

Home sweet home

Home sweet home – een geborgen thuisgevoel, die behoefte delen

we allemaal. Een 'thuis' is méér dan een huis, een dak boven je

hoofd. Thuis betekent dat je in je huis prettig en veilig voelt.

Dat je je geliefd voelt en verbonden met anderen wanneer je daar

behoefte aan hebt. Dat je in je huis tot rust komt, bij kunt komen

van de hectiek die het leven je brengt. Dat je er kunt ontspannen op

een manier die bij jou past. Over dat thuisgevoel gaat het nieuwe

NAR-onderzoeksproject HOME.

contacten vaker voor, wat een risico vormt voor eenzaamheid en een stressfactor kan zijn in vrijetijdsactiviteiten. Naar de impact van de leefsituatie op maatschappelijke participatie van mensen met autisme is nog maar weinig onderzoek gedaan, terwijl daar wel behoefte aan is, zo blijkt bijvoorbeeld uit Brits onderzoek onder volwassenen met autisme.*

Prikkelregie

Volgens de recent ontwikkelde WoonWijzer Autisme is 'prikkelregie' een van de sleutelbegrippen voor woonplezier of 'thuisgevoel' voor mensen met autisme. Prikkelregie houdt in dat iemand zelf invloed kan uitoefenen op voor hem of haar storende prikkels in de woonomgeving en hierop kan anticiperen. Op woonwijzerautisme.nl staat waarom dit zo belangrijk is: *'Een belangrijk kenmerk van autisme is het moeite hebben met verwerken van informatie uit de omgeving. Mensen met autisme hebben in alle levensfasen meer tijd en ruimte nodig om tot rust te komen. Een prikkelarm huis waarin hij of zij zich boven alles 'thuis' kan voelen, is essentieel om de extra uitdagingen die het leven biedt beter aan te kunnen. Dit heeft een positief effect op zowel het welzijn als op de gezondheid.'*

Waardering huidige woonsituatie

In figuur 1 staat waar mensen met autisme van verschillende leeftijden zoal wonen volgens het NAR: bij ouders of verzorgers thuis, zelfstandig of in een woonvoorziening. Hierin is te zien dat verreweg de meeste kinderen met autisme tot in ieder geval hun achttiende levensjaar - en vaak iets langer - bij hun ouders of verzorgers wonen. De meeste jongvolwassenen met autisme gaan volgens de NAR-data vervolgens zelfstandig wonen, al dan niet met partner of gezin. Zo'n 20% van deze groep krijgt enkele uren per week woonbegeleiding, in de leeftijdsgroep van 30 t/m 49 jaar is dit percentage 40% en in de leeftijdsgroep van 50 jaar en ouder is dit 55%. Een veel kleinere groep volwassenen met autisme woont in een woonvoorziening, particulier wooninitiatief of zorginstelling. Dit percentage is het hoogst in de groep jongvolwassenen tot 30 jaar. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat volwassenen met autisme op latere leeftijd minder vaak behoefte hebben aan een speciale



In het onderzoeksproject HOME gaat 'thuis' over de mate van persoonlijk welbevinden in relatie tot (tevredenheid met) de eigen woonsituatie, vrijetijdsbesteding en sociale contacten. Voldoende welbevinden op deze aspecten is een belangrijke voorwaarde voor een goede kwaliteit van leven en om te kunnen meedoen in de maatschappij.

Immers, als je onvoldoende rust en ontspanning vindt thuis, herstel je onvoldoende van stress en dat kan participeren in bijvoorbeeld werk flink in de weg zitten.

De heer den Braber:

'Mensen met autisme leven in dezelfde wereld als u, maar beleven deze niet hetzelfde als u.'

(bron: woonwijzerautisme.nl)

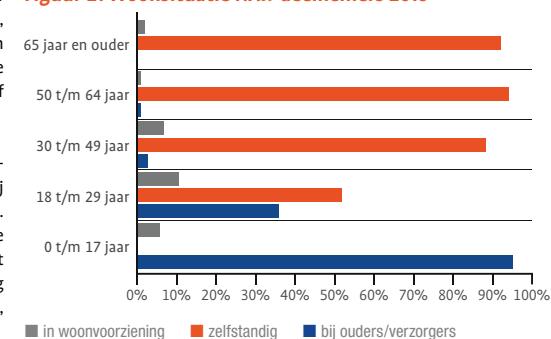
Bij mensen met autisme kunnen deels andere aspecten invloed hebben op persoonlijk welbevinden dan bij mensen zonder autisme. Vaak hebben mensen met autisme bijvoorbeeld meer dan anderen last van omgevingsprikkels, wat kan leiden tot andere behoeften op het gebied van geluidsisolatie, kleurgebruik of inrichting in huis. Ook komen problemen met sociale

*Pellicano, E., Dinsmore, A. & Charman, T. What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism* 18, 756-770 (2014).

woonvoorziening. Een andere verklaring is dat er minder speciaal woonaanbod is voor die oudere leeftijdsgroep, ondanks dat daar mogelijk wel behoefte aan is. Kinderen en volwassenen met autisme en een verstandelijke beperking wonen relatief vaak in een zorginstelling of beschermde woonvorm.

