleden, vrienden, zorgverleners, etc.). De samenstelling van de groep kan variëren, afhankelijk van de gekozen levensdoelen en / of geassocieerde ondersteuningsbehoeften van het individu.

Enkele richtlijnen

- Voor het succesvol opstellen van een individueel ondersteuningsplan, moet de facilitator elk lid expliciet om hun deelname vragen en hen informeren over hun taken.
- Een steungroep luistert zorgvuldig naar wat de persoon te zeggen heeft en stelt alles in het werk om de dromen van de persoon te realiseren.
- Een steungroep communiceert openlijk met de persoon en komt indien nodig regelmatig samen.

Hou er rekening mee dat de meerderheid van de ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking afhankelijk is van een zeer klein tot niet bestaand sociaal netwerk. Bovendien moeten ze vaak hun thuis verlaten of overstappen naar een andere zorginstelling. In dergelijke gevallen is het, tenzij de persoon anders beslist, belangrijk dat de facilitator ook professionals uit deze nieuwe setting uitnodigt tot de steungroep.

Eens de steungroep is gevormd, is het de taak van de facilitator om een eerste bijeenkomst te organiseren, op basis van de datum en de plaats die door de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking werd voorgesteld.

Lesactiviteit 7: De relatiecirkel

Gebruik Unit 3 - sjabloon 4: Relatiecirkel

Neem de persoon die je eerder interviewde in gedachten en probeer de relatiecirkel te voltooien. Denk na over wie betrokken kan zijn bij de ondersteuning van de persoon om zijn/haar wensen en doelen te bereiken. Wie ontbreekt er? Wat kun je doen om de steungroep van de persoon uit te breiden?

3.3.2 FASE II: Het individuele ondersteuningsplan plannen en implementeren

Fase II

Fase II (planning) tot Fase V (evaluatie) is enkel voor opleidinggevenden met EQF Level 6-8.

Het planningsproces is **essentieel** voor een effectieve en efficiënte implementatie van het individuele ondersteuningsplan. Planning van het individuele ondersteuningsplan is een **groepsgebeuren** met behoud van **persoonsgerichtheid** gedurende het ganse proces.

Personen betrokken in fase II: **de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking + de coördinator + de steungroep**

- De facilitator neemt de rol op zich van een coördinator die verantwoordelijk is voor het proces van de ontwikkeling van een individueel ondersteuningsplan. Hij/zij leidt de bijeenkomsten en zet de wensen van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking altijd voorop in de gesprekken.
- In geval van onenigheid of geschillen zoekt de coördinator naar het beste compromis.
- Hij/zij is ook verantwoordelijk voor de implementatie van het individuele ondersteuningsplan en voor het monitoren van de doelstellingen van de ouder

wordende volwassene met een verstandelijke beperking. Wanneer de doelen niet bereikt kunnen worden, blijft de coördinator zoeken naar alternatieven.

- Wanneer de facilitator niet in staat is om de verantwoordelijkheid als coördinator op zich te nemen, is iemand uit de steungroep waarschijnlijk het meest geschikt om deze rol op zich te nemen, aangezien hij/zij de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking meestal goed kent en in staat is om voor hem/haar te pleiten.

3.3.2.1 STAP 1: Verzamelen, organiseren en analyseren van alle informatie

De coördinator verzamelt alle informatie die tijdens fase I werd bemachtigd (Kwaliteit van Leven, ondersteuningsbehoeften, prioritaire doelstellingen, ...) met de bedoeling gefundeerde doelstellingen en ondersteuningsbehoeften te ontwikkelen en ervoor te zorgen dat geen relevante informatie verloren gaat.

Tips

- ✓ Door gebruik te maken van een overzichtstabel worden de analyse en inbreng van informatie toegankelijker.
- ✓ Gegevens kunnen worden georganiseerd in het kader van Kwaliteit van Leven, waardoor holistische, multidimensionale en evidence-based praktijken worden vergemakkelijkt.
- ✓ De tabel geeft een overzicht van de verschillende (input) data die ook gekoppeld zijn aan de output data, d.w.z. concrete doelstellingen die aan het einde van het proces worden aangedragen (van rechts naar links denken).
- ✓ Zie de overzichtstabel in de bijlage, als voorbeeld voor het organiseren van de gegevens.

Opmerking

Een overzichtstabel van het ondersteuningsplan moet altijd rekening houden met de wensen van de ouder wordende persoon met een verstandelijke beperking, de ondersteuningsdoelstellingen en de ondersteuningsbehoeften. Een overzichtstabel is in zekere zin echter ook flexibel, omdat het slechts een idee geeft van hoe de gegevens kunnen worden georganiseerd. Elke organisatie kan een eigen tabel maken door kolommen toe te voegen of te verwijderen.

Zie onderstaande tabel. In de eerste kolom schrijft de coördinator alle informatie op die tijdens stap 1 en 2 van fase I werd verzameld. Als leidend principe gebruikt hij/zij de

verschillende indicatoren en vragen per domein van Kwaliteit van Leven. De score van Kwaliteit van Leven bij ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking geeft informatie over de objectieve Kwaliteit van Leven in de huidige situatie van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking. De tevredenheidsscore is hoe de persoon zich werkelijk voelt over zijn/haar situatie (subjectieve score). Het laatste vakje belicht de wensen van de persoon, wat hij/zij wel of niet wil voor de toekomst.

Tabel 3-2: Voorbeeld van een overzichtstabel voor het domein van Kwaliteit van Leven zelfbepaling

Domein van Kwaliteit van Leven	Zelfbepaling
Middelen	Vragenlijst over Kwaliteit van Leven bij de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking
Indicatoren	Dagelijkse keuzes maken, toekomstplanning, 'ageing in place', …
Belangrijke informatie	In 2016 kreeg Greta een zware beroerte en kon ze haar werk niet voortzetten. Toen duidelijk werd dat haar toestand steeds slechter werd, werd de mobiele ondersteuning tijdelijk ingeruild voor een kort verblijf in een gespecialiseerde dienst voor mensen met een verstandelijke beperking. Haar hulpverleners suggereerden dat een dergelijke gespecialiseerde woonomgeving voor Greta de meest geschikte woonsituatie zou zijn. Greta kon het zich echter niet veroorloven omdat de toegewezen budgetten - gebaseerd op haar situatie voor de beroerte - haar geen toegang gaven tot duurdere woonzorgcentra. Haar begeleider vraagt momenteel haar opname in een woonzorgcentra aan.
Score van de Kwaliteit van Leven van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking	1
Kwaliteit van Leven tevredenheidsscore	2
Wensen	Onduidelijk. Greta drukt nooit uit wat ze echt wil, geeft alleen sociaal gewenste antwoorden.

Daarna analyseert de coördinator alle informatie die in stap 3 (ondersteuningsbehoeften) van fase I is verzameld en stemt deze af op de domeinen van Kwaliteit van Leven. Hij/zij geeft prioriteit aan de ondersteuningsbehoeften die relevant zijn om de wensen van de persoon te realiseren. Individuele ondersteuningsplanning onderscheidt bijvoorbeeld vier soorten ondersteuning:

- Controle / toezicht
- Verbale instructies en/of gebruik van gebaren
- Gedeeltelijke fysieke begeleiding
- Complete fysieke begeleiding

Tabel 3-3: Voorbeeld van een overzichtstabel voor het domein van Kwaliteit van Leven 'zelfbepaling'

Domein van Kwaliteit van Leven	Zelfbepaling
Ondersteunings-behoeften	Greta heeft ondersteuning nodig bij het leren hoe ze haar eigen keuzes kan maken, bij het begrijpen van haar zorgbehoefen en financiële situatie, bij het nemen van een weloverwogen beslissing over haar toekomstige woonsituatie
Type ondersteuning	Greta kan leren met duidelijke verbale instructies vergezeld van visualisaties. Ondersteunde besluitvorming (bijgestaan door Frida, vriendin van Greta en thuisverpleegkundige)
Frequentie	Dagelijkse beslissingen Twee keer per week tot ze zelf een weloverwogen beslissing kan nemen

3.3.2.2 STAP 2: Samen werken

De coördinator gebruikt alle informatie die de facilitator in fase I heeft verzameld om de eerste ontmoeting met de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking en zijn/haar steungroep te organiseren. Het doel van deze bijeenkomst is het ontwikkelen van concrete zorgdoelstellingen en het zoeken naar strategieën die de persoon ondersteunen bij het realiseren van zijn/haar wensen.

Volledig en gelijkwaardig lidmaatschap is cruciaal om een open dialoog te creëren. Bij tegenstrijdige meningen zoekt de coördinator naar de best mogelijke oplossing. Als de wens van de persoon met een verstandelijke beperking niet haalbaar is, blijft de steungroep zoeken naar mogelijke alternatieven. Het is de verantwoordelijkheid van de groep om uit te gaan van wat 'belangrijk' is voor de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking en om de juiste balans te vinden met wat 'van belang' is voor die persoon.

Richtlijnen voor de bijeenkomsten met de steungroep

- Laat de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking beslissen waar en wanneer de bijeenkomst moet plaatsvinden.
- De ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking moet altijd aanwezig zijn bij de bijeenkomsten.
- De ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking beslist wanneer de bijeenkomst moet worden onderbroken of stopgezet.
- Alle leden van de steungroep zijn gelijkwaardig.
- De wensen van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking staan altijd centraal.
- De coördinator gebruikt dezelfde taal of communicatievorm.

- Enkele andere richtlijnen:
    - Spreek de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking altijd aan als een volwassene.
    - Maak oogcontact als je met iemand praat.
    - Wees positief over de aspiraties van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking.
    - Geloof in de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking en zijn/haar wensen.
    - Herken moeilijkheden en ga er constructief mee om.
    - Vraag herhaaldelijk of de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking begrijpt wat er gezegd werd.

Tips

- ✓ *Creëer een gastvrije sfeer tijdens de bijeenkomst, breng bijvoorbeeld wat hapjes en drankjes mee.*
- ✓ *Speel een spel om elkaar beter te leren kennen*

  Voorbeeld 1: Laat iedereen zijn sleutels bovenhalen. Vraag hen om één sleutel te kiezen die voor hen heel belangrijk is. Geef ze een paar minuten om na te denken waarom. Vraag hen om het verhaal van de sleutel te vertellen aan de rest van de groep. Voorbeeld 2: Geef iedereen wat papier en iets om mee te schrijven. Vraag iedereen om vijf dingen over zichzelf op te schrijven. (bv. groene ogen, graag dansen, een hond hebben, graag frietjes eten, bruin haar). Laat ze dan het stukje papier vouwen (laat ze zien hoe dat moet) vooraleer ze het in een zak of pot doen. Schud de zak of pot. Open de zak en laat elke persoon een stuk papier uitnemen. Als iemand zijn eigen papiertje tekent, laat hem/haar dan een nieuw papier uitnemen. Laat ze raden van wie het papier is... wie ze herkennen en waarom.

Na elkaar beter te leren kennen, geeft de coördinator een overzicht van de informatie die in fase I werd verzameld en eindigt met het uitleggen van de wensen van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking. Wanneer aan meerdere wensen moet worden voldaan, beslist de persoon met een verstandelijke beperking welke wens voorrang moet krijgen.

Als de persoon niet in staat is die keuze te maken, of als hij/zij van mening is dat alle wensen belangrijk zijn, doorloopt de coördinator elk domein van Kwaliteit van Leven en probeert samen met de andere leden tot een onderbouwd besluit te komen, dat wil zeggen een besluit dat het beste belang of de bekende voorkeuren van de persoon het dichtst benadert.

Opmerking

Wat als de wens van een persoon niet realistisch is?

Wanneer een persoon een onrealistische droom over de toekomst onthult, is het belangrijk na te denken over de volgende vragen: "Waarom is deze droom niet te realiseren? Is het te wijten aan de beperkte capaciteiten van de persoon of heeft het te maken met de beperkingen van de diensten en de beperking van het aanbod. Of zijn de mogelijkheden van de steunroep beperkt?"

Het eerste geval wijst op een onrealistisch en verkeerd zelfbeeld van de persoon in kwestie. Het barsten van zijn/haar bubbel zal de persoon niet helpen om een meer realistische droom te maken. Alleen met behulp van ondersteunende relaties en positieve zelfervaringen zal hij/zij inzicht krijgen en uiteindelijk zijn/haar eigen bubbel laten barsten. Het is ook de taak van de steungroep om naar een goed alternatief te zoeken. Zo droomt Greta ervan weer in haar eigen huis te gaan wonen, maar heeft ze 24 uur per dag zorg nodig. De steungroep moet proberen te achterhalen waarom ze haar huis zo leuk vindt en wat Greta nodig heeft om zich thuis te voelen. Misschien mist ze haar spullen en haar meubels, of het feit dat ze alleen kan zijn. Deze informatie kan helpen bij het zoeken naar alternatieven, zoals het vinden van een appartement in een groepswoning waar ze haar eigen meubels kan neerzetten en alleen kan zijn wanneer ze dat wil.

Het vinden van goede en waardevolle alternatieven is ook essentieel wanneer de voorzieningen een beperkt aanbod hebben. Als het tehuis bijvoorbeeld niet toestaat dat mensen hun eigen meubilair meenemen, kan de steungroep op zoek gaan naar een ander betaalbaar appartement binnen het bejaardentehuis of onderhandelen over een minimum aan meubilair dat toegestaan kan worden totdat ze in staat is om naar een betere plek te verhuizen.

Tot slot is het absoluut noodzakelijk dat alle leden van de steungroep de dromen van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking erkennen, deze openlijk bespreken en ernaar streven gelijkwaardige alternatieven te vinden.

Eens de wensen van de persoon duidelijk zijn, vraagt de coördinator aan alle leden van de steungroep of zij nog informatie die van belang kan zijn voor het welzijn van de persoon willen toevoegen (veiligheid, gezondheid,...). Soms kan dit vitale medische informatie zijn (bv. epilepsieaanvallen door te lang naar een computerscherm te staren, of bepaalde gedragsproblemen die deze aanvallen voorafgaan). Al deze opmerkingen en verklaringen zijn nodig om de ondersteuningsdoelstellingen van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking na te streven.

Domein van Kwaliteit van Leven	Zelfbepaling
Prioriteit 1	Greta wil in haar eigen huis wonen
Perspectief van de steungroep	Greta heeft 24 uur zorg nodig en kan het zich niet veroorloven om alleen te wonen.

Opmerking

De overzichtstabel is niet volledig en bevat niet alle ondersteuningsbehoeften van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking. De ondersteuningsdoelen die in de tabel moeten worden vermeld, zijn afgeleid van de wensen van de persoon met een verstandelijke beperking. Informatie over zijn/haar dagelijkse zorg is even belangrijk, maar wordt niet vermeld in het individuele ondersteuningsplan. Wel is het aan te raden om een duidelijk onderscheid te maken tussen het 'ondersteuningsplan dat de zorgverlener van dag tot dag ontwikkelt' en het individuele ondersteuningsplan dat alleen de ondersteuningsdoelen noemt die nodig zijn om de wensen van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking te vervullen. Hou er rekening mee dat dit onderscheid niet voortvloeit uit een negatief vooroordeel over de capaciteiten van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking. Het ondersteuningsplan opgesteld door de zorgverlener is echter wel noodzakelijk zijn voor het goed functioneren van een organisatie. Zo heeft Greta bijvoorbeeld geen bijzondere wens over haar fysieke gezondheid. Toch blijft haar fysieke gezondheid een zeer belangrijke zorgbehoefte die in het ondersteuningsplan van de zorgverlener vermeld moet worden.

De rol van de coördinator?

De sterkte en de samenwerking van de steungroep hangt grotendeels af van de coördinator. Enkele tips om de coördinator te ondersteunen in zijn of haar veelzijdige functie:

- ✓ **Waarom zijn we hier?** Leg het doel van de bijeenkomst uit aan het begin van elke bijeenkomst.
- ✓ **Herzie eerdere doelstellingen.** Herzie de eerder overeengekomen strategieën en vraag de leden van de steungroep om hun eerder toegewezen taak of taken te belichten.
- ✓ **Markeer (vergeten) details.** Houd de informatie uit fase I in gedachten en stel indien nodig extra vragen aan de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking.
- ✓ **Concentreer je altijd op de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking**. Heroriënteer het gesprek bij oneneigheid en herinner iedereen aan de wensen en interesses van de persoon in kwestie.
- ✓ **Werk constructief en staar je niet blind op de beperking.** Richt je op de talenten en krachten van de persoon met een intellectcuele beperking.
- ✓ **Gebruik posters.** Posters of algemene overzichten helpen om de focus te houden op wat belangrijk is en ze vergroten de transparantie, iedereen wordt ten allen tijde volledig op de hoogte gehouden.
- ✓ **Verduidelijk verantwoordelijkheden.** Verhelder de inhoud van de strategie aan elk lid van de steungroep, hoe de strategie te implementeren en bepaal het tijdsbestek.
- ✓ **Samenvatten.** Aan het einde van elke bijeenkomst vat de coördinator de besprekingen samen.
- ✓ **Verslag.** Noteer alle informatie die nodig is om het individuele ondersteuningsplan te ontwikkelen en stuur deze naar alle leden.

Opmerking

Wat als leden van de steungroep tegenstrijdige ideeën hebben?

Het is de taak van de coördinator om deze verschillen op te lossen, compromissen te stimuleren en een gemeenschappelijk doel te bereiken. Gebruik bij conflicten tijdens de bijeenkomsten de volgende persoonsgerichte tips voor het oplossen van problemen (Holburn et al., 2007):

- **Wees positief:** positiviteit stimuleert en moedigt anderen aan om meer positief te zijn.
- **Betrek iedereen:** probeer input te krijgen van alle leden van de steungroep, vraag expliciet de mening van elk lid van de groep.
- **Verhelder informatie die onduidelijk is:** leg moeilijke woorden of concepten uit, gebruik visualisaties.
- **Probeer een consensus te bereiken:** stel het probleem en beschouw positieve en negatieve aspecten, verduidelijk de verschillende perspectieven voor de ganse groep.
- **Laat je niet tegenhouden door systeembarrières:** erken de hindernissen in het systeem (op beleids- of organisatieniveau) maar vermijd lange discussies, zoek naar alternatieve benaderingen om de doelstellingen te bereiken.
- **Ondersteun participatie:** geef positieve feedback aan de leden van de steungroep wanneer ze hun gedachten en ideeën delen over hoe ze het welzijn van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking kunnen vergroten.
- **Moedig innovatie aan:** stimuleer creatief denken en out-of-the-box oplossingen, gebruik brainstormingstechnieken.

3.3.2.3 STAP 3: Wat zijn de zorgstrategieën?

In stap 3 zoekt de coördinator, samen met de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking en diens steungroep, naar concrete ondersteunende strategieën om de wensen van de persoon met een beperking te realiseren. Net als bij de vorige stappen is het belangrijk om alle leden van de steungroep hierbij te betrekken, omdat dit hun algemene inzet vergroot.

Na het doornemen van alle relevante informatie omtrent Kwaliteit van Leven, start de coördinator het gesprek over specifieke ondersteuningsstrategieën. Schalock en Verdugo (2012) ontwikkelden een lijst met specifieke ondersteuningsstrategieën. Deze lijst bevat verschillende vormen van zorg die ofwel persoonsgericht, ofwel systeemgericht, ofwel maatschappijgericht zijn.

Dit drievoudige perspectief maximaliseert het gebruik en de coördinatie van de ondersteuningsmogelijkheden, stimuleert het denken en de creativiteit van de leden van de steungroep en bevordert zo ook de persoonlijke resultaten (Schalock en Verdugo, 2012). *"Effectieve ondersteuningsstrategieën bevorderen de ontwikkeling, de onafhankelijkheid, de belangen en het welzijn van een persoon, en verbeteren het functioneren van het individu, de participatie in de gemeenschap en de betrokkenheid bij activiteiten. Door rechtstreekse*

toegang te hebben tot wat de specifieke ondersteuningsstrategieën zijn, en hun verwachte effecten, kunnen zorgteams de geëvalueerde ondersteuningsbehoeften afstemmen op specifieke zorgstrategieën en deze informatie gebruiken als een essentieel onderdeel bij de planning en uitvoering van de ondersteuning".

In de onderstaande tabel geven we een overzicht van zeven veelgebruikte specifieke ondersteuningsstrategieën, samen met een beschrijving van hun componenten en doel. Deze tafel is gebaseerd op het internationale Delphi-werk van Lombardi, Chu, Schalock en Claes (2017).

Tabel 3-4: Specifieke ondersteuningsstrategieën en hun componenten en doelen

Strategie	Componenten en doel
Natuurlijke ondersteuning	Ondersteunende netwerken opbouwen en onderhouden (bv. familie, vrienden, leeftijdsgenoten, collega's) en het bevorderen van zelfbeschikking, vriendschappen, maatschappelijke en sociale betrokkenheid
Technologie	Het gebruik van hulp- en informatiemiddelen om het vermogen van een individu om te communiceren, zijn of haar gezondheid en welzijn te behouden en om het succesvol functioneren binnen zijn of haar omgeving te verbeteren. Voorbeelden hiervan zijn communicatiehulpmiddelen, smartphones, elektronische tabletten/apparaten, apparaten voor het afgeven van medicijnen, medische waarschuwingsmonitoren en spraakherkenningsapparatuur
Prothesen	Zintuiglijke hulpmiddelen en hulpmiddelen voor motorische ondersteuning bieden die het lichaam ondersteunen bij het uitvoeren van functies die het niet kan uitvoeren. Voorbeelden zijn rolstoelen, robotarmen of -benen, speciale brillen / visuele hulpmiddelen, gehoorapparaten en orthesen
Onderwijs gedurende de ganse levensduur	Het ontwikkelen van nieuwe vaardigheden en gedragingen door middel van gedragstechnieken (bv. modellering, manipulatie van oorzaken en gevolgen), taakanalyse en onderwijs- en opleidingsstrategieën zoals Universal Design for Learning
Gepaste huisvesting	Zorgen voor fysieke toegankelijkheid van gebouwen, transport en werkplekken, veilige en voorspelbare omgevingen creëren, het verschaffen van fysieke en andere aanpassingen die individuen in staat stellen hun omgeving te navigeren en dagelijkse taken uit te voeren
Waardigheid en respect	Verbetering van de sociale rol door betrokkenheid in de gemeenschap, gelijke kansen, erkenning, waardering, financiële zekerheid, eerbetoon, het stellen van persoonlijke doelen, machtiging en controle over een individueel ondersteuningsplan.
Persoonlijke sterke punten en troeven	Het faciliteren van individuele voorkeuren, persoonlijke doelen en interesses, keuze en besluitvorming, motivatie, vaardigheden en kennis, positieve houdingen en verwachtingen, selfmanagementstrategieën en vaardigheden op het gebied van zelfvertegenwoordiging.

Kijkend naar de situatie van Greta, kunnen we het volgende besluiten:

Tabel 3-5: Voorbeeld van een overzichtstabel voor het domein van Kwaliteit van Leven 'zelfbepaling'

Domein van Kwaliteit van Leven	Zelfbepaling
Ondersteuningsstrategieën	
Wie?	Frida = verpleegster die voor Greta zorgde toen ze nog alleen woonde Sam = haar hulpverlener bij de crisis-eenheid van het woonzorgcentra.
Hoe?	Greta vertrouwt Frida en ziet haar als haar beste vriendin (natuurlijke steun). Frida wil Greta helpen begrijpen waarom ze niet meer alleen kan wonen. Ook wil ze Greta ondersteunen bij het creëren van haar eigen thuis in het bejaardentehuis. Sam zal persoonsgerichte planningstechnieken gebruiken om Greta te helpen bij het creëren van doelstellingen op korte termijn en haar leren hoe ze haar eigen keuzes kan maken. Hij zal dit twee keer per week doen, telkens gedurende 30 minuten, omdat dit de tijdspanne is die nog haalbaar is voor Greta.

Taken van de coördinator:

- ✓ Ga alle potentiële ondersteuningsstrategieën na
- ✓ Vraag de leden van de steungroep naar mogelijke alternatieve ondersteuning
- ✓ Vraag wie bereid is een specifieke taak op zich te nemen
- ✓ Vraag regelmatig de mening van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking
- ✓ Vraag de goedkeuring van de gekozen ondersteuningsstrategie aan de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking

3.3.2.4 STAP 4: Wat zijn de doelstellingen van de ondersteuning?

In stap 4 formuleert de coördinator samen met de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking en zijn/haar steungroep concrete ondersteunende doelen die aansluiten bij de eerder overeengekomen ondersteuningsstrategieën. De coördinator moet ervoor zorgen dat alle ondersteunende doelstellingen concreet, goed gedefinieerd, duidelijk en ondubbelzinnig zijn. Concrete doelstellingen zijn van cruciaal belang, zodat alle leden van de groep weten wanneer de doelen bereikt werden, welke doelen bereikt werden en welke vooruitgang werd geboekt. Zo weet iedereen wat er moet gebeuren om het gewenste resultaat te bereiken.

Toegepast op het individuele ondersteuningsplan van Greta:

Domein van Kwaliteit van Leven	Zelfbepaling
Ondersteuningsdoelstellingen	
Ondersteuningsdoel 1	Frida komt een keer per week bij Greta op bezoek en luistert naar wat voor Greta belangrijk is om zich thuis te voelen
Ondersteuningsdoel 2	Frida brengt foto's mee van Greta's oude huis en probeert te achterhalen welke meubelen belangrijk zijn voor Greta
Ondersteuningsdoel 3	Sam zal persoonsgerichte planningstechnieken gebruiken om Greta te helpen bij het creëren van doelstellingen op korte termijn en haar leren hoe ze haar eigen keuzes kan maken. Hij zal dit twee keer per week doen, telkens gedurende 30 minuten, omdat dit de tijdspanne is die nog haalbaar is voor Greta.
Startdatum doel 1	28 november 2020
Realisatiedatum doel 1	15 december 2020

3.3.2.5 STAP 5: Het creëren van een individueel ondersteuningsplan

In een individueel zorg- of ondersteuningsplan zijn de ondersteuningsbehoeften en toekomstwensen van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking slechts een deel van het plan. Een individueel ondersteuningsplan kan ook een beschrijving geven van iemands vroegere en huidige situatie. Het ondersteuningsplan is de output van de afspraken tussen de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking en de dienstverlener over de doelen en strategieën van de ondersteuning. Naast specifieke afspraken over de ondersteuningsdoelstellingen zijn er geen richtlijnen over de inhoud van het plan. Elk plan is persoonlijk en uniek. De informatie die in het plan wordt vermeld, wordt op zich bepaald door de persoon met een beperking zelf, in overleg met de coördinator. Daarom bevatten sommige individuele ondersteuningsplannen slechts één pagina, terwijl andere meerdere pagina's tellen.

Wel zijn er enkele richtlijnen over de afspraken die worden gemaakt tussen de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking en zijn/haar zorgverlener. De overeenkomsten:

- zijn gebaseerd op de mogelijkheden, beperkingen, wensen en behoeften van de persoon met een verstandelijke beperking
- concentreren zich op het behouden of verbeteren van de Kwaliteit van Leven
- integreren de ondersteuningsstrategieën
- geven aan wie verantwoordelijk is voor de coördinatie van en het toezicht op het individuele ondersteuningsplan
- vermelden alle betrokken personen

- geven aan wie verantwoordelijk is voor de realisatie van de ondersteuningsdoelstellingen

De ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking bezit een kopie van zijn /haar eigen individueel ondersteuningsplan. De voorwaarden:

- hij/zij bepaalt wie dit plan mag lezen
- hij/zij behoudt een kopie van het plan
- hij/zij weet waar andere kopieën van het plan te vinden zijn
- hij/zij kan bepalen welke informatie privé moet worden gehouden

Opmerking
Wat als de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking geen individueel ondersteuningsplan wil? Respecteer de keuze van de persoon met een beperking. Het blijft echter belangrijk om de verzamelde informatie uit fase I en II neer te schrijven in het ondersteuningsplan van de opvoeder, omdat de informatie nog steeds cruciaal kan zijn voor de dagelijkse zorg van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking.

3.3.3 FASE III: Monitoring

3.3.3.1 STAP 1: Monitoring van de vordering van de ondersteuningsdoelstellingen

Het is de taak van de coördinator om te evalueren of de doelstellingen van het individuele ondersteuningsplan zijn bereikt. Indien dit niet het geval is, moet de coördinator een plausibele verklaring zoeken en zo nodig de doelstellingen opnieuw definiëren. Het is van essentieel belang dat de coördinator de vooruitgang van de implementatie van het plan voortdurend controleert.