De tevredenheid over de woonsituatie is in elke leeftijdsgroep gemiddeld ruim voldoende (boven de 7). Hierbij zijn echter uitschieters naar boven en naar beneden. Dit roept de vraag op welke factoren dit bepalen: welke invloed hebben bijvoorbeeld de samenstelling van het huishouden, de sociale contacten en de leefomgeving (stad of platteland), en welke rol spelen prikkelverwerking, gezondheid en aanwezige hulp of begeleiding? ▶

Figuur 1: Woonsituatie NAR-deelnemers 2018



Doel van het HOME-project

In het project HOME onderzoekt het NAR-team de komende vijf jaar samen met de VU en de NVA het thuisgevoel van mensen met autisme in vergelijking met dat van mensen zonder autisme. Doel van het project is om bij beide groepen het welbevinden in de thuissituatie in kaart te brengen, en inzicht te krijgen in factoren die daarop van invloed zijn. Daarbij wordt gekeken naar de invloed van zowel individuele kenmerken (zoals intelligentie, psychische en lichamelijke gezondheid, prikkelgevoeligheid) als contextfactoren (zoals veranderingen in werk en school, sociale relaties, werksituatie, life events) op dat thuisgevoel. Daarnaast wordt onderzocht welke behoeften mensen met autisme hebben op gebied van vrijetijdsbesteding en welke impact verschillende vormen van vrijetijdsbesteding hebben op het welbevinden.

NAR-data over periode 2013-2022

In het HOME-project worden data uit het NAR over een periode van negen jaar geanalyseerd, zodat veranderingen in de leefsituatie en welbevinden over een langere periode zichtbaar worden. Het NAR beschikt over data over de leefsituatie van ruim tweeduizend mensen met autisme van jong tot oud. In HOME wordt in die uitgebreide dataset onderzocht wat de samenhang is tussen de tevredenheid over de thuissituatie, het persoonlijk welbevinden en (veranderingen in) de woonsituatie, vrijetijdsbesteding, sociale contacten, maatschappelijke participatie, speciale interesses, mate van ondersteuning, stressbeleving, prikkelverwerking en lichamelijke en psychische gezondheid. In een latere fase van het onderzoek wordt daarnaast een digitale tool ontwikkeld en getest, gericht op het vergroten van welbevinden in de vrije tijd.

Samenwerking tussen VU en NVA

Het onderzoek zal grotendeels uitgevoerd worden door onderzoekers van de VU. De NVA zal vooral zorgen voor de verspreiding van kennis en het betrekken van gemeenten, mensen met autisme en hun naasten in het onderzoeksproces. Dit gebeurt bijvoorbeeld via focusgroepen, maar ook in bijeenkomsten met gemeentelijke beleidsmakers.

HOME

HOME wordt mogelijk gemaakt door een subsidie vanuit het NWO-programma 'maatschappelijke (re-)integratie van adolescenten en volwassenen met autisme en psychose'. Het project wordt uitgevoerd door de VU in samenwerking met de NVA.

Meer informatie over dit project:
dr. Anke Scheeren, a.m.scheeren@vu.nl



Verschillen tussen gemeenten in kaart

Woonvoorzieningen en woonbegeleiding vallen onder de verantwoordelijkheid van gemeenten. In de praktijk verschilt het sterk tussen gemeenten wat de mogelijkheden zijn en welke voorwaarden er gelden. Voor veel gemeenten is de doelgroep 'mensen met autisme' nog relatief onbekend en wordt bij aangepast wonen vooral gedacht aan zaken als drempels wegnemen voor rolstoelen, thuishulp of een tillift voor wie de trap niet meer op kan. Aanpassingen zoals extra geluidsisolatie voor mensen met extreme prikkelgevoeligheid zijn veel minder bekend. In HOME worden verschillen tussen gemeenten in kaart gebracht en ook teruggekoppeld aan gemeenten: Hoe tevreden zijn mensen met autisme uit Amsterdam bijvoorbeeld over hun woonsituatie vergeleken met mensen met autisme uit Groningen? Op die manier wordt voor gemeenten zichtbaar in hoeverre hun woonaanbod aansluit bij woonbehoeften van mensen met autisme. •