Domein van Kwaliteit van Leven	Zelfbepaling
Ondersteuningsdoelstellingen	
Ondersteuningsdoel 1	Frida komt een keer per week bij Greta op bezoek en luistert naar wat voor Greta belangrijk is om zich thuis te voelen
Ondersteuningsdoel 2	Frida brengt foto's mee van Greta's oude huis en probeert te achterhalen welke meubelen belangrijk zijn voor Greta

Ondersteuningsdoel 3	Sam zal persoonsgerichte planningstechnieken gebruiken om Greta te helpen bij het creëren van doelstellingen op korte termijn en haar leren hoe ze haar eigen keuzes kan maken. Hij zal dit twee keer per week doen, telkens gedurende 30 minuten, omdat dit de tijdspanne is die nog haalbaar is voor Greta.
Startdatum doel 3	15 maart 2020
Realisatiedatum doel 3	
Reden waarom doel 3 niet werd bereikt	Doel 3 werd niet gerealiseerd omdat Sam niet langer in het woonzorgcentra werkt en niemand anders op dit moment getraind is in persoonsgerichte planningstechnieken.
Doel behouden of veranderen?	Doel behouden en Maria (verpleegster die Greta in het woonzorgcentra ondersteunt) opleiden in persoonsgerichte planningstechnieken
Financiële kost	200 €

3.3.3.2 STAP 2: Monitoring van het proces

Procesbewaking moet ingebed zijn in een continue kwaliteitsverbeteringscyclus: het verzamelen van gegevens moet gericht zijn op persoonlijke resultaten die belangrijk zijn voor de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking en de resultaten moeten vertaald warden in acties. Enkele kernelementen / vragen over het planningsproces, afgeleid van een reviewstudie naar bestaande maatregelen (Martin, Ouellette-Kuntz, Cobigo en Ashworth, 2012) kunnen nuttig zijn om het proces van de ontwikkeling van een individueel ondersteuningsplan te monitoren.

- De ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking is betrokken bij de selectie van het tijdstip en de locatie van de bijeenkomst
- Hij/zij kiest wie erbij betrokken wordt
- Hij/zij wordt in de discussie betrokken
- Hij/zij heeft de mogelijkheid om zinvolle keuzes te maken
- De natuurlijke steungroep van de persoon met een verstandelijke beperking wordt aangemoedigd om deel te nemen aan discussies
- Er is vertrouwen onder de leden van de plannings-/ steungroep
- De steungroep werkt samen en met respect
- De groep richt zich op de sterke punten, vaardigheden en ambities van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking
- De groep identificeert duidelijke acties om de doelstellingen in het plan te bereiken

- De groep identificeert de ondersteuningsmiddelen, binnen en buiten die aangeboden door de zorgverstrekker, die nodig zijn om de doelstellingen in het plan te bereiken
- De diensten, ondersteuning en dagelijkse activiteiten van de persoon met een verstandelijke beperking worden aangepast om ervoor te zorgen dat ze in overeenstemming zijn met de doelstellingen die in het plan werden vastgelegd
- Periodieke evaluatie van acties en resultaten
- Blijvende inzet voor het herzien van acties en resultaten
- De persoon is blij of tevreden met de vooruitgang die werd gemaakt in de richting van geïdentificeerde doelen

3.3.4 FASE IV: Evaluatie

Tot slot, een jaar of twee na het starten van een individueel ondersteuningsplan onderzoekt de coördinator de impact van de onafhankelijke variabelen (d.w.z. persoonlijke kenmerken van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking, de ondersteuningsdoelstellingen en -strategieën) op de afhankelijke variabelen (persoonlijke resultaten van de persoon met een verstandelijke beperking). Met andere woorden, hij/zij evalueert in welke mate de persoonlijke resultaten (domeinen van Kwaliteit van Leven en zorgbehoeften) werden beïnvloed door de realisatie van de ondersteuningsdoelstellingen en -strategieën.

Hoe? De facilitator gebruikt dezelfde instrumenten als in fase I om meer te weten te komen over de huidige Kwaliteit van Leven en de ondersteuningsbehoeften van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking. Is de Kwaliteit van Leven van de persoon effectief verbeterd? Welke domeinen zijn verbeterd? Heeft deze verbetering te maken met de ondersteuningsdoelstellingen en -strategieën? Zo niet, hoe komt dat dan? Is de persoon met een verstandelijke beperking van mening veranderd?

Referenties Unit 3

[1] Ratti V, Hassiotis A, Crabtree J, Deb S, Gallagher P, Unwin G. The effectiveness of person-centred planning for people with intellectual disabilities: A systematic review. Research in Developmental Disabilities. 2016;57:63-84.

[2] Heller T, Miller A, Hsieh K, Sterns H. Later-Life Planning: Promoting Knowledge of Options and Choice-Making. Mental Retardation. 2000;38(5):395-406.

[3] Sanderson H. Person centred planning: Key features and approaches. Available from: http://www.familiesleadingplanning.co.uk/documents/pcp%20key%20features%20and%20styles.pdf

[4] 3. Thompson J, Bradley V, Buntinx W, Schalock R, Shogren K, Snell M et al. Conceptualizing Supports and the Support Needs of People With Intellectual Disability. Intellectual and Developmental Disabilities. 2009;47(2):135-146.

[5] Broekaert R, Claes C, Vandevelde S. Samen aan de slag. Naar volwaardig partnerschap in het persoonsgerichte ondersteuningsproces. Academia Press: Gent; 2014.

[6] Smull MW, Sanderson H. Essential lifestyle planning for everyone. Available from: http://allenshea.com/wp-content/uploads/2017/02/Essential-Lifestyle-Planning-for-Everyone.pdf

[7] American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. The Supports Intensity Scale-Adults. Available form: https://www.aaidd.org/sis/product-information

[8] Alcedo M, Fontanil Y, Solís P, Pedrosa I, Aguado A. People with intellectual disability who are ageing: Perceived needs assessment. International Journal of Clinical and Health Psychology. 2017;17(1):38-45. [9]

[10] Martin L, Ouellette-Kuntz H, Cobigo V, Ashworth M. Survey of planning practices in Ontario. Available from:

https://www.mapsresearch.ca/wp-content/uploads/2018/06/Appendix-F_PDP-Planning-practices_June_2012.pdf

4 Unit 4: Het 'Mijn Nieuwe Ouder Wordende Zelf' interactief trainingsplatform

4.1 Inleiding

De snelle ontwikkeling en toegankelijkheid van technologieën faciliteert de implementatie van leerprogramma's beïnvloed door informatie- en communicatietechnologieën (ICT). Dergelijke leerprogramma's worden vaak ondersteund door online platforms die een interactieve navigatie door de theoretische en praktische middelen van de training mogelijk maken. Deze module doelt erop medewerkers en lesgevers ondersteunende informatie te bieden bij het effectieve gebruik van het 'Mijn Nieuwe Ouder Wordende Zelf' platform. De module bestaat uit twee conceptuele delen: het eerste deel (paragrafen 4.2 en 4.3) vormt een theoretische benadering van het gebruik van ICT, op basis van recent onderzoek, om de Kwaliteit van Leven te verbeteren en de inclusie van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking te bevorderen; het tweede deel (paragrafen 4.4 en 4.5) beschrijft de instructies en de handleiding om het platform te gebruiken vanuit het perspectief van de lesgever.

De American Telemedicine Association (ATA) definieert telegeneeskunde als een gevarieerd veld van toepassingen en diensten die gebruik maken van verschillende communicatiekanalen: videogesprekken, e-mail, smartphones, draadloze hulpmiddelen en andere vormen van telecommunicatietechnologie. Raadplegingen via videoconsultatie, beeldoverdracht en -analyse op afstand, gezondheidsinformatie op het internet, monitoring en analyse van vitale functies op afstand worden tot de telegeneeskunde gerekend, maar de definitie ervan omvat ook het verderzetten van medisch en ondersteunend onderwijs. Omwille van de grote heterogeniteit van toepassingen en diensten hanteert het Centre for Connected Health Policy (CCHP) een algemene definitie: "Telegeneeskunde is geen specifieke dienst, maar een verzameling van middelen om gezondheidsonderwijs, -zorg en -verstrekking te verbeteren."

Binnen deze definities is het 'Mijn Nieuwe Ouder Wordende Zelf' platform ontworpen om educatieve ondersteuning en middelen te bieden via het internet met behulp van een webportaal dat altijd, overal en van gelijk welk apparaat (personal computer, laptop, tablet en smartphone) toegankelijk is, ongeacht het besturingssysteem (Windows, iOS of Linux).

Figuur 4-1: TRIADE 2.0 platform pedagogische structuur

De informatie in het 'Mijn Nieuwe Ouder Wordende Zelf' platform is georganiseerd rond de 3 factoren die in dit werkboek worden bestudeerd. Elke factor wordt gekoppeld aan verschillende didactische modules en bijbehorende praktische oefeningen.

4.2 De rol van ICT bij de ondersteuning van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking

In de huidige maatschappij kan informatie- en communicatietechnologie (ICT) bijdragen tot empowerment en sociale participatie, maar ouder wordende volwassenen met een lichte tot matige verstandelijke beperking lopen het risico gemarginaliseerd te worden door de digitale kloof. In het Verdrag inzake de rechten van personen met een beperking [1] wordt toegang tot ICT als een mensenrecht erkend, maar de snelle ontwikkeling van technologieën en de daarmee gepaard gaande veranderingen, maken ICT voor hen een nog grotere uitdaging [2].

Er is een aanzienlijke kloof in het gebruik en bezit van ICT en internet tussen mensen die in woonzorgcentra wonen, zoals mensen met een verstandelijke beperking, en de rest van de bevolking. Eerder onderzoek heeft zich gericht op interventies om kennis en gebruik van ICT te bevorderen en te behouden en toonde ook aan dat dagelijkse ondersteuning, door personeel of anderen, cruciaal is om de toegang tot ICT te vergemakkelijken. Organisaties met duidelijke doelstellingen in verband met ICT verhogen de deelname van de gebruikers aan ICT-gerelateerde activiteiten. Een persoon met een lichte tot matige verstandelijke beperking heeft baat bij een organisatie die ondersteuning biedt op alle niveaus, van beslissers en beleidsmakers tot het operationele personeel. De organisatie moet ervoor zorgen dat het uitvoerend personeel over voldoende ondersteunende vaardigheden beschikt en dat opleiding wordt aangeboden wanneer dergelijke vaardigheden ontbreken [3,4].

Ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking kunnen aanzienlijke moeilijkheden ondervinden om zelfstandig dagelijkse activiteiten uit te voeren, waardoor het nodig wordt strategieën te bepalen om hen te helpen een meer actieve en functionele rol te spelen binnen hun context. We herkennen dat het personeel de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking doeltreffend kan ondersteunen, maar het uitbreiden van hun verantwoordelijkheden en het toewijzen van taken die hun kennis te boven gaan, is wellicht niet haalbaar of wenselijk. Daarom wordt een waaier aan ondersteunende ICT-instrumenten voorgesteld om de betrokkenheid van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking bij activiteiten te vergroten. De basishulpmiddelen bestaan uit interactieve boekjes met grafische voorstellingen op een tablet of een desktopapplicatie met een beamer. Andere middelen omvatten geavanceerde technologieën voor stemopname, vereenvoudigde interfaces of body-trackingapparatuur om gebruikers stap voor stap te begeleiden en te adviseren over de uitvoering van de activiteiten. Studies die de doeltreffendheid van de bovengenoemde hulpmiddelen nagaan, hebben bemoedigende resultaten opgeleverd, d.w.z. dat mensen over het algemeen in staat blijken de hulpmiddelen te gebruiken om zelfstandig activiteiten in meerdere stappen uit te voeren [5].

Recente studies tonen aan dat er een gebrek is aan organisatorische ondersteuning en alomvattende strategieën voor het gebruik van ICT in de sociale zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Een onderzoek bij 79 sociale zorgcentra uit verschillende gemeenten in Zweden toonde aan dat organisatorische ondersteuning beperkt is en dat de meerderheid van de centra weinig of helemaal geen organisatorische ondersteuning had voor het gebruik van ICT door volwassenen met een verstandelijke beperking. Er is een grote nood aan het ondersteunen en het verbeteren van de kennis over het gebruik van ICT, niet alleen door ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking, maar ook en vooral door het personeel.

4.3 Types van informatie- en communicatietechnologieën

ICT's zijn handige instrumenten om de training van lesgevers en de activiteiten van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking te ondersteunen. Het is belangrijk op te merken dat de ICT's op zich niet bruikbaar zijn en dat ze moeten worden uitgerust met specifieke software, die speciaal werd ontwikkeld om de opleiding en de activiteiten te ondersteunen. In dit hoofdstuk verwijzen we naar de ICT's als de visueel-tastbare apparaten (hardware) zoals smartphones, tablets en personal computers met touchscreen, andere visuele interfaces zoals schermen zonder touchscreen, beamers, sensoren en aandrijvers en ook naar de toepassingen (software) die worden gebruikt voor de uitvoering van de onderwijs- en evaluatieprogramma's zoals tablet-apps, virtual reality-spelletjes en andere computerprogramma's.

Een goed voorbeeld is de Stimulus-software[1] voor de cognitieve stimulatie en revalidatie van mensen met een verstandelijke beperking. Stimulus bevat een reeks interactieve oefeningen om een breed scala van cognitieve processen te trainen. Alle activiteiten zijn ingedeeld rond functionele gebieden (bv. aandacht, perceptie, werkgeheugen, enz.) en zijn bedoeld voor gebruik op tablets en personal computers.

[1] https://stimuluspro.com

Figuur 4-2: Stimulus software screenshot

Stimulus geeft toegang tot de beschrijving van oefeningen, het opslaan en monitoren van de resultaten van de oefeningen en het organiseren van trainingsactiviteiten. Tot op heden is de software enkel beschikbaar in het Spaans en kan die worden gebruikt onder betalingslicentie.

Aangaande gezondheid richten verschillende onderzoeken zich op manieren waarop de Kwaliteit van Leven bij mensen met een verstandelijke beperking met behulp van ICT kan worden verbeterd. Dit onderzoek ondersteunt het gebruik van onder meer virtuele werkelijkheid als middel om het leven van deze mensen op verschillende gebieden te verbeteren. Virtuele realiteit kan worden gedefinieerd als een medium dat, via elektronische systemen in real time een perceptuele werkelijkheid genereert, waardoor de gebruiker het gevoel krijgt zich in een fictieve ruimte te bevinden.

Aanvankelijk bewees de toepassing van virtuele realiteit haar nut op het gebied van de neuropsychologie. Talrijke studies bevestigen de doeltreffendheid ervan bij patiënten met een dysfunctie van het zenuwstelsel, zoals personen met hersenbeschadiging ten gevolge van een trauma en zelfs bij patiënten die tekenen van hyperactiviteit vertoonden, waardoor het als een zeer nuttig technologisch hulpmiddel voor medische toepassingen kan beschouwd worden.

De meest recente toepassingen van virtuele realiteit zijn gericht op het simuleren van alledaagse situaties of omgevingen, zoals het nemen van de metro, naar de supermarkt gaan of naar de bank gaan, etc., waarbij hun effectiviteit als leermethode wordt aangetoond [6]. Een van de voorbeelden uit deze studie betrof een groep mensen die moesten leren om nieuwe gerechten te koken. Zij deden dit in een virtuele realiteit simulatie, tegenover een andere groep die persoonlijk les kreeg met behulp van handleidingen of video tutorials. Uit de resultaten bleek dat mensen die via virtuele realiteit leerden, erin slaagden de gerechten nauwkeuriger te bereiden. Dit kan gebruikt worden om mensen met een verstandelijke beperking in een virtuele werkelijkheid nieuwe situaties onder ogen te laten zien, zodat ze voorbereid te zijn om er in de realiteit mee om te gaan.

Een ander voordeel van de toepassing van virtuele realiteit voor mensen met een verstandelijke beperking blijkt uit studies waarin dit instrument werd gebruikt om dagelijkse

activiteiten te simuleren en hen in staat te stellen te oefenen in stressvrije situaties en in een gecontroleerde omgeving. Virtuele realiteit geeft mensen met een verstandelijke beperking een gevoel van controle tijdens het leren en heeft ook een stimulerende waarde voor gelijk wie er gebruik van maakt, omdat het hun gevoel van eigenwaarde en competentie vergroot. Dit kan bijvoorbeeld ook worden geëxtrapoleerd naar het herscheppen van traumatische situaties, zodat de persoon deze met gemak en zonder de stress van de gevolgen van de werkelijkheid te boven kan komen.

Verenigingen zoals ALEH [aleh-israel.es], het grootste netwerk van centra voor mensen met een beperking in Israël, hebben ook gekozen voor virtuele realiteit om kinderen nieuwe ervaringen te laten opdoen. Hier wordt virtuele realiteit niet alleen toegepast voor het aanleren of ontwikkelen van basisactiviteiten, maar ook voor het plezier van de kinderen in vele andere activiteiten, die door hun beperking zeer moeilijk uit te voeren zijn. Dit laat hen toe zich volledig onder te dompelen in en te genieten van deze activiteiten en hun emoties te maximaliseren.

Virtuele realiteit is een zeer doeltreffende oplossing, maar ligt niet binnen ieders bereik. Het vereist hoogstaande elektronische systemen en de installatie van programma's die misschien niet vlot toegankelijk zijn. Daarom wenden velen zich tot de traditionele computer om programma's te ontwikkelen die hetzelfde doel hebben als virtuele werkelijkheid, namelijk het leven van anderen te verbeteren. Zo ontwikkelden twee nationale universiteiten, de Complutense Universiteit van Madrid en de Universiteit Francisco de Vitoria, als studie, een videospel ‘Downtown’, een metro-ervaring simulatie [7].

Downtown is een videospel met als doelgroep volwassenen tussen 18 en 45 jaar met matige en ernstige verstandelijke beperkingen. De doelstelling van deze simulatie is deze mensen te trainen om de metro te nemen en alleen te reizen. Het traint hen niet alleen om de beste route te kiezen, of van station naar station te gaan, maar het bevat ook puzzels en sub-missies die de spelers helpen om hun dagelijkse basisvaardigheden zelfstandig te verbeteren.

Hoewel deze types van videospelen voordelen kunnen bieden aan mensen met een verstandelijke beperking, melden sommige studies toch enkele beperkingen. Er zijn

momenteel niet genoeg studies die kunnen garanderen dat dit soort videospelen geschikt zijn voor mensen met een verstandelijke beperking, maar ze tonen wel aan dat ze een ideaal educatief instrument zijn om deelnemers te motiveren en te engageren. Om de doeltreffendheid van deze videospelen voor hun gebruikers te garanderen, is het belangrijk deze spelen voor elk van hen persoonlijk te ontwerpen of aan te passen, aangezien er een groot verschil is in de mate van tekortkomingen bij mensen met een verstandelijke beperking.

Gsm's en smart watches zijn ook alternatieven ter ondersteuning van de opleiding van opvoeders en de uitvoering van cognitieve gedragstherapieën. In een studie van Giulio E. Lancioni [5] wordt uiteengezet hoe speciaal ontworpen gsm's aan een groep mensen met een zintuiglijke en een verstandelijke beperking gegeven worden, die zij gebruiken om dagelijkse activiteiten op gepaste tijdstippen uit te voeren.

Bij dit onderzoek waren twee groepen van vier personen met een verstandelijke beperking betrokken, de leden van de eerste groep hadden ook een visuele beperking en de leden van de tweede groep waren ook slechthorend. De uit te voeren activiteiten waren dagelijkse bezigheden zoals 's morgens koffie zetten, de badkamer opruimen, koken, het bed opmaken, enz... Al deze activiteiten hadden een vooraf bepaalde tijdsduur voor hun uitvoering en waren onderverdeeld in 15 tot 20 stappen.

De gsm die hierbij gebruikt werd was de Samsung Galaxy A3 in combinatie met geïntegreerde functies zoals Bluetooth-connectiviteit, alarm en multimediaspelers. De gsm gaf de deelnemers audio- en visuele instructies bij de start, tijdens en aan het einde van de activiteit.

Mensen met een milde verstandelijke of met een milde verstandelijke én zintuiglijke beperking kunnen met behulp van smartphones meer zelfstandigheid verwerven en zo de vooropgestelde doelstellingen behalen voor de evaluatie van deze studie. Dankzij de audio- en videohulpmiddelen die smartphones bieden, kunnen ze ook dienen als instructie-instrument, ongeacht de beperking. Ondanks het beperkte aantal deelnemers aan deze studie, blijkt uit de resultaten dat de deelnemers die de voorgestelde activiteiten met de smartphones uitvoerden, beter en efficiënter presteerden. Ze konden de meeste activiteiten binnen een redelijke tijd en zonder moeilijkheden voltooien met de ondersteuning van ICT.

Hun veelzijdigheid, toegankelijkheid en haalbare prijs, maken smartphones een uitstekende keuze bij de ontwikkeling van onderwijs-, trainings- of revalidatiesystemen voor mensen met zintuiglijke en verstandelijke beperkingen. Een ander voorbeeld van de toepassing van ICT ter ondersteuning van de autonomie van mensen met verstandelijke beperkingen is de Assist T-TASK app [8], ontwikkeld door de Universidad Autónoma van Madrid en de University of Science and Technology van Noorwegen. Deze volledig functionele toepassing gebruikt een taak-voor-taak leermethode om activiteiten met autonomie uit te voeren in een persoonlijke omgeving, zoals thuis of op het werk. Ook, en omdat de keuze van taken enigszins ingewikkeld en soms niet erg intuïtief kan zijn, is de app in staat een activiteit te starten door een QR-code te lezen die eventueel op papier staat of op een sticker op de muur. Het is misschien niet verrassend dat, net zoals er QR-codes zijn voor informatie op openbare plaatsen en voor webadressen om een recensie te schrijven over een plaats die we hebben bezocht, zij ook kunnen toegepast worden om taken te vergemakkelijken voor mensen met een verstandelijke of andere beperking.

AssisT-IN is een bijgewerkte versie van de vorige app, ontworpen voor gesloten omgevingen zoals werkplaatsen of andere centra die we dagelijks bezoeken, zoals scholen of lerarenopleidingen. Een uitdaging waar we allemaal mee geconfronteerd worden wanneer we een nieuwe baan starten of een nieuw centrum vervoegen, is aanpassing. Niet in staat zijn ons op korte tijd aan te passen en te leren, is iets dat voor ons allemaal moeilijk kan zijn en in het bijzonder voor mensen met een verstandelijke beperking. Zij die nog niet gewend zijn aan een nieuwe plek moeten beroep doen op het personeel van het centrum om hen te begeleiden tijdens hun aanpassingsperiode, wat kan leiden tot een gevoel van afhankelijkheid. AssisT-IN is gebaseerd op hetzelfde concept als dat van de eerder beschreven toepassing. Gebruikers scannen QR-codes die stap-voor-stap instructies geven om verschillende plaatsen in het gebouw te bereiken. De instructies die op het scherm verschijnen zijn zowel beelden en herkenningspunten zoals afbeeldingen van deuren, gangen, enz. ... als pijlen die de weg aangeven. De resultaten bekomen bij het testen van deze app bij mensen met een verstandelijke beperking in een reële omgeving waren zeer positief. Uit een steekproef van 14 personen slaagden allen erin de aangegeven plaatsen te bereiken in een totaal onbekende omgeving.

Naast de mobiliteit in gebouwen biedt de AssisT-OUT app navigatie om zich buitenshuis te verplaatsen, maar hierbij is het nodig een bestemming in te stellen. Deze toepassing is

aangepast aan de gebruiker, wat betreft het berekenen van de beste route in combinatie met een eenvoudige grafische interface. Het systeem berekent de route en toont de instructies om de weg te volgen en introduceert foto's van de herkenningspunten op deze weg. AssisT-OUT introduceert ook GPS-locatie- en geluidsalarmen om onze positie ten opzichte van de volgende aanwijzing aan te geven.

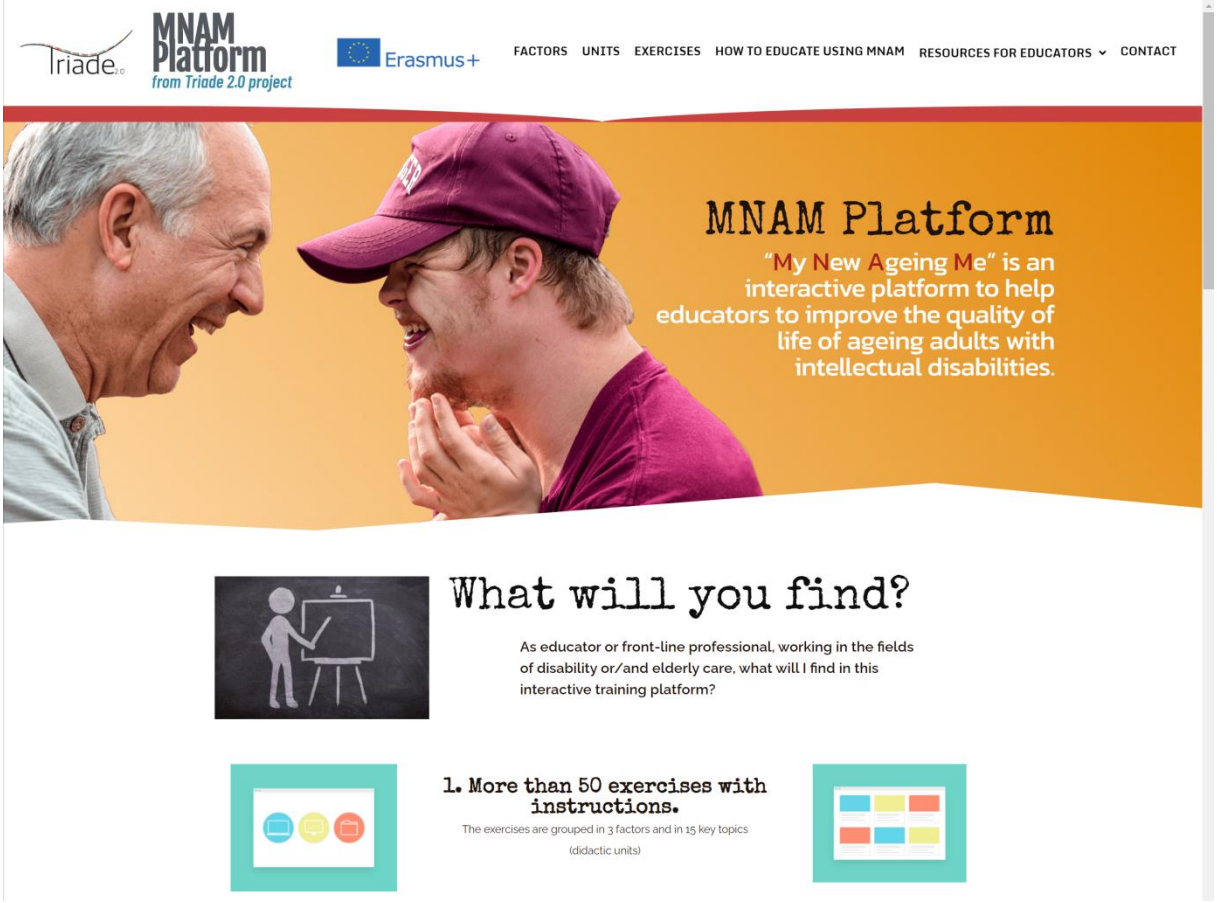
Tot slot bestaan, op het kruispunt van virtuele realiteit en het gebruik van apps, ook andere soorten ICT die zeer doeltreffend zijn gebleken op het gebied van educatieve taken, zoals de robots. Verschillende studies bevestigen dat het gebruik van robots (humanoïden) om mensen met een verstandelijke beperking te helpen, gunstig kan zijn op gebieden zoals psychomotoriek of mondelinge communicatie. Dit is het geval voor NAO [9] een kleine, humanoïde, autonome robot, ontworpen door het bedrijf SoftBank Robotics, die in de eerste plaats bedoeld is voor sociale ontwikkeling en mondelinge communicatie met mensen. De robot kan worden geprogrammeerd met een codevrije app en bevat randapparatuur zoals een touchscreen, luidsprekers, microfoons, videocamera's en zelfs functionele handen om voorwerpen vast te grijpen. NAO is in staat de dialogen die tussen mensen tot stand komen te bemiddelen door zijn eigen stem te reproduceren, waarbij hij handelt alsof hij een mondelinge instructeur of bemiddelaar is, zelfs met meerdere studenten tegelijk.