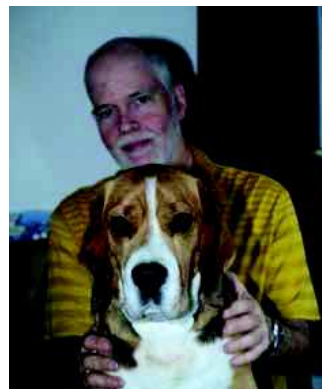
Meer informatie en aanmelden:
nederlandsautismeregister.nl



Informatie voor gemeenten over wonen met autisme

De WoonWijzer Autisme is ontwikkeld voor medewerkers bij gemeenten en woningcorporaties die te maken krijgen met woningzoekenden met autisme. Aan de hand van een aantal Bouwstenen vinden zij er informatie over autisme, de grote diversiteit waarin dit zich uit en de gevolgen daarvan op het gebied van wonen. Doel hiervan is dat medewerkers van gemeenten en woningcorporaties beter in staat zijn om specifieke woonbehoeften te (h)erkennen en hierop te anticiperen.

Kijk eens op: woonwijzerautisme.nl



Paul Reukers (1955) kreeg zijn diagnose rond zijn 53^e jaar, is al heel lang getrouwd en heeft vijf soorten huisdieren. Tot aan zijn vervroegde pensioen werkte hij als fraudedeskundige kindersmokkel.

Liever niet

Voor zover ik haar goed begrijp, voelt een van mijn vier kippetjes zich bovengemiddeld met mij verbonden. Ik hoor er voor haar helemaal bij. Ze begint tenminste altijd te hippen als ik aan kom lopen, en zo gauw ze ook maar een klein beetje denkt dat ik de ren in wil, is haar welzijn helemaal niet meer bij te houden. Dan duikt ze met zichtbaar genoegen in 'De Houding'. Daarin doet ze de snavel omlaag en de bips (in mijn richting) omhoog, en danst ze door heel hard te wapperen met al haar billen-veertjes. Dan heb je een zee van wiebelende pluimpjes op een bedje van roze kippenvel. Zo'n beetje de Cancan, want ze slaakt er ook nog kreetjes bij wanneer een buiginkje fijn lukt.

Geen idee waarom mijn hip-kip juist mij moet hebben (bij Thijs doet ze bijvoorbeeld niks). Ze gaat er in elk geval niet extra van leggen of zo. Misschien is ze gewoon op zoek naar een mooie man als tussendoortje. Op zulke momenten - waarop ze dus vagelijk wat van me wil - heb ik het even niet: de haan in mij is niet thuis, roze vind ik niet mooi en bovendien kan mijn eitjesvriendin met alle enthousiasme die ze kan opdiepen nog lang niet tippen aan de prettige kwaliteiten die Lief mij te bieden heeft als ik braaf ben geweest. Mijn uitsmijter-zonder-ham-en-kaas-beestje heeft alleen weinig anders te doen dan kippig zijn, en ze blijft dus onvermoeibaar steeds weer proberen om mij alsnog te boeien. En dat vind ik op zich dan wel weer heel aardig van haar.

'Ik wil niet gezellig meedoen. Als ik wat wil, roep ik dat wel'

Bij mensen bemerk ik ook vaak onbedwingbare driften om mij tot onderdeel van hun geheel te maken, en ook dat vind ik dan op zich zowel aardig van ze als te weinig aantrekkelijk. Ik heb het niet zo op gehelen waar je in opgaat, maar die lui met die driften hebben het kennelijk wel op mij. 'Kom je ook gezellig mee Burendag vieren,' roept iemand niet vrijblijvend, en ook niet waarom. Nou ja, een beetje helder: 'Omdat buren gezellig zijn'. Ik kijk wel linker uit! Ik wil helemaal niet gezellig meedoen. Als ik wat wil, roep ik dat wel. Ik voel me nou eenmaal niet thuis in 'gezellig', en goeie bedoelingen helpen daar niet tegen.

Volgende week zijn Lief & ik ook niet thuis maar therapeutisch een midweekje naar de hunebedden. Heel sluw hebben we uitgerekend dat er dan geen vrijetijdshoogseizoen of een andere dreiging is. Kunnen we ongehinderd in geen rij staan, en hoeven we alleen maar bij mekaar te horen. Dat gaat wel lukken. •