Tot slot kan worden gesteld dat, hoewel meer onderzoek op dit gebied noodzakelijk is, de toepassingen van ICT ter ondersteuning van de ontwikkeling van mensen met verstandelijke beperkingen erop wijzen dat het gebruik van technologie van cruciaal belang is bij het leren en ontwikkelen van basisvaardigheden van deze mensen en dat het grote voordelen biedt, zoals meer autonomie en onafhankelijkheid.

4.4 Het 'Mijn Nieuwe Ouder Wordende Zelf' platform: inhoud en structuur

Het platform bestaat uit 5 hoofdmodules en 3 specifieke pagina's:

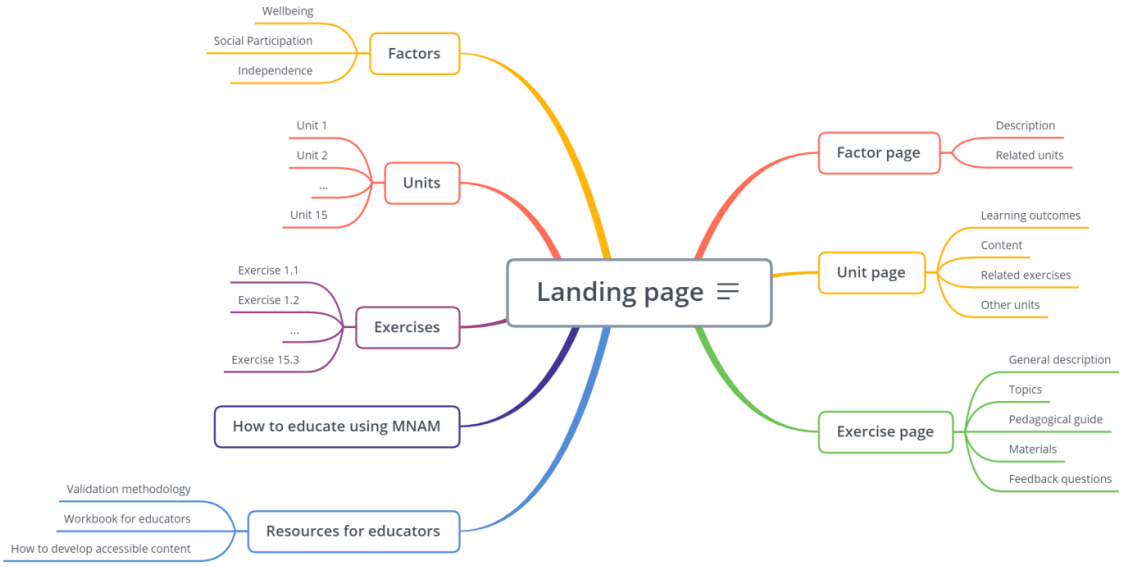
- Startpagina biedt basisinformatie over het platform en belangrijke beschrijvingen van de structuur van het opleidingsmateriaal en de cursusmethodologie. Deze pagina bevat ook officiële informatie met betrekking tot het TRIADE2.0 project, zoals de leden van het consortium, de financieringsverklaring en de openbaarmaking.



Figuur: 4-3: TRIADE 2.0 startpagina

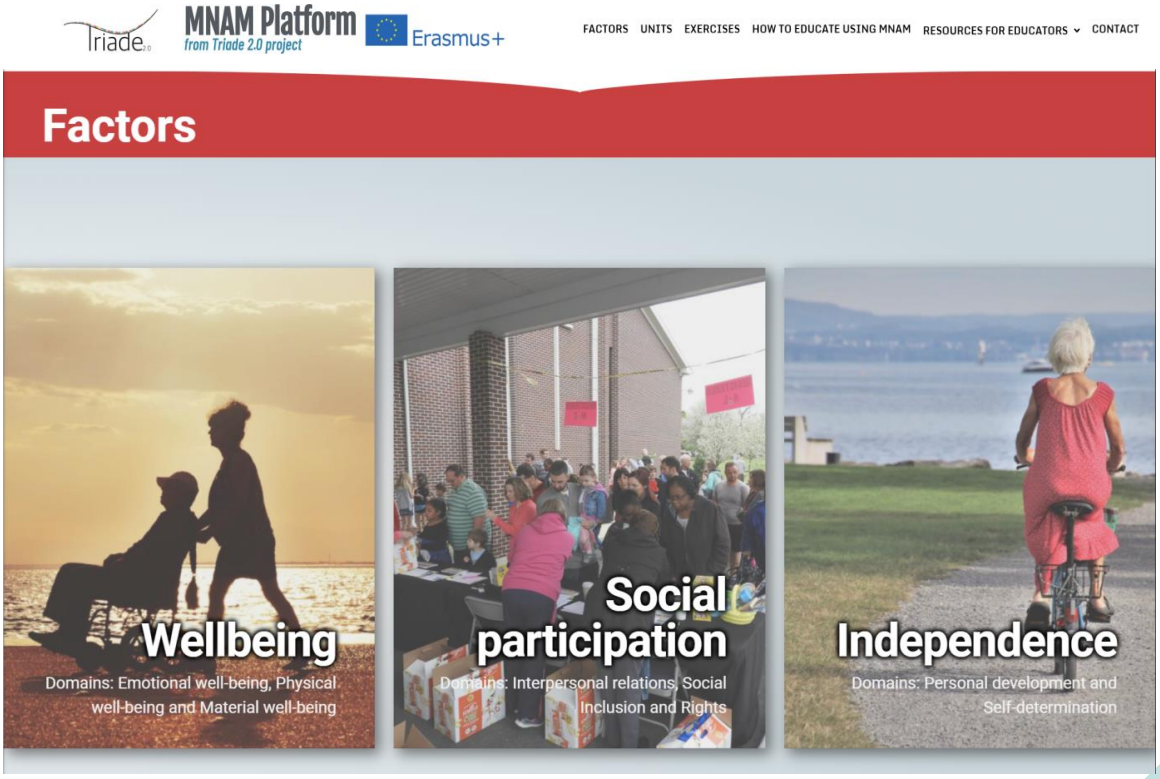
- Factoren: de belangrijkste toegang met informatie over de drie factoren die in de training worden beschouwd. Deze pagina toont op een toegankelijke manier de titel van elke factor en een korte beschrijving. Door op elke factor te klikken, wordt de browser doorgelinkt naar de corresponderende Factor pagina.
- Modules: lijst van de 14 modules in het trainingsprogramma. Elke module wordt geïdentificeerd met een tekstvak dat aangeeft bij welke factor hij hoort. Elke module is gelinkt aan een Module pagina.

- Oefeningen: directe toegang tot de oefeningen, ingedeeld volgens de modules van de cursus. De pagina toont de 64 activiteiten en elk wordt geïdentificeerd met een numerieke code X.Y, waarbij X de module is en Y het nummer van de oefening.



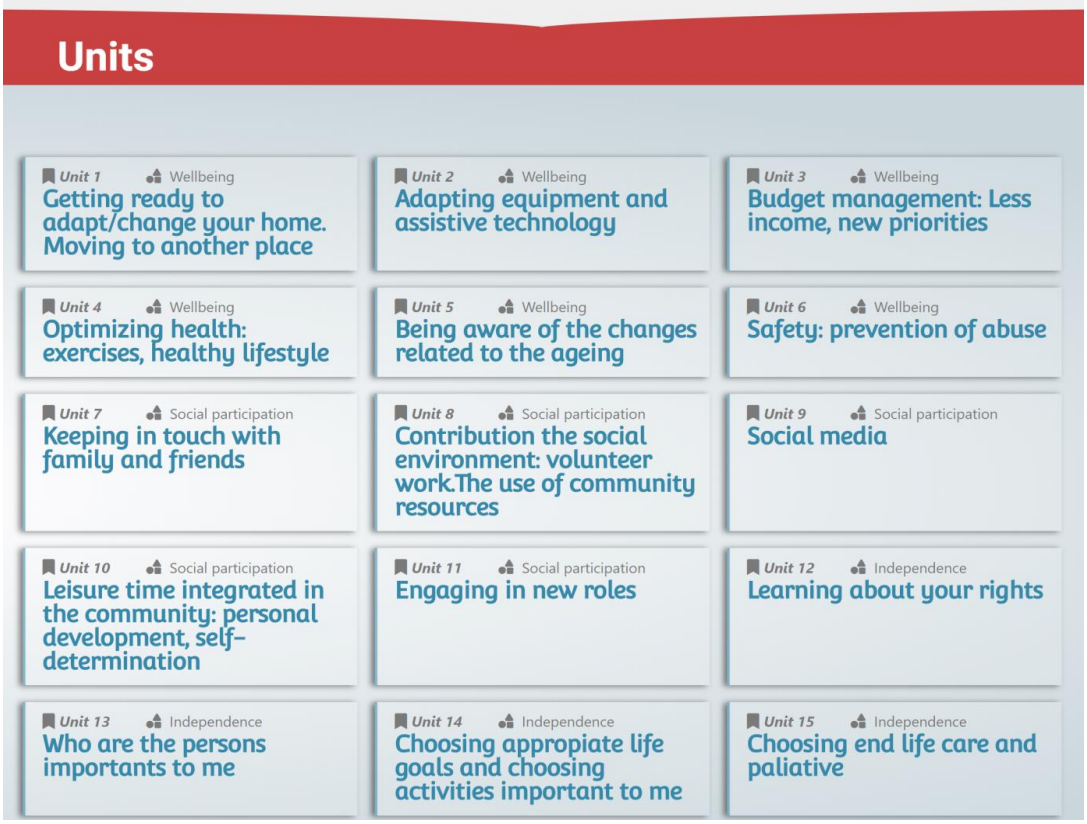
Figuur 4-4: TRIADE 2.0 Platform structuur

- Factorpagina: De beschrijvende pagina van de factor, met algemene informatie over de geselecteerde factor en links naar de verwante modules.

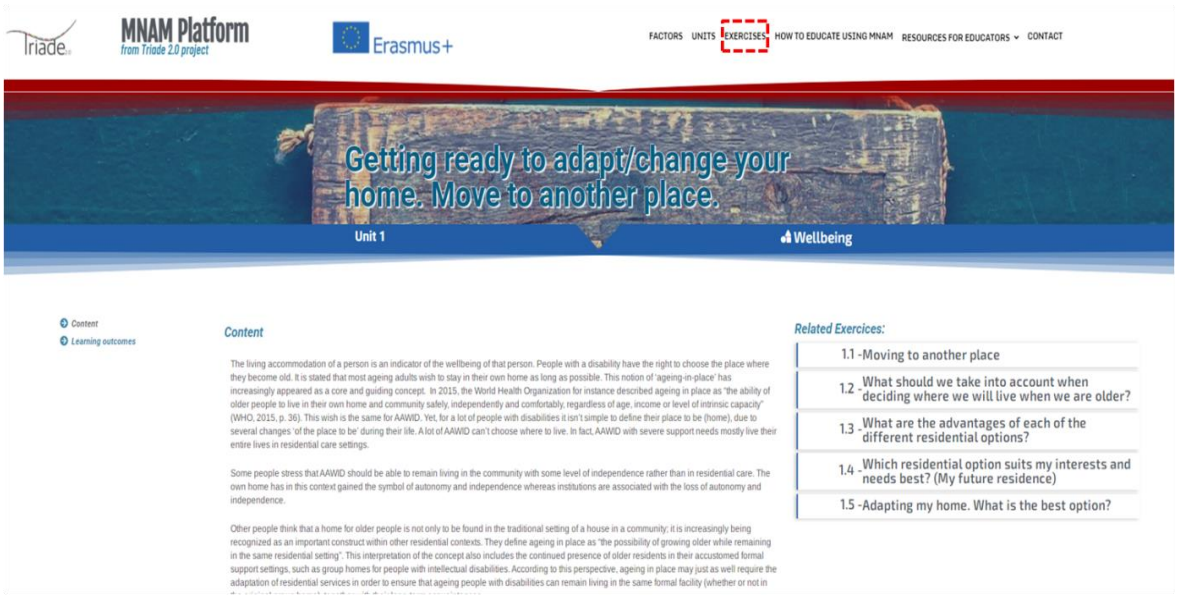


Figuur: 4-5: TRIADE 2.0 Factorpagina

- Modulepagina: De beschrijving van de module. Deze pagina heeft drie hoofdonderdelen die verwijzen naar de leerresultaten van de module (kennis en vaardigheden), de inhoud van de module en bijhorende oefeningen. Onderaan is er een directe link naar andere modules van dezelfde factor.

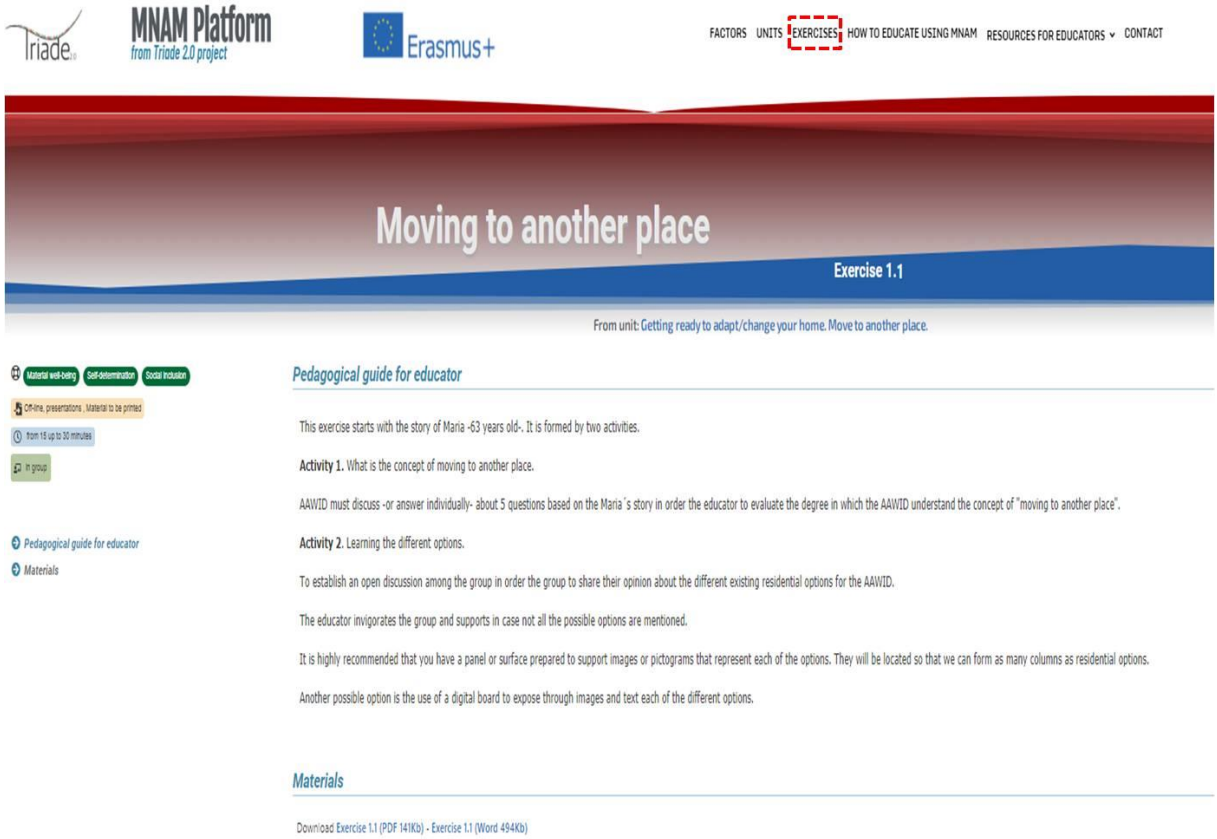


Figuur 4-6: TRIADE 2.0 Modulepagina



Figuur 4-7: TRIADE 2.0 Modulepagina 1

- Oefeningpagina: De beschrijving van de oefening, met informatie over de oefening en een pedagogische gids om de oefening uit te voeren met de gegeven hulpmiddelen.



Figuur 4-8: TRIADE 2.0 Exercice 1.1 pagnia

4.4.1 Startpagina

Een startpagina is een alleenstaande webpagina, speciaal gemaakt voor het ontvangen van gebruikers en het weergeven van de links die toegang geven tot het educatieve en informatieve materiaal. De startpagina van het 'Mijn Nieuwe Ouder Wordende Zelf' platform verschijnt wanneer de gebruiker surft naar deze url: https://triade.webs.upv.es/t20.

Startpagina's zijn meestal ontworpen met één enkel doel voor ogen. De eenvoud van startpagina's maakt het de beste optie om de conversatiegraad van verspreidingscampagnes te verhogen en de kosten van het verwerven van een lead of verkoop te verlagen.

Om het verschil tussen een startpagina, en de andere pagina's zoals uw homepage volledig te begrijpen, is het belangrijk na te denken over de verschillen tussen organisch zoekverkeer en betaald zoekverkeer. Voor de doeleinden van dit document zullen we de componenten van de startpagina presenteren.

Deze pagina biedt zoveel mogelijk informatie in hapklare stukken om het surfen op de rest van de site aan te moedigen. Bovenaan de pagina staat een koptekst die op de rest van de pagina's herhaald wordt en het volgende toont:

- Logo van het project /platform
- Naam van het project /platform
- Erasmus + financieringsverklaring
- Basis webnavigatiemenu naar de onderdelen

De rest van de inhoud van de onderdelen in de pagina presenteert:

- Een beschrijving van het project
- Een korte beschrijving van de doelstellingen van het project
- Een beschrijving van de hoofdstructuur van de informatie op de website: factoren, modules, oefeningen, hoe het platform gebruiken en verschillende hulpbronnen voor de lesgevers
- Een lijst van de partners van het project met links naar hun respectieve websites
- Een kort contactformulier voor geïnteresseerden in het project

Er is ook een gemeenschappelijke voettekst op alle pagina's met het auteursrecht en de projectcode en het logo van de Europese financiering.

Lesgevers kunnen de startpagina raadplegen voor algemene informatie, maar om toegang te krijgen tot de onderwijsmaterialen, moeten ze een van de directe links naar de factoren/modules/oefeningen bovenaan en in het midden van de pagina openen.

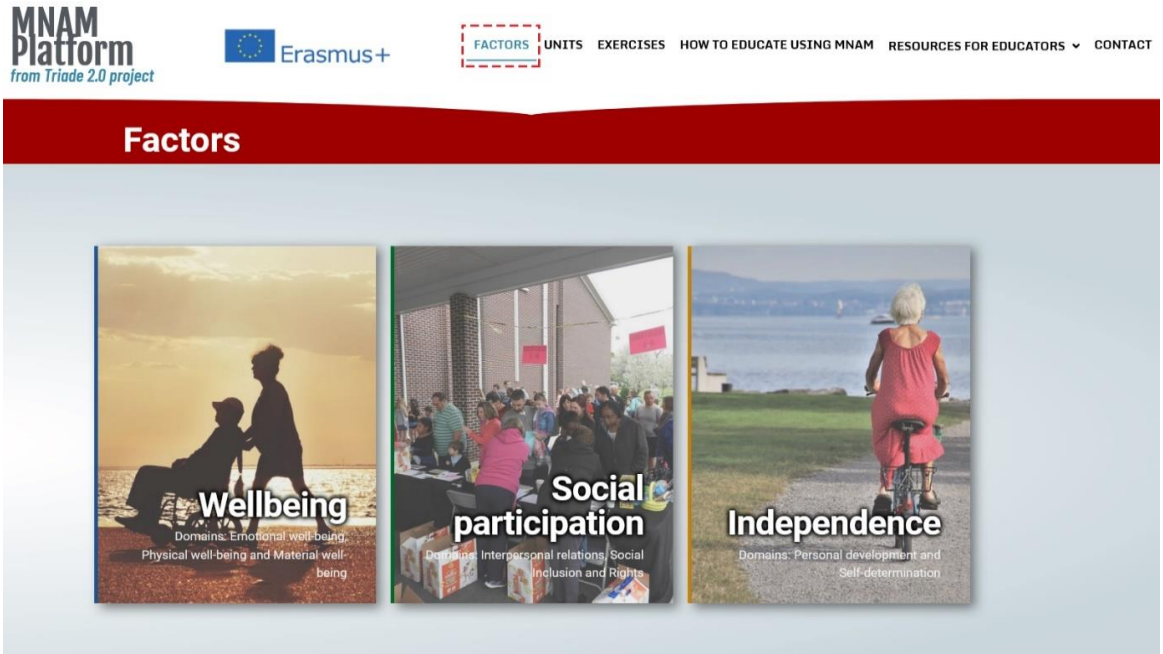
Deze links geven toegang tot de lijst van factoren, modules en oefeningen, maar ze geven geen directe toegang tot een specifieke factor, module of oefening.

4.4.2 Factoren

Het eerste deel is gewijd aan de factoren van het trainingsprogramma. Factoren staan voor de hogere classificatie van de modules en de oefeningen en kunnen de basispoort vormen voor lesgevers om toegang te krijgen tot de informatie in het platform.

De gebruiker moet klikken op de factoren knop van het top menu op de startpagina en wordt dan geleid naar de factoren module. Hier kan de gebruiker de drie factoren zien met een

beknopte beschrijving en vervolgens op een van hen klikken om toegang te krijgen tot de factor pagina.



Figuur 4-9: TRIADE 2.0 Factor pagina

De factor pagina bevat een volledige beschrijving van de factor zelf, zodat de lesgever meer te weten kan komen over de implicaties en overwegingen van elk van de factoren in het trainingsprogramma: Welzijn, Sociale Participatie en Zelfstandigheid.

Bovendien biedt elke factor op deze pagina een directe link naar de overeenkomstige modules in het menu aan de rechterkant.

Wellbeing

Factor #1

Domains: Emotional well-being, Physical well-being and Material well-being

Wellbeing is also a complex concept. Firstly, it refers to the personal experiences of a person (Vos et al., 2010) and a subjective feeling of how this person evaluates their life (Busseri and Sadava, 2010). Therefore, physiological and psychological differences among persons can account for some part of the variance in emotions and happiness (Busseri and Sadava, 2010; and Diener et al. 1999). Second, wellbeing can be difficult to be measured, most particularly in people with intellectual disability (Mcgillivray, et al. 2008).

Thirdly, the well-being in people with intellectual disability can be approached and studied from a number of different perspectives. Some examples found in literature focused on people with intellectual disability to illustrate are: the relevance given to the dimensions of emotional well-being and self-determination in older adults with intellectual disability (Sexton, et al. 2016); the differences of levels of subjective well-being of adults living -or not- with a family (Powell et al. 2018); the impact of personal resources on the well-being of ageing people with intellectual disabilities (Lehmann et al. 2012); the role of emotional competences in the subjective well-being (Rey et al. 2013); and the relevance of the support services provided to older women with intellectual disabilities (Strnadová, et al. 2015).

According to theoretical model which guides TRIADE 2.0 (Quality of Life), well-being is formed by three dimensions:

- Emotional well-being (Safety and security, positive experiences,

Related units:

- ***Unit 1*** Getting ready for adapt/change your home. Moving to another place
- ***Unit 2*** Adapting equipment and assistive technology
- ***Unit 3*** Budget management: less income, new priorities.
- ***Unit 4*** Optimizing health: exercises, healthy life style
- ***Unit 5*** Being aware of the changes related to the ageing
- ***Unit 6*** Safety: prevention of abuse

Figuur 4-10: TRIADE 2.0 Factor welzijn en gerelateerde modules

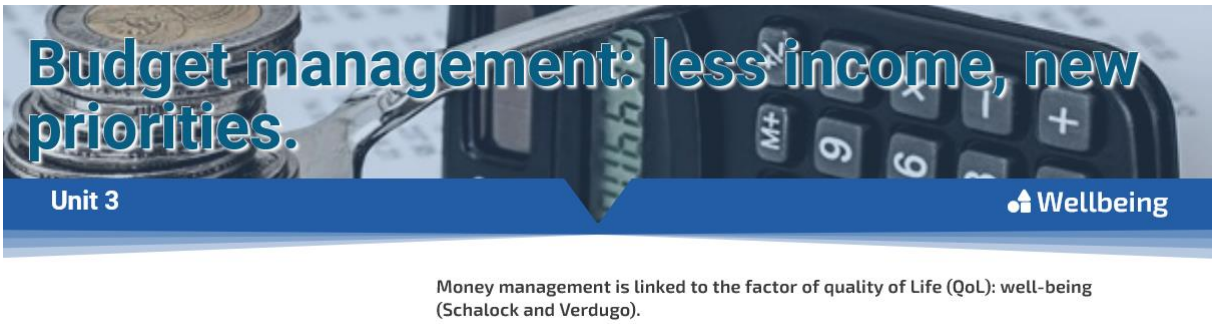
4.4.3 Modules

Modules zijn de onderwerpen van het trainingsprogramma waarin de theoretische concepten worden ontwikkeld. Zoals gezegd hoort elke module bij een van de drie factoren, maar om de navigatie te vergemakkelijken kunnen de modules direct worden benaderd via de link op de startpagina. Een andere manier om toegang te krijgen tot de modules is door gebruik te maken van de factor pagina. Als de gebruiker de link op de startpagina selecteert, krijgt hij/zij een rooster te zien met links en beschrijvingen van de 14 modules van het trainingsprogramma.

De gebruiker kan de numerieke code van de module, de titel en ook de factor waartoe zij behoort identificeren. Bovendien zijn de modules met praktische oefeningen gemarkeerd met een symbool . In de huidige versie horen bij alle activiteiten ook praktische oefeningen. Door op het vakje van de module te klikken, opent de browser de pagina van de module, die volledig gewijd is aan de details van de module.

Figuur 4-11: Namen van de modules gesorteerd volgens factor

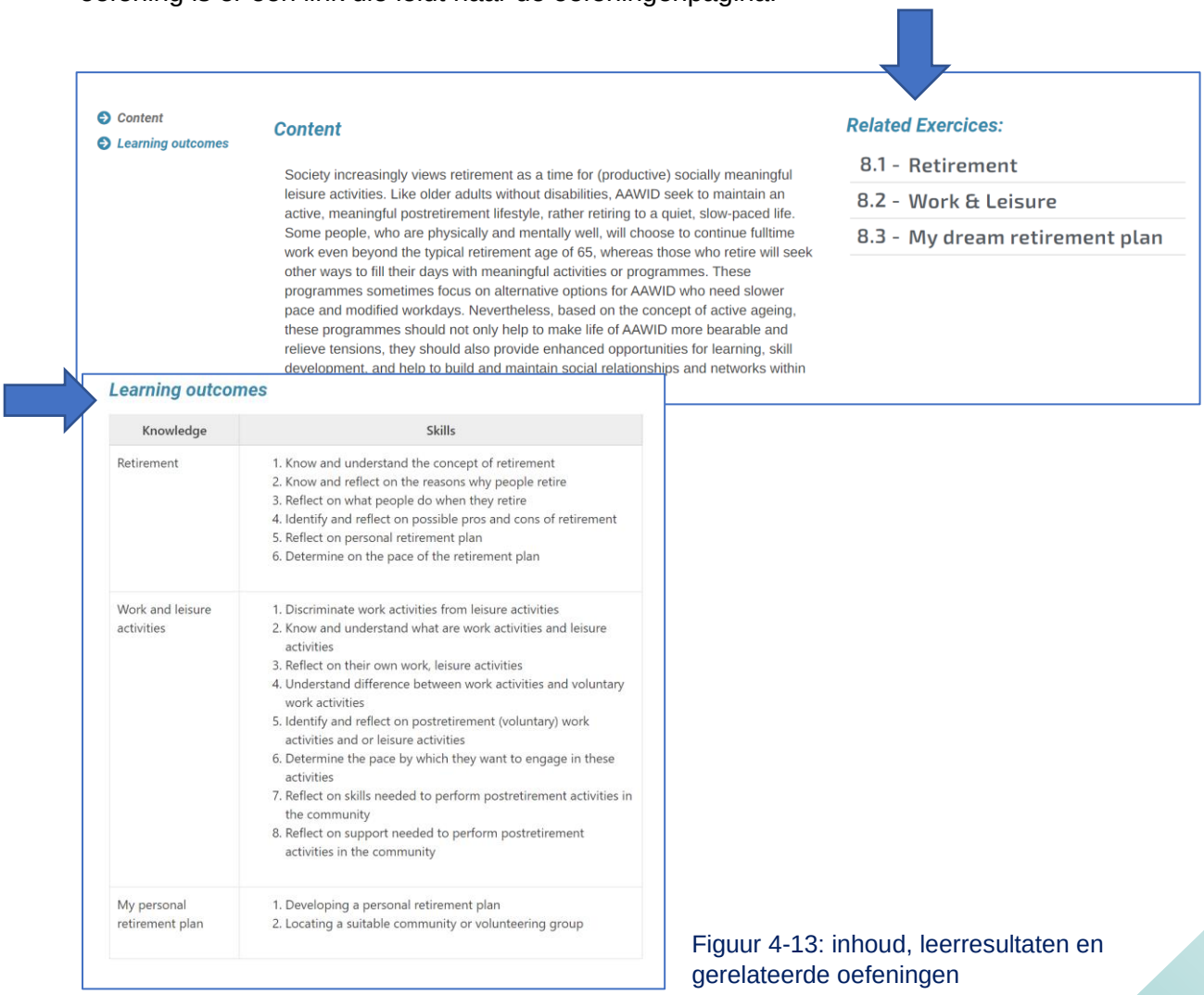
Het bovenste deel van de modulepagina is gewijd aan de titel en een korte samenvatting van de module. Het geeft ook de vorige indicatoren met betrekking tot de oefeningen en de bijbehorende factor weer.



Figuur 4-12: Bovenste deel van module 3

Onder de koptekst staat de volledige beschrijving van de modules, de bijhorende inhoud en de beschrijving van de leerresultaten. De inhoud verwijst naar de theoretische grondslagen van elke module. Onder de leerresultaten vind je een tabel met de elementen in termen van kennis en overeenkomstige vaardigheden die in de module zullen worden ontwikkeld.

De oefeningen die bij de module horen staan aan de rechterkant van de pagina. Voor elke oefening is er een link die leidt naar de oefeningenpagina.



Content
Learning outcomes

Content

Society increasingly views retirement as a time for (productive) socially meaningful leisure activities. Like older adults without disabilities, AAWID seek to maintain an active, meaningful postretirement lifestyle, rather retiring to a quiet, slow-paced life. Some people, who are physically and mentally well, will choose to continue fulltime work even beyond the typical retirement age of 65, whereas those who retire will seek other ways to fill their days with meaningful activities or programmes. These programmes sometimes focus on alternative options for AAWID who need slower pace and modified workdays. Nevertheless, based on the concept of active ageing, these programmes should not only help to make life of AAWID more bearable and relieve tensions, they should also provide enhanced opportunities for learning, skill development, and help to build and maintain social relationships and networks within

Related Exercices:

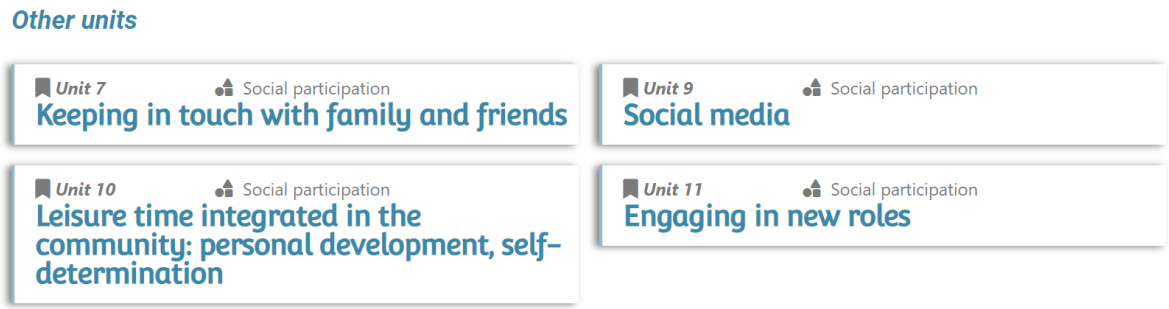
8.1 - Retirement
8.2 - Work & Leisure
8.3 - My dream retirement plan

Learning outcomes

Knowledge	Skills
Retirement	1. Know and understand the concept of retirement 2. Know and reflect on the reasons why people retire 3. Reflect on what people do when they retire 4. Identify and reflect on possible pros and cons of retirement 5. Reflect on personal retirement plan 6. Determine on the pace of the retirement plan
Work and leisure activities	1. Discriminate work activities from leisure activities 2. Know and understand what are work activities and leisure activities 3. Reflect on their own work, leisure activities 4. Understand difference between work activities and voluntary work activities 5. Identify and reflect on postretirement (voluntary) work activities and or leisure activities 6. Determine the pace by which they want to engage in these activities 7. Reflect on skills needed to perform postretirement activities in the community 8. Reflect on support needed to perform postretirement activities in the community
My personal retirement plan	1. Developing a personal retirement plan 2. Locating a suitable community or volunteering group

Figuur 4-13: inhoud, leerresultaten en gerelateerde oefeningen

Onderaan de pagina van de module staat een verwijzing naar andere modules van dezelfde factor.



Figuur 4-14: Onderaan de module pagina

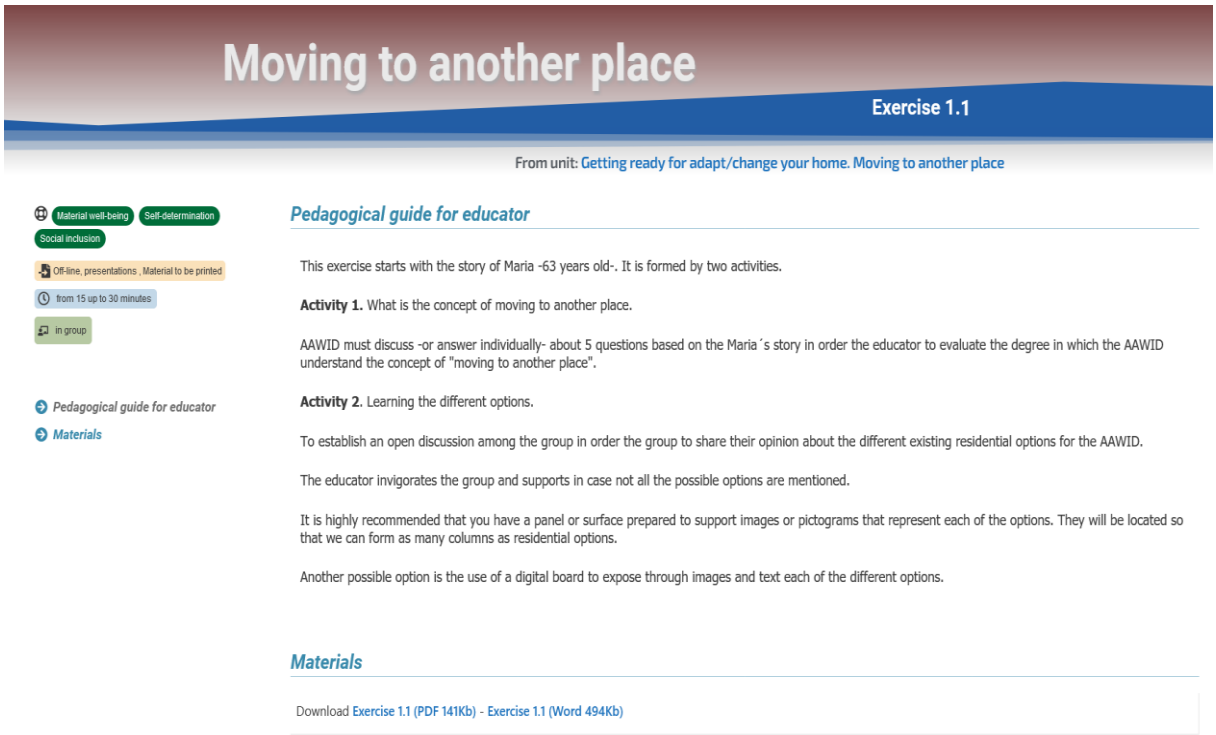
4.4.4 Oefeningen

Een oefening hoort bij een specifieke module die tegelijkertijd is gekoppeld aan een factor. De directe toegang tot de oefeningen vanaf de startpagina leidt naar het algemene overzicht van alle oefeningen, gesorteerd op de module-aanduiding.

Figuur 4-15: Algemeen beeld van de oefenpagina

Oefeningen kunnen rechtstreeks vanuit deze pagina bereikt worden, hoewel het normale navigatiepad vanuit de module- of factorpagina's is.

Zodra de gebruiker op een oefening klikt, toont de browser de oefeningenpagina. Aan het hoofd van de oefeningenpagina staat de titel van de oefening en de bijbehorende module.



Figuur 4-16: Oefening 1.1 pagina: pedagogische gids en materiaal om de oefening uit te voeren

Alle oefeningen hebben dezelfde structuur:

- Een pedagogische gids met instructies voor de uitvoering van de oefening.
- Nuttige materialen vo uitvoering van de oefening te gebruiken door de lesgever.

Sommige oefeningen zullen multimediamateriaal bevatten, zoals een PDF-document, een foto, een geluidsopname of een video om de lesgever te ondersteunen bij de uitvoering van de oefening.

4.5 MNAM platform pedagogisch doel: hoe het te gebruiken.

Het MNAM platform biedt 64 oefeningen en pedagogische instructies aan lesgevers om de sociale inclusie en/of Kwaliteit van Leven van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking te verbeteren. Bovendien geeft het platform de dimensies aan van het model van QoL op basis waarvan de oefeningen zijn ontwikkeld.

Tabel 4-1: Naam van de oefeningen en dimensies van levenskwaliteit

Unit	Exercises	QOL domains
1.	**Getting ready to adapt/change your home. Move to another place.**	
1	1.1.Moving to another place	Material well-being, self-determination, social inclusion
2	1.2. What should we take into account when deciding where we will live when we are older?	Personal development, self-determination
3	1.3. What are the advantages of each of the different residential options?	Personal development, self-determination
4	1.4. Which residential option suits my interests and needs best? (My future residence).	Personal development, self-determination
5	1.5. Adapting the home. What is the best option.	Personal development, self-determination
2	**Adapting equipment and assistive technology**	
6	2.1. Difficulties in the activities of the daily living.	Physical well-being
7	2.2. The adapted environments.	Physical well-being
8	2.3. My support products (walker, hearing aid…)	Personal development, self-determination
9	2.4.Helping Maria to choose her support products.	Physical well-being
10	2.5. Matching assistive technology with its usefulness.	Physical well-being
11	2.6. True/False questions about adaptation, support products and assistive technology.	Physical well-being, personal development
3	**Budget management: less income, new priorities**	
12	3.1. What new needs older people have?	Material well-being
13	3.2. What concerns me about money?	Material well-being
14	3.3. Identifying my income	Material well-being, personal development
15	3.4. Identifying my expenses	Material well-being, personal development
16	3.5. Identifying my balance	Material well-being, personal development
17	3.6. Identifying my debts	Material well-being, personal development
18	3.7. Reducing my expenses	Material well-being, personal development
19	3.8. Organizing my documents	Material well-being, personal development
4	**Optimizing health: physical activity and a healthy lifestyle**	
20	4.1. Improving Maria's health	Physical well-being
21	4.2. Playing with the food pyramid	Physical well-being
22	4.3. Physical activity and its benefits	Physical well-being
23	4.4. True or false about healthy ageing	Physical well-being
5	**Being aware of the changes related to ageing**	
24	5.1. What does it mean ageing to you?	Emotional and existential
25	5.2. What does it happen when we get older?	Physical well-being
26	5.3. Ageing Concepts relation	Physical well-being
27	5.4. Quiz about ageing changes	Physical well-being
28	5.5. Open debate about psychosocial changes	Emotional and existential well-being
6	**Safety: prevention of abuse**	
29	6.1. Concept of abuse and types	Rights, emotional and physical well-being
30	6.2. Physical abuse	Rights, emotional and physical
31	6.3. Psychological abuse	Rights, emotional and physical
32	6.4. Economic abuse	Rights, emotional and material
33	6.5. Sexual abuse	Rights, emotional and physical
34	6.6. Abuse of rights	Rights, emotional and physical
35	6.7. How to respond to an abusive situation	Rights, emotional and physical

Unit	Exercises	QOL domains
7	**Social connectness: keeping in touch with family and friends**	
36	7.1. Who is important in my life?	Interpersonal relationship
37	7.2. Ways to reconnect or stay in touch.	Interpersonal relationship
38	7.3. My plan to reconnect or stay in touch	Interpersonal relationship
8	**Active ageing Postretirement working – or leisure activities in the community**	
39	8.1. Retirement	Social inclusion, personal development
40	8.2. Work & Leisure	Social inclusion
41	8.3. My dream retirement plan	Social inclusion, personal development, self-determination
9	**Social engagement: helping others and contributing to society**	
42	9.1. The notion of "having a social role to play"	Social inclusion
43	9.2. The little helper	Social inclusion, personal development
44	9.3. Social roles that are important to me	Social inclusion, personal development, self-determination
10	**Social media**	
45	10.1. Using internet and social media	Social inclusion, personal development
46	10.2. Search for information on the Internet	Social inclusion, personal development
47	10.3. Safe use of the Internet	Social inclusion, personal development
11	**Learning about your rights**	
48	11.1. What are my rights?	Self-determination & rights
49	11.2. My rights are about to be violated – what to do?	Self-determination & rights
50	11.3. Actions for my rights protection.	Self-determination & rights
51	11.4. How do my rights work for me?	Self-determination & rights
12	**Who are the persons important to me?**	
52	12.1. My family and relatives	Self-determination, interpersonal relations
53	12.2. My friendships	Self-determination, interpersonal relations
54	12.3. My colleagues	Self-determination, interpersonal relations
55	12.4. The circles	Self-determination, interpersonal relations
13	**Choosing appropriate life goals and choosing activities important to me**	
56	13.1. What does life goal mean	Self-determination, social inclusion
57	13.2. It starts happening	Self-determination, social inclusion
58	13.3. The plan is ready	Self-determination, social inclusion
59	13.4. My life goal worksheet	Self-determination, social inclusion
14	**Choosing end life care and palliative care**	
60	14.1. What are the end-life and palliative care.	Self-determination, physical &existential well-being
61	14.2. The patient as an active party in the palliative care	Self-determination, physical & existential well-being
62	14.3. Choosing end-life and palliative care	Self-determination, physical & existential well-being
63	14.4. First steps to choose palliative care	Self-determination, physical & existential well-being
64	14.5. The sequence in choice making for palliative care	Self-determination, physical & existential well-being

Al het educatief materiaal om de vaardigheden en kennis van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking te vergroten en te helpen bij de uitvoering van de strategieën en de praktische oefeningen is toegankelijk via een gebruiksvriendelijke website.

De specifieke doelstellingen van het platform zijn:

- Instrumenten en materialen bieden om mensen met een verstandelijke beperking het belang van het ontwikkelen en onderhouden van de factoren welzijn, sociale

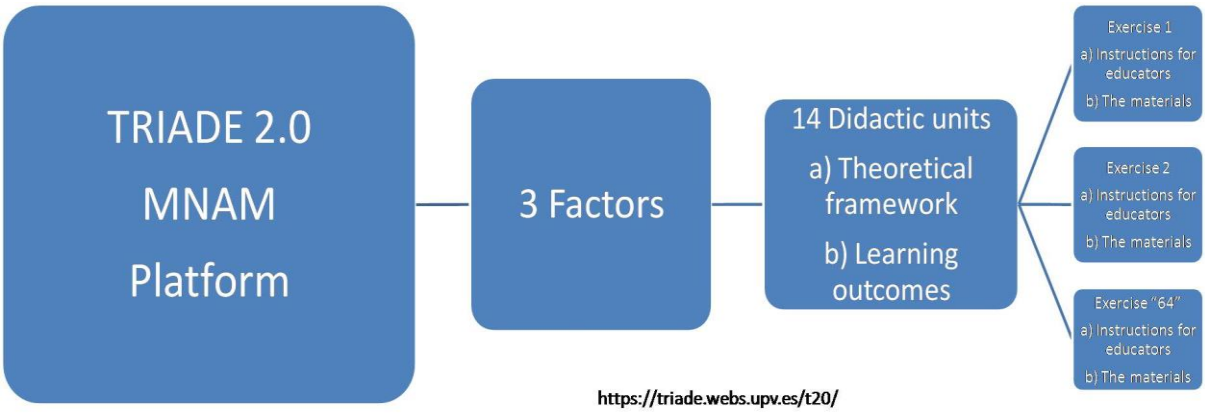
- participatie en onafhankelijkheid te aanschouwen als elementen van Kwaliteit van Leven
- Het vergemakkelijken van de navigatie door het educatief materiaal en de praktische oefeningen, ontwikkeld in het TRIADE2.0-project.
- Het homogeniseren van de praktische hulpmiddelen en adviezen voor de uitvoering van de oefeningen met behulp van tekst en visuele informatie.

De bedoeling is dat het systeem 24 uur per dag en 365 dagen per jaar online beschikbaar is, met uitzondering van geplande en vooraf meegedeelde onderbrekingen voor onderhoud, indien nodig. Het systeem is niet kritisch. Tijdelijke ontoegankelijkheid, zelfs tot enkele dagen, zal voor geen enkele gebruiker een substantiële belasting vormen. De host site voor het systeem zal zo worden geconfigureerd dat er mogelijkheden en protocollen zijn voor de back-up van gegevens. ITACA zal een kopie van de code bewaren op het UPV-netwerk, dat dagelijkse back-ups uitvoert.

1. De sleutel van het leerproces: 64 oefeningen

Het interactieve platform werd ontworpen als hulpmiddel voor professionals – lesgevers - om de sociale inclusie en/of Kwaliteit van Leven van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking te verbeteren.

Het biedt 64 leeroefeningen, in verschillende vormen, die de kern van het leerproces vormen. Deze 64 oefeningen zijn gegroepeerd in 14 didactische modules, die op hun beurt gebundeld worden rond de 3 factoren van Kwaliteit van Leven: welzijn, sociale participatie en onafhankelijkheid



Figuur 4-17: TRIADE 2.0 pedagogisch platformstructuur

Bij elke oefening horen pedagogische instructies en leerresultaten (kennis en vaardigheden). Daarnaast is er een inleiding tot de module, om een theoretisch kader te bieden voor de oefeningen. Deze theoretische grondslagen zijn zoveel mogelijk ontwikkeld op basis van de theorie van de Modules 1, 2 en 3 van het Werkboek.

Deze drie pedagogische elementen - theoretisch kader, instructies en leerresultaten - zijn bedoeld om de lesgevers algemene richting te geven over de manier waarop een oefening kan worden uitgevoerd. Wel benadrukken we dat het platform is ontworpen om lesgevers en professionals de vrijheid te geven om elke oefening en de theoretische inhoud van het platform te gebruiken - of aan te passen - aan de specifieke ondersteuningsbehoeften en contexten van de ouder wordende volwassene met een verstandelijke beperking.

De oefeningen zijn niet ontworpen om rechtstreeks door de ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking, zonder professionele hulp, te worden gebruikt. Bij de leeractiviteit moet altijd een lesgever aanwezig zijn, die het ganse leerproces en de aan de oefening gekoppelde activiteiten begeleidt.

Daarom kunnen professionals/lesgevers de oefeningen vrij gebruiken op gelijk welke manier die het best aansluit bij de behoeften van hun cliënten. Zij kunnen één oefening - of een reeks oefeningen - zelfstandig gebruiken, aanpassen aan een bepaalde persoon of groep, individueel of in groepsverband toepassen, of gebruiken als onderdeel van de individuele ondersteuning van een cliënt.

De leerresultaten (kennis en vaardigheden), verwijzen naar en zijn, zoveel mogelijk, gebaseerd op de inhoud van het werkboek. Wat betreft kennis zijn ze gebaseerd op het hoofdstuk "ondersteuningsbehoeften" van het Werkboek. De vaardigheden verwijzen naar de "ondersteunende activiteiten en strategieën" (Module 3 van het Werkboek).

Lesactiviteit 1 (20 minuten)

Zoek oefening 1 van module 2 (Leren over je rechten) op het platform, download de oefening, lees de instructies en bespreek met een lesgenoot of in groep de volgende onderwerpen:

1. Zijn de leerresultaten van deze oefening relevant en haalbaar voor mijn doelgroep?
2. Is het duidelijk dat de leerresultaten gebaseerd zijn op het werkboek?
3. Zijn de instructies bij de oefening duidelijk?
4. Zou je het individueel of in groep uitvoeren?
5. Heb je didactische tips of aanpassingen om deze activiteit met je doelgroep uit te voeren?

2. Vertrouwd raken met het platform en de 64 oefeningen implementeren.

Deze stappen worden aan lesgevers voorgesteld om het platform te gebruiken en een les te geven:

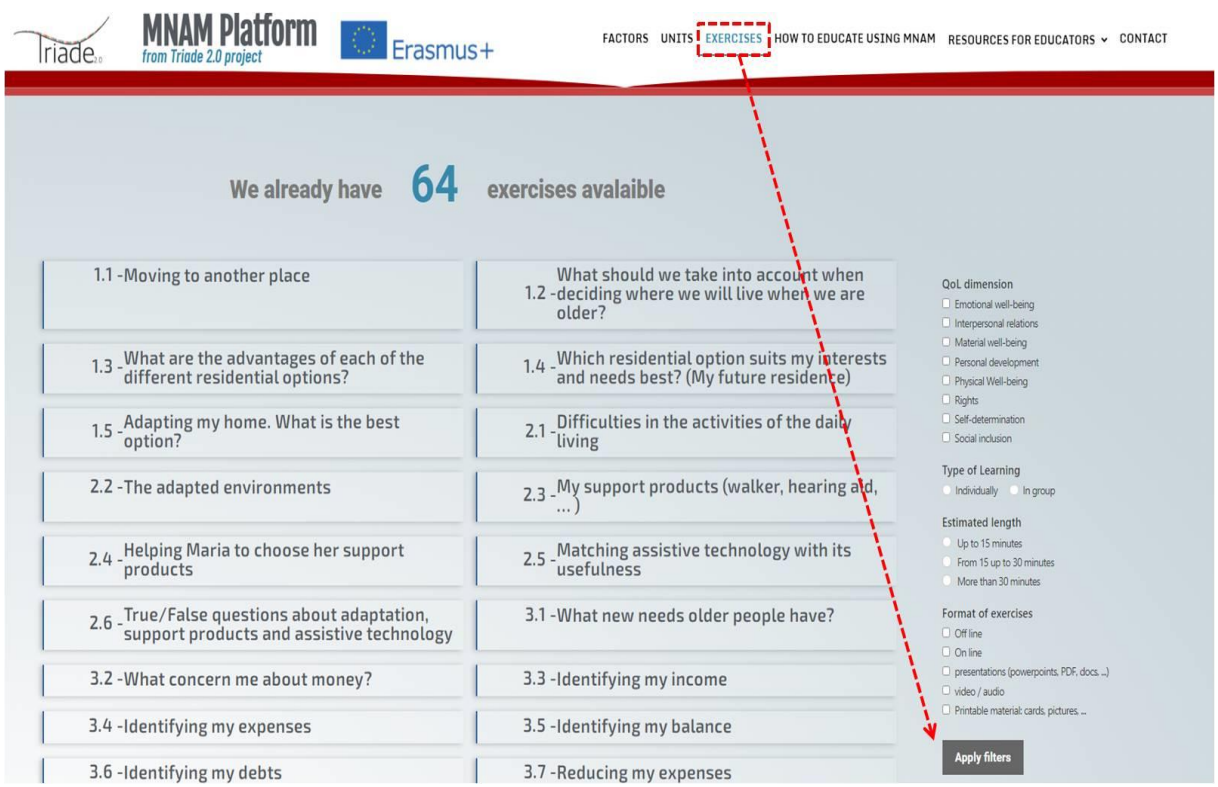
<u>1: Vertrouwd raken met de pedagogische benadering van het platform en de 64 oefeningen</u>

Professionals die het platform gebruiken, worden aangeraden om zich vertrouwd te maken met het ganse platform en in het bijzonder met de 64 oefeningen. Zo kunnen ze nagaan hoe elk van de 64 oefeningen - of een hele didactische module - zou kunnen passen binnen de ondersteunende activiteiten van de organisatie, de ondersteuningsbehoeften en/of de persoonsgerichte planning van hun cliënten.

<u>2: Een gegeven oefening zoeken:</u>

Lesgevers en professionals kunnen ervoor kiezen om alle oefeningen in het platform te gebruiken, waarbij ze de lessen in dezelfde volgorde geven als ze in het platform genummerd zijn, of ze kunnen één of alle oefeningen gebruiken die bij een bepaalde module horen. Om dit te doen, kunnen ze vanuit de startpagina, onder de sectie "oefeningen" of "modules" de oefening(en) downloaden.

Maar het platform laat lesgevers ook toe een oefening te vinden door te zoeken op vier belangrijke criteria: oefenvorm, onderwerp, leerresultaten en dimensie van sociale inclusie (pdf, video, etc.).



Figuur 4-18: Oefeningen zoeken aan de hand van 4 criteria

Lesactiviteit 2 (5 minuten)

Kun je, met behulp van het hulpmiddel "zoeken", volgende oefeningen vinden:

a) met als onderwerp “voeding”
b) met als leerresultaten "nnnn"
c) die gericht zijn op de sociale dimensie "xxxx"

<u>3: Met behulp van de middelen op het platform de les voorbereiden</u>

Eens de lesgever een oefening – of een reeks oefeningen- heeft gekozen om een leeractiviteit uit te voeren, kan het heel nuttig zijn om de pedagogische instructies en leerresultaten op voorhand door te nemen. Als de lesgever verdere theoretische informatie over de oefening wil, kan hij deze vinden onder de sectie "inleiding tot de module" waarin deze oefening is opgenomen.

4: Lesgeven

Zoals eerder gezegd, staat het professionals vrij de oefening te gebruiken of aan te passen aan de ondersteuningsbehoeften van de persoon - of groep - en hun context.

Professionals moeten er rekening mee houden dat het platform geen instrument of methodologie bevat om te evalueren of de ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking de leerresultaten bereiken. Om de vorderingen van de ouder wordende volwassenen met een verstandelijke beperking te evalueren en registreren, moeten ze externe hulpmiddelen gebruiken.

Tabel 4-2: Overzicht van de door de lesgever uit te voeren stappen

Stap	Opmerkingen
Vertrouwd raken met het platform	Merk op: de oefeningen en modules zijn afkomstig uit het werkboek Hoe het platform te gebruiken bij mijn dagelijks werk met mijn cliënten.
Een gegeven oefening zoeken	Verschillende manieren om een oefening te vinden: - Oefening sectie op de startpagina - Module op de startpagina - Gebruik maken van de zoekcriteria
Met behulp van de middelen op het platform de les voorbereiden	Door lesgevers na te lezen: 1.De theoretische uitleg van elke didactische eenheid. 2.De leerresultaten van elke didactische eenheid. 3.De pedagogische instructies van elke oefening.
Lesgeven	Download de oefening en print indien nodig. Vrijheid om elke oefening te gebruiken en aan te passen aan de behoeften van de cliënten en hun context Geen evaluatie van de bereikte leerresultaten

Referenties Unit 4

[1] United Nations (2006) Convention on the rights of personswith disabilities. United Nations, New York.https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html

[2] Ramsten C, Marmstål Hammar L, Martin L, Göransson K. ICT and Intellectual Disability: A Survey of Organizational Support at the Municipal Level in Sweden. J Appl Res Intellect Disabil. 2017;30(4):705-713.

[3] Harrysson B., Svensk A. & Johansson G. I. (2004) How people with developmental disabilities navigate the internet. British Journal of Special Education 31, 138–142.

[4] Parsons S., Daniels H., Porter J. & Robertson C. (2008) Resources, staff beliefs and organizational culture: factors in the use of information and communication technology for adults with intellectual disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 21, 19–33.

[5] Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, Sigafoos J, Alberti G, Zimbaro C & Chiariello V (2017) Using smartphones to Help People with Intellectual and Sensory Disabilities Perform Daily Activities. Front. Public Health 5:282.

[6] B. M. Brooks, F. D. Rose, E. A. Attree & A. Elliot-Square (2002) An evaluation of the efficacy of training people with learning disabilities in a virtual environment, Disability and Rehabilitation, 24:11-12, 622-626

[7] Cano, A.R., Fernández-Manjón, B. and García-Tejedor, Á.J. (2018), Using game learning analytics for validating the design of a learning game for adults with intellectual disabilities. Br J Educ Technol, 49: 659-672.

[8] J. C. Torrado, J. Gomez & G. Montoro (2020), "Hands-On Experiences With Assistive Technologies for People With Intellectual Disabilities: Opportunities and Challenges," in IEEE Access, vol. 8, pp. 106408-106424

[9] D. Silvera-Tawil, D. Bradford & C. Roberts-Yates (2018), "Talk to Me: The Role of Human-Robot Interaction in Improving Verbal Communication Skills in Students with Autism or Intellectual Disability," 2018 27th IEEE International Symposium on Robot and Human Interactive Communication (RO-MAN), Nanjing, pp. 1-6

Leading Organisation:

Partners: