



Het proces- en onderzoeksmatig in kaart brengen van de randvoorwaarden en de gebruikerseisen voor het creëren van een woonomgeving voor mensen met PDD-AD (kernautisme).

Anita Heyligen

Studentnummer: 2167522

Fontys Opleidingscentrum Speciale Onderwijszorg

Master Special Educational Needs (M SEN)

Leerroute Autismespecialist

Begeleid door: Drs. Jan Schrurs

Mei 2011

Voor

Edward, Jo en Alexander

Met dank aan

Drs. Jan Schrurs
Mevr. Gery Quak
Mn. Paul Himschoot

Fontys - Promotor
Fontys - Opleidingscoördinator
Auctores vzw - voorzitter

Mijn critical friends

Mevr. Marianne van Cadsand
Mevr. Petra Brueren

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	7
Samenvatting	9
1 Inleiding	10
1.1 De Doelgroep.....	10
1.1.1 Autisme	10
1.1.2 PDD-AD & Kernautisme.....	11
1.2 Mijn verlegenheidsituatie	13
1.2.1 Aanleiding	14
1.2.2 Probleemstelling.....	14
1.2.3 Doel van het onderzoek	15
1.2.4 Onderzoeksvraag.....	16
1.2.5 De manier van aanpak.....	16
2 Theoretisch kader	20
2.1 Denkkaders.....	20
2.1.1 Het burgerschapsmodel.....	20
2.1.2 International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)	23
2.1.3 TEACCH	24
2.1.4 Hypothese	27
2.2 Autisme en het denkkader	28
2.2.1 De triade van Lorna Wing	28
2.2.2 Het sensorisch profiel	30
2.2.3 De kerndeficits van autisme	30
2.2.4 Vaststellingen.....	32
2.2.5 hypothese.....	33
2.3 Literatuurstudie	34
2.3.1 Vlaams agentschap voor personen met een handicap	34

2.3.2 Nederlands taalgebied	35
2.3.3 Universal Design-Design for Autism	36
2.3.4 Vaststellingen	38
3 professionelen en ervarings-deskundigen	39
3.1 Gesprekken met deskundigen	39
3.1.1 Vaststellingen	40
3.1.2 Hypothese	40
3.2 De enquête	41
4 Conclusies	51
5 Nawoord & Reflectie	54
6 Bibliografie	56
7 Bijlagen	59
7.1 DSM IV: autistische stoornis	59
7.2 DSM-5: The Future of Psychiatric Diagnosis	61
7.3 ICF	65
7.4 Zwaartezorgpakket	67
7.5 Design goals UD	69
7.6 Bevindingen van professionelen en ervaringsdeskundigen	70
7.7 De enquête	73

VOORWOORD

Wonen is een allerindividueelste wens van de mens, het creëren van een comfortzone waar mensen met een ingrijpend autisme kwaliteitsvol kunnen leven is mijn streefdoel. Nog meer dan bij andere handicaps is het zich inleven in de persoon met autisme een voorwaarde om de juiste handelingen te stellen die hun ontwikkeling bevordert.

Het vertrekpunt bij dit onderzoek is onze 18-jarige zoon Edward met kernautisme. Op 2 ½ jarige leeftijd werd hij gediagnosticeerd als een normaal begaafde jongen met autisme. Pas later bleek dat hij kernautisme had en van het passieve type was (Wing, 2000). Kernautisme is een ernstige vorm van autisme. Naast kernautisme werd er ook een ernstige gemengde taalstoornis (woordvindingsproblemen en een gemengde vorm van afasie) gecombineerd met een ernstige vorm van spraakdyspraxie gediagnosticeerd. Bijgevolg kon onze jongste zoon niet naar het onderwijs maar ging hij tot zijn 8-ste levensjaar naar een revalidatiecentrum voor peuters en kleuters met ASS.

Ondertussen werd ons duidelijk dat onze zoon na deze periode nog steeds geen geschikte plaats in het onderwijs kon vinden. Psycholoog Wilfried Peeters bevestigde het probleem van doorstroming en samen startten we in 1999 de vereniging zonder winstoogmerk vzw Auctores¹ op, een vereniging ter bevordering van onderwijs en hulpverlening aan mensen met autisme & hun omgeving. Thuis met onze zoon alleen blijven zitten was slechts een tijdelijke optie. We wilden ook graag andere kinderen met een gelijkaardige handicap en moeilijkheden een plek geven waar zij op maat zouden kunnen leren en ontwikkelen zonder volledige uitsluiting uit het dagdagelijks maatschappelijk gebeuren. Auctores vzw lag aan de basis van de realisatie van anti-onderwijs en een zorgaanbod voor kinderen en jongeren met autismespectrumstoornissen in de regio Zuid-Limburg.

Wij trokken gedocumenteerd en met hulp van Theo Peeters en de bij de vzw aangesloten autismedeskundigen naar het Ministerie van Onderwijs, de bestaande scholen en de burgemeesters. Een eerste onderzoek drong zich op en zo stapten we in functie van het levenstraject t.b.v. onze subdoelgroep in het spoor van onderzoek, vraagverduidelijking en ontwikkeling van nieuwe onderwijs- en zorginitiatieven. Het waren reeds 11 zeer arbeidsintensieve jaren omdat we van in het begin tegen weerstand aan liepen en een heleboel vrijwilligerswerk moesten doen. Het was telkens vechten voor een plek voor ons kind en zijn lotgenoten. De gesprekspartners waar we mee te maken kregen hadden geen of een onjuist idee van de subdoelgroep van kinderen en jongeren met kernautisme waar wij voor op kwamen.

Als eerste etappe in dat levenstraject startten we met een kleuter en lagere school voor kinderen met autisme tot 13 jaar. Maar vrij snel botsten we op de nadelen van de discontinuïteit in het ontwikkelingsverloop. De langdurige (opgelegde) vakantieperiodes

¹ Auctores vzw is een vereniging zonder winstgevend doel, van professionelen die zich inzetten voor het uitbouwen van een levenstraject voor mensen met autisme.

hadden een nadelig effect en brachten telkens een significante terugval met zich mee. Daarom bouwden we de school om tot een semi- internaat voor niet schoolgaande kinderen. Een ontwikkelingsstimulerende omgeving voor kinderen en jongeren met autisme, waar we voluit rekening konden houden met hun ernstige vorm van autisme en we naast het bieden van het nodige leercomfort een meer gespreide vakantie-regeling hadden die de continuïteit niet in de weg stond. Zij kunnen bij ons terecht van 2.5 jaar oud en kunnen er blijven tot ze 21 jaar oud zijn, uitzonderlijk zelfs tot hun 23 jaar.

Momenteel werk ik als projectverantwoordelijke in het semi-internaat voor niet schoolgaande kinderen en jongeren met een ernstige vorm van autismespectrumstoornissen (ASS). Het project kreeg de naam het A-huis.

Het A-Huis is erkend door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. Desondanks dat het een initiatief voor niet schoolgaande kinderen is, zijn geen van de kinderen vrijgesteld van leerplicht. Binnen het project bieden we geïnspecteerd huisonderwijs aan omdat de kinderen en jongeren met een ingrijpende vorm van ASS leerbekwaam en leerplichtig zijn.

Als moeder en als stichtend lid van de Raad van Bestuur van Auctores vzw, als projectverantwoordelijke van het A-Huis, als praktijklector ergotherapie en als freelancemedewerkster van het voormalige OpleidingsCentrum Autisme Theo Peeters ben ik me ten volle bewust dat Edwards levenskwaliteit en die van zijn lotgenoten volledig zal afhangen van een aangepaste omgeving en aangepaste aanpak. Willen we kans op slagen hebben, dan moeten we alle handelen vanuit het perspectief autisme laten vertrekken, constant rekening houden met het autisme en steeds een reflecterend en zelfkritisch houding aannemen.

De volgende stap is het creëren van een woon- werk- leefomgeving voor die jongeren die doorgroeien vanuit het A-huis.

SAMENVATTING

Mensen met een diagnose PDD- AD of kernautisme worden in elke fase van het leven zwaar belast. In leersituaties wordt begeleiding op maat gegeven met een doorgedreven,voorwaardelijke, anti- aanpak die toelaat vaak onverhoopte resultaten te halen. Dit onderzoek wil nagaan of we ook voorwaarden kunnen formuleren waaraan een woonvorm voor mensen met PDD-AD / kernautisme moet voldoen, die hun leefcomfort kwaliteitsvol (-ler) maakt. We herkennen drie fasen, theoretische kader, literatuuronderzoek, vragenlijst die peilt naar inzichten en verwachtingen bij ouders en professionelen met ervaring bij mensen met PDD-AD.

Sinds 1999 werk ik mee aan het uitbouwen van een levenstraject voor mensen met kernautisme. Ik ben moeder van een nu volwassen zoon met autisme, ik ben geschoold als ergotherapeut en heb een rotsvast geloof in de mogelijkheden van mensen met kernautisme. Het eerste deel het realiseren van een ontwikkelingsbevorderende omgeving die kinderen en jongeren met kernautisme maximale kansen biedt op ontplooiing is afgerond. De verwaarloosde talenten worden aangeboord, ontwikkeld en functioneel gemaakt en afgestemd op een haalbare realiteit. Nu dit deel van het levenstraject klaar is, biedt de volgende uitdaging zich aan, het uitbouwen van een woon- en leefomgeving voor mensen met kernautisme. Net zoals bij de initiële start van het levenstraject wil de initiatiefnemer Auctores vzw, deze nieuwe stap voorwaarts laten voorafgaan door een grondig onderzoek. Een opdracht die ik in het kader van mijn studie heb aanvaard. De doelgroep werd verfijnd tot mensen met PDD-A/kernautisme omdat dit de groep is waar ik professioneel mee wordt geconfronteerd. Ik dagelijks merk dat een aanpak op maat, afgestemd op het individu en intensief rekening houdend met hun autisme, de sensorische gevoeligheden en een modificeerbare omgeving van gebeurtenissen, objecten en mensen, onverhoopte resultaten biedt.

Met de vinger aan de pols van de recente ontwikkelingen en publicaties over wonen voor mensen bleef ik wat op mijn honger zitten over informatie van deze specifiek doelgroep. Men refereert in hoofdzaak naar een groep mensen met autisme waar de keuze voor een woonvorm in het verlengde ligt van een reeds verworven zelfstandigheid. Vanuit een theoretisch kader wil ik aftoetsen in welke mate de persoon met kernautisme zijn maatschappelijk recht op kwaliteit van wonen en dus ook leven kan laten gelden. Kan hij zijn wensen uitdrukken, vertrekkend vanuit inzicht in zijn mogelijkheden afgetoetst aan het aanbod aan kansen? Kunnen we reeds anticiperen op die kwaliteit van wonen door van bij het uittekenen van het concept van een woonomgeving rekening te houden met de eigenheid van een persoon met (kern-)autisme? En is het mogelijk standaarden of zelfs randvoorwaarden te formuleren waarbij men het creëren van woonvormen voor mensen met PDD-AD rekening moet mee houden?

1 INLEIDING

1.1 DE DOELGROEP

Ik baken de doelgroep doelbewust af tot mensen met Pervasive Development Disorders - Autistic Disorder (PDD-AD) en bijkomende complicerende factoren zoals een complexe taalstoornis (dysfasie en spraakdyspraxie,...), een extreme prikkelgevoeligheid of prikkelongevoeligheid al dan niet gecombineerd met een verstandelijke beperking.

Een recent en grootschalig onderzoek naar woonvoorzieningen richtte zich tot normaal en hoogbegaafde mensen met autisme. Mensen die verbaal zijn, uitdrukking kunnen geven aan hun welbevinden en onbehagen en ook vaak voor hun rechten kunnen opkomen.

De doelgroep waar ik voor ga, is gekenmerkt door een ingrijpende vorm van autisme die prominent aanwezig is en van grote invloed is op het functioneren op elk niveau. Een vorm van autisme die de mate van zelfstandigheid binnen het samenleven in het bijzonder en de samenleving in het algemeen, ernstig hypothekeert. Zij hebben heel wat moeite om aan te geven wat voor hun woon - leefcomfort is. Het is voor die groep dat ik wil nagaan of er randvoorwaarden en gebruikerseisen kunnen worden geformuleerd waaraan een voor hun geschikte woonvoorziening moet voldoen.

1.1.1 AUTISME

Autismespectrumstoornissen worden in het internationale psychiatrische classificatiesysteem DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2001) pervasieve ontwikkelingsstoornissen genoemd. DSM-IV-TR onderscheiden onder de hoofding Pervasieve ontwikkelingsstoornissen de volgende diagnostische categorieën: autistische stoornis (zie bijlage 1), syndroom van Asperger, Rett syndroom, desintegratiestoornis van de kindertijd en niet anderszins omschreven pervasieve ontwikkelingsstoornis.

In het ontwerp van DSM-V wordt de ernst van autisme meegenomen en waarschijnlijk zal de DSM-V voor as-II een dimensionale benadering bieden, al dan niet in combinatie met een categoriale benadering. Bij de omschrijving van ernst van de handicap vinden we onze subdoelgroep terug bij Level 3 'Requiring very substantial support' op basis van ernstige afwijkingen op vlak van sociale communicatie en beperkte interesses & repetitieve gedragingen.

Vanuit een gemeenschappelijk basisdeficit stellen alle deelgroepen in essentie dezelfde orthopedagogische hulpvraag. Niettegenstaande er soms grote verschillen zijn in het gedragsbeeld tussen mensen met een autistische stoornis en mensen met een aanverwante stoornis zijn alle groepen gebaat bij een specifieke vorm van aangepaste

zorg, opvoeding en onderwijs. Mensen met PDD-AD en bijkomende complicerende factoren hebben een meer uitgebreide en diepgaandere zorg nodig. Daarom is een uitgebreide diagnose en een analyse van het autisme zelf van cruciaal belang.

Voor de omschrijving van kernautisme of PDD-AD baseer ik me deels op de DSM IV TR^[1], met een blik vooruit op de DSM-V in ontwikkeling, en anderzijds op de beschrijving van Leo Kanner.

1.1.2 PDD-AD & KERNAUTISME

PDD-AD wordt ook wel klassiek autisme, autistische stoornis of Kannersyndroom genoemd. Het wordt gezien als de meest ernstige stoornis binnen het autismespectrum. 1 op 200 mensen zich binnen het autismespectrum bevinden en 1 op 1000 kernautisme hebben. Bij PDD-AD is er sprake van een uitgesproken autismespectrumstoornis. Deze gaat bij onze subdoelgroep gepaard met complicerende factoren, al dan niet met een verstandelijke beperking en een groter risico op ernstige secundaire gedragsmoeilijkheden. Ten gevolge hiervan wordt het vlot aanleren van noodzakelijke basisvaardigheden en het dagelijkse functioneren sterk belemmerd.

Doorheen het eindwerk zal ik ook het begrip kernautisme gebruiken. Het is in Vlaanderen een wijd verbreid begrip en staat “een ingrijpende vorm van autisme”.

1.1.2.1 EEN ERNSTIGE VERSTANDELIJKE BEPERKING:

Personen met een autismespectrumstoornis en een ernstige verstandelijk beperking hebben intensieve training nodig om de elementaire basisvaardigheden of delen van basisvaardigheden op het vlak van zelfredzaamheid, huishoudelijke vaardigheden en maatschappelijke redzaamheid te leren. Zij hebben nood aan een intensieve en langdurige aanleerperiodes met aandacht voor hun individuele presentatievorm van het autisme en het niveau van de verstandelijke beperking.

Vaak is een dergelijke doorgedreven training zonder extra ondersteuning door ouders in de thuissituatie of in heterogene leefgroepen binnen zorginstellingen moeilijk te realiseren. In een zeer uitgesproken anti- leefgroepwerking kan dit wel. Met een aanbod op maat, mits aanpassing van de omgeving, het beperken van de grootte van de groep en een permanente anti- coaching van de teamleden.

1.1.2.2 INGRIJPENDE AUTISTISCHE COMMUNICATIEDEFICITS

^[1] *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Fourth Edition (DSM-IV) - Text Revision, 2001, American Psychiatric Association, Washington . (Nederlandstalige beknopte versie: Beknopte handleiding bij de Diagnostische Criteria van de DSM-IV-TR, 2001, Harcourt Publishers, Amersfoort) / DSM V Revised January 26, 2011, American Psychiatric Association, Washington*
<http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx>

Terwijl iedereen binnen het autismespectrum moeilijkheden heeft met communicatie, zijn mensen met kernautisme veelal niet in staat om gesproken taal functioneel te gebruiken. Personen met autismespectrumstoornissen en ernstige communicatiedeficits leren of kunnen enkel communiceren mits dit eerst stapsgewijs wordt aangeleerd in een individuele communicatietraining en nadien intensief wordt ingeoeft en onderhouden in de leefgroep en daarbuiten. Communicatie moeten we in deze breed zien, soms is het taal, eenvoudige taal, maar het kan evengoed via alternatieve communicatiemiddelen.

Zij hebben nood aan een op autisme afgestemde communicatie, in hoofdzaak visueel en afgestemd op hun begripsvermogen en aangrijpend bij eigen manier van communicatie. Alternatieve hulpmiddelen zijn op maat van het individu geselecteerd en worden consequent door alle betrokkenen gehanteerd. Personen met kernautisme blijven de cue van een autismedeskundige begeleider nodig hebben, om over te gaan tot gericht handelen.

Het hoeft geen betoog dat het vermogen om zijn behoeftes uit te drukken een zeer grote invloed heeft op het welbevinden en de levenskwaliteit van elke persoon.

1.1.2.3 EEN ZEER BEPERKT AANPASSINGSVERMOGEN

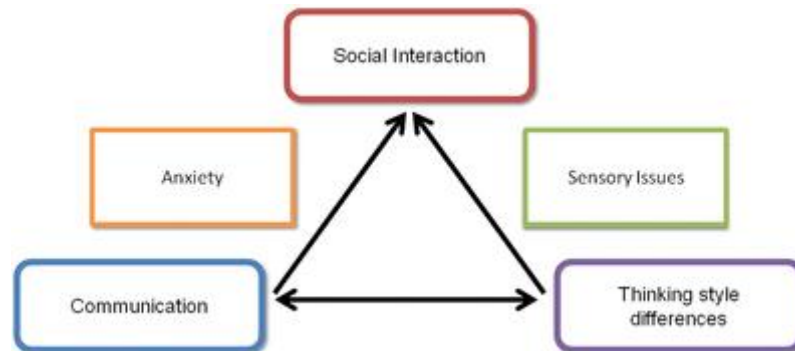
Een aantal personen met een stoornis binnen het autismespectrum beschikken over zo weinig aanpassingsvermogen dat zelfs kleine veranderingen in de omgeving, of het doorbreken van de verwachte routine protest, paniek en heftige angsten kunnen uitlokken.

Zij hebben nood aan een gestructureerde benadering in een verduidelijkende omgeving, die gericht is op het bieden van een constant veiligheidsgevoel en waar veranderingen planmatig en doordacht worden aangebracht en doorgevoerd.

1.1.2.4 ZINTUIGLIJKE HYPER- EN HYPOGEVOELIGHEID:

Een subgroep van personen met kernautisme zijn hypergevoelig of hypogevoelig voor zintuiglijke en prikkels. In hoofdzaak voor auditieve prikkels, maar ook geuren, tactiele prikkelgevoeligheid wordt vaak beschreven. In drukke, lawaaierige situaties zoals de gemeenschappelijke ruimtes, de speelplaats of de eetzaal worden ze overspoeld door zintuiglijke prikkels. Sommige mensen met kernautisme laten zich in die situaties geëxciteerd meeslepen in zeer druk, chaotisch en vaak storend gedrag. Anderen reageren dan weer paniekerig en trachten zich volledig van de omgeving af te sluiten of gaan over tot automutilatie.

Een rustige omgeving en een begeleiding die maximaal oog heeft voor een sensoriele rust en aandacht schenkt aan prikkelreductie en prikkelselectie zijn dan essentieel.



Figuur 1: autisme spanningsveld van beleven

Bijkomend dient gesteld te worden dat intelligentie geen criterium is bij mensen met kernautisme: de genoemde specifieke problemen komen weliswaar meer voor bij personen met autisme en een matige tot ernstige verstandelijke beperking, maar kunnen ook bij licht verstandelijk gehandicapte, verstandelijk zwak- en zelfs gemiddeld begaafde kinderen met autisme optreden. Doorslaggevend is de ernst van de autismespectrumstoornis en niet de verstandelijke mogelijkheden. Een goede indicatie hiervoor is het feitelijke niveau van functioneren in dagelijkse situaties.

1.2 MIJN VERLEGENHEIDSITUATIE

Al jarenlang stel ik vast hoe mensen met kernautisme vaak van jongs af aan van het kastje naar de muur worden gestuurd. Sommige jongeren met kernautisme hebben daardoor een historiek van opeenvolgende scholen en zorginstellingen en komen niet zelden in de Bijzondere Jeugdzorg terecht. Deze jongeren en jongvolwassenen hebben weinig zelfvertrouwen, nauwelijks nog vertrouwen en een laag zelfbeeld. Vaak gaat dit met ernstig probleemgedrag gepaard.

Ouders zijn teleurgesteld en begrijpen niet waarom hun kind en ook zichzelf zoveel moeten lijden doordat er geen aangepaste dienstverlening is. Ouders informeren zich en verdiepen zich meer en meer in het autisme van hun kind.

Ik ervaar nagenoeg dagelijks de grote nood aan het gefundeerd toelichten van de zorgvragen t.b.v. de doelgroep kernautisme. Ouders weten veelal zeer goed wat ze voor hun kinderen willen. Toch stoten ze vaak op onbegrip, en hebben ze nood aan aangetoonde stellingen om hun vragen en eisen kracht bij te zetten. Waardoor er heel wat mensen met kernautisme de ondersteuning kunnen krijgen waar ze nood en recht op hebben. Ze komen regelmatig voor professionelen en beleidsmensen te staan die minder of zelfs geen zicht hebben op het autisme van hun kind.

Ik merk hoe weinig voeling en inzicht professionelen en beleidsmensen hebben met mensen met (kern-)autisme. En hoe men vaak refereert naar, en argumenteert uitgaande van ervaringen met andere doelgroepen om beslissingen te nemen voor nieuwe autismegerelateerde initiatieven.

Wonen, en woonvormen afgestemd op mensen met autisme zijn er nagenoeg niet. De meeste verdwijnen in de anonimiteit van de thuissituaties, of worden in instellingen geplaatst bij mentaal gehandicapten of mensen met gedragsstoornissen.

1.2.1 AANLEIDING

Mijn intrinsieke motivatie om dit onderzoek te starten is de kans te grijpen om heel wat informatie die ik al heb verzameld te structureren en proces- en onderzoeksmatig de waarde van die informatie uit te zoeken; ze te toetsen aan de realiteit en uit te kunnen zoeken of er randvoorwaarden en gebruikerseisen kunnen worden geformuleerd waaraan een aangepast woonproject voor volwassenen met kernautisme moet voldoen.

De huidige standpunten berusten nog te veel op het intuïtief aanvoelen. Professionelen met jarenlange ervaring in het werken met mensen met autisme, waarbij ik mezelf kan rekenen, hebbend de vaardigheid ontwikkelt van autisme reasoning. We bekijken de wereld vanuit het referentiekader van onze cliënt, steeds met een zekere terughoudendheid en reflectie op eigen handelen. Ik wil ook niet te verbergen dat mijn zorg voor autisme vooroploopt aan de levensweg van mijn eigen zoon.

Extrinsiek, zie ik ook de zorg van andere ouders, die met hun vragen naar me toe komen. In 2007 diende zich de eerste jongeman aan in het 'semi-internaat het A-Huis voor niet-schoolgaande kinderen en jongeren met autismespectrumstoornissen (ASS)' waarbij de nood aan een woonvoorziening zowel door de ouders als door de doorverwijzers als hoogdringend werd geformuleerd. We gingen samen met de ouders op zoek naar een geschikt verblijf en vanuit de groep professionelen van Auctores vzw zouden we de randvoorwaarden en gebruikerseisen formuleren waaraan een voorziening voor mensen met autisme optimaal zou moeten beantwoorden.

We moesten vaststellen dat de wachtlijsten voor wonen overal lang zijn, dat iemand met een zware vorm van ASS veelal geweigerd werd en doorverwezen werd naar instellingen die ervaring hebben met zwaar mentaal gehandicapten volwassenen.

Al reflecterend over de praktijk, verander je de praktijk, op zijn minst voel ik de behoefte om inzichten te verwerven en vast te leggen.

1.2.2 PROBLEEMSTELLING

De laatste jaren wordt onze vraag naar zorg (dagbesteding, vrijwilligerswerk en wonen) uitgebreid t.b.v. de doelgroep volwassenen met autisme. Veelal gaat het over die mensen die eerder geen geschikte begeleiding genoten waardoor ze ontwikkelingskansen misten en ze zich nu niet goed in hun vel voelen. Ze werden vaak niet begrepen en hebben moeite met de dagdagelijkse activiteiten, de communicatie en de verschillende contexten waarin ze leven.

Er is weinig of geen doorstroming vanuit het onderwijs, buitengewoon onderwijs naar aangepaste woon- werk en leefomgevingen voor die schoolverlaters. Velen blijven thuis hangen, met opeenvolgende crisissen in het gezin, of verdwijnen in grootschalige gezinsvervangende tehuizen, residentiële settings waar de structuur van de organisatie primeert boven de noden van het individu.

Er is behoefte aan op maat gemaakte kleinschaliger initiatieven voor mensen met kernautisme waar naast zorg op maat ook wonen, werken en leven op maat kan worden verzekerd. En dat er in de brede regio waarin het semi-internaat rekruteert geen geschikte woongelegenheden was voor de het type cliënteel (specifieke subdoelgroep ASS) waar wij zorg voor dragen.

1.2.3 DOEL VAN HET ONDERZOEK

Het uiteindelijke doel van mijn onderzoek is te komen tot het formuleren van enerzijds de randvoorwaarden (Kor & Wijnen, 2005) bepalen waaraan een woonomgeving voor mensen met een kernautisme moet voldoen. Randvoorwaarden staan voor die eisen die door het project niet te beïnvloeden zijn en waaraan elk project onvoorwaardelijk moet voldoen. Een randvoorwaarde is een *conditio sine qua non*.

En anderzijds wil ik nagaan of er ook gebruikerseisen kunnen worden geformuleerd.. Gebruikerseisen staat voor de functionele eisen die de bestaansredenen, le *raison d'être* uitmaken, voor wonen voor mensen met kernautisme.

De operationele eisen en de ontwerpbeperkingen behandel ik niet binnen dit eindwerk. Operationele eisen staan voor die eisen die zorgen dat wat men ontwerpt, bouwt en inricht voor een zo breed mogelijk publiek, zelfs voor iedereen geschikt is. Om dit te bewaken zullen we bij het definitief ontwerp rekening houden met de zeven principes van Universal Design (Handblad, 2003 / 15) (UD).²

De 7 basisprincipes van Universal Design

1. Het ontwerp is bruikbaar voor een verscheidenheid van mensen, elk met eigen beperkingen en mogelijkheden.
2. Het ontwerp is geschikt voor een grote verscheidenheid van voorkeuren en mogelijkheden.
3. Het ontwerp moet goed verstaanbaar zijn, onafhankelijk van de ervaring, kennis, taalkennis of mate van concentratie van de gebruiker.

² *Universal Design staat voor het ontwerpen voor iedereen. In 1997 formuleerde een groep Amerikaanse academici en professionelen zeven principes voor 'ontwerpen voor iedereen' of 'universal design'. De doelstelling daarvan is het vergemakkelijken en veraangename van het leven van alle gebruikers*

4. De noodzakelijke informatie wordt efficiënt gecommuniceerd naar de gebruikers, los van omgevingsomstandigheden en zintuiglijke of cognitieve capaciteiten van de gebruikers.
5. De gevaren en ongewenste resultaten van verkeerde handelingen en onbewuste acties worden beperkt.
6. Het ontwerp kan efficiënt en comfortabel gebruikt worden met een minimale inspanning.
7. Passende maten en ruimtes worden voorzien voor het bereiken, betreden en/of grijpen en voor het gebruiken. Dit is onafhankelijk van lichaamslengte, gestalte of mobiliteit van de gebruikers.

Mochten de zeven principes de aanbevelingen vanuit dit onderzoek niet of onvoldoende afdekken dan kunnen we niet anders dan in een volgende fase, die echter buiten het bereik van dit eindwerk valt, kijken of we de 7 principes van UD dienen aan te vullen om ook op die manier de eigenheid van mensen met kernautisme een plaats te geven binnen het Universal Design.

Ontwerpbependingen zijn die begrenzungen die onder andere aan veiligheidsnormen, bouwreglementering en bouwtechnische aspecten worden ontleend. De ontwerpbependingen duiden enerzijds de minimale begrenzing aan, wanneer het gaat om de door overheidssubsidie bepaalde budgetten aangaande bouwen voor mensen met een handicap, en anderzijds de absolute, maximale begrenzing wanneer het gaat om bouwtechnische eigenschappen en veiligheidsnormen. Architecten en interieurarchitecten en bouwpromotoren zullen in de ontwerpfase van elk bouwproject betrokken worden, en dus vanuit de ontwerpbependingen mee moeten zoeken naar creatieve oplossingen.

1.2.4 ONDERZOEKSVRAAG

De onderzoeksvraag wordt dan : "Welke adviezen, standaarden en randvoorwaarden en gebruikerseisen kunnen we definiëren in functie van het realiseren van een woonomgeving voor mensen met kernautisme?"

1.2.5 DE MANIER VAN AANPAK

Ik heb voor de methodiek van het actieonderzoek gekozen, waarbij ik rekening hou met de tijdsbepending en de kleinschaligheid. Ik formuleer een theoretisch kader en ga op zoek ga naar recente literatuur, onderzoeksrapporten die plaats die binnen het theoretisch kader. Hetgeen ik dan weer toetst bij professionelen en ouders. Het onderzoek is praktijkgericht op vraag van een vereniging die tot doel heeft een levenstraject uit te bouwen voor mensen met autisme. Wonen is een essentieel onderdeel ervan.

Ik plaats de doelgroep kernautisme binnen een kader van maatschappelijke tendensen en realiteiten. Ik wil de betrokken partijen (de persoon met kernautisme, de ouders, de professionals en de beleids mensen) raadplegen en aan bod laten komen zodat behoefte aan aangepast wonen wordt getoetst aan de wensen en de mogelijkheden van de toekomstige bewoners en het begeleidend kader. Uiteraard dien ik de regelgeving te respecteren. De regelgeving die in hoofdzaak bouwbepalingen zal voorschrijven gericht op veilig en duurzaamheid van het gebouw.

1.2.5.1 STAPPENPLAN –ACTIES

1. Ontwikkelen van een theoretisch kader
 - Definiëren van de denkkaders
 - Toetsen van de gedeelde kenmerken van autisme aan de denkkaders
 - Formuleren van randvoorwaarden en gebruikerseisen vanuit de theorie
2. Toetsen van de theoretische randvoorwaarden en gebruikerseisen aan:
 - de wet- en regelgeving;
 - de professionals uit woon-, werk- leefgemeenschappen voor mensen met autisme;
 - de gebruikers zelf of hun vertegenwoordigers , persoonlijk assistenten, ouders,...;
 - de stelling van Universal design.
3. Bijsturen en herformuleren van de randvoorwaarden en gebruikerseisen
 - Toetsen bij de peers
4. Besluit trekken en het al dan niet formuleren van randvoorwaarden en gebruikerseisen die bij het realiseren van een project op hun waarde kunnen worden afgepunt.

1.2.5.2 REFERENTIEKADERS

Het theorie referentiekader wordt gevormd door o.a.:

- Literatuur, o.a. denkkaders, modellen, kernautisme, projectmatig werken,
- Wet- en regelgeving, o.a. Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), bouwvoorschriften, financieringskanalen,...

Het praktijk referentiekader wordt gevormd door o.a.:

- Professionals, o.a. Auctores vzw, Ado-Icarus, medestudenten, autisme - deskundigen
- Ervaringsdeskundigen, o.a. personen met autisme, ouders
- Architecten, interieurarchitecten

A. Het theoretisch referentiekader - Modellen

Voor het bepalen van de denkkaders en modellen die ik wil hanteren om de te toekomstige gebruiker in kaart te brengen zie ik drie niveaus.

De toekomstige bewoner als deel van de maatschappij. Hierbij denk ik aan het burgerschapsmodel van Van Gennep (1997) , voor het verkrijgen van inzicht in de rechten van elke mens om te participeren aan het samenleven.

De toekomstige bewoner met autisme. De eigenheid van mensen met autisme wil ik kaderen aan de hand van de triade van Lorna Wing, de kerndeficits van autisme: "Weak Central Coherence, Theory of Mind en Executive Dysfunction" en het afwijkend sensorisch profiel van mensen met autisme en de principes van TEACCH.

De toekomstige bewoner als een uniek individu. Uniek met mogelijkheden, met autisme en een specifiek eigen presentatie van dat autisme. De internationale classificatie van functies (ICF) van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) kan me gidsen in het analyseren en het in kaart van die mogelijkheden en zo het hoogst haalbare niveau van participeren duidelijk maken.

Geholpen door die drie standpunten bekijk ik de eigenschappen van autisme, met als doel inzicht te krijgen in de mogelijkheden en de invloed van het autisme erop.

Hieraan wil ik een eerste hypothese ontleen.

B. Het theoretisch referentiekader - Literatuurstudie

Vervolgens wil ik via een literatuurstudie van recent verschenen publicaties rond wonen, nagaan welke tendensen er zich af tekenen, en of er reeds adviezen en randvoorwaarden werden geformuleerd voor de doelgroep PDD-AD /kernautisme of zijn voor aanliggende doelgroepen binnen het autismespectrum.

Ik vul de eerste hypothese aan of stuur ze bij indien nodig.

C. Praktijk referentiekader - Professionals

De hypothese wil ik dan verder toetsen bij wat de ervaringsdeskundigen ervaren, vaststellen en zich er een mening hebben over gevormd. Het resultaat dat ik hiermee betracht is het inzicht krijgen in de operationele of gebruikerseisen die vervat zitten in de eigenheid van de doelgroep maar ook gevormd worden door de nood aan persoonlijk/individueel comfort van leven.

Hieruit wil ik een eerste formulering van adviezen, indien mogelijk standaarden, randvoorwaarden en gebruikerseisen. De hypothese wordt verder verfijnd

D. Praktijk referentiekader - enquête

De enquête wil ik aanbieden bij de aan doelgroep betrokken professionals en ouders en ga daarvoor gericht, die diensten en organisaties aanschrijven die zich met autisme en/of wonen inlaten.

Om te dan te concluderen en al dan niet randvoorwaarden of gebruikerseisen te formuleren die het woon- leefcomfort voor mensen met autisme kunnen verzekeren.

2 THEORETISCH KADER

Het uittekenen van een mogelijk levenstraject van een kind met een bepaalde ernst van autisme vraagt om heel wat ervaring, kennis over autisme maar vooral geloof in de capaciteit van de persoon met autisme in min of meerdere mate te bemeesteren, en het kind, de jongvolwassene functionele vaardigheden aan te leren die later kunnen worden ingezet op weg naar een niveau van zelfstandig functioneren. Het is het autisme exploreren, mogelijkheden ontdekken, ze ontwikkelen en stimuleren en waar nodig het handelen en beleven te faciliteren. Van waaruit vertrek je wanneer je met het behandelingsproces start?

Bij aanvang kan je alleen vertrekken vanuit universele modellen die inzicht bieden, je houding als zorgverlener aansturen en de langetermijndoelen mee helpen vorm geven.

Universele modellen over mensen met beperkingen in de maatschappij, zoals het burgerschapsmodel van Van Gennep (Van Gennep, 1997). Waarbij gesteld wordt dat elkeen recht heeft om actief deel uit te maken van de maatschappij, er actief aan te participeren. Of modellen waarop het handelen en behandelen zijn gebaseerd. Ik baseer me voor de werking van het A-huis op het TEACCH –model die naast een basishouding ten opzichte van mensen met autisme beschrijft ook richtlijnen geeft naar handelen, naar het rekening houden met het cliëntsysteem. Als therapeut ben ik ook vertrouwd met het ICF, dat me dwingt verder te kijken dan het symptoom dat zich aan de oppervlakte van handelen presenteert. Gezien de algemeen complexiteit van autisme is een dergelijk analytische tool niet onbelangrijk.

2.1 DENKKADERS

2.1.1 HET BURGERSCHAPSMODEL

Het burgerschapsmodel van Van Gennep, is binnen de filosofie van de vereniging waarbinnen ik werk en belangrijke uitvalsbasis voor hun werking en beleid.

Het bestuur van ADO- Icarus stelt heel duidelijk: “Het burgerschapsmodel gaat ervan uit dat mensen actieve burgers zijn die deel uitmaken van de samenleving en die hun verantwoordelijkheid voor zichzelf, voor anderen en voor de samenleving opnemen. Vertaald naar personen met een handicap betekent dit dat zij geen ‘objecten van zorg’ zijn, die zich moeten laten leiden door allerlei professionelen, maar dat zij actieve burgers zijn die een integrerend deel uitmaken van de samenleving.” (ADO-ICAUS, 2010).

Wat is de betekenis van volwaardig burgerschap

Burgerschap staat voor de volle participatie aan het samenleven. Volwaardig betekent dat een samenleving openstaat om elkeen ongeacht wie en wat hij is deel te laten nemen aan alle facetten van het samenleven. Het samenleven dat een specifieke socio-economische en culturele constellatie heeft eigen aan de realiteit van het samenlevingsmodel waarin iemand geboren is, opgroeit en leeft. Het heeft te maken met de actieradius, het bereik van de vrijheidsgraden en het niveau van vrijheden die men binnen al dan niet begrensde ruimtes aankan. Het aspect volwaardig is echter geen universeel eenduidig begrip, het is cultuur afhankelijk, subcultuur bepaald, en vaak persoonsafhankelijk.

Keuze en controle

Elke persoon moet de volle mogelijkheden krijgen om zijn leven in controle te hebben en in alle vrijheid keuzes kunnen maken en dus zelf richting te geven aan zijn eigen leven. En dus dat de persoon kan uitdrukken in welke mate en op welke manier hij wil deelnemen aan die maatschappij. Vrijheid van keuze wil ook zeggen dat de persoon zijn eigen mogelijkheden en begrenzingen kent, en de gevolgen van zijn keuzes kan inschatten. Kortom het vrijwaren van rechten en plichten.

Kwaliteit van bestaan

De kwaliteit van leven start met het zelf kunnen bepalen wat net die kwaliteit voor jou, als individu, inhoudt. Het bepalen, het kunnen uitdrukken, het streven naar en het realiseren van die kwaliteit vraagt heel wat vaardigheden. Het is het maken van basale keuzes om voor zichzelf op zijn minst een comfort zone te creëren waarbinnen men zich goed voelt? Het is het zoeken en aangaan van uitdagingen voor zelfverwezenlijking, appreciatie en identiteitsontwikkeling..

Ondersteuning.

Ondersteuning is het vangnet voor het geval dat een persoon niet in staat is zelf de keuze te maken en te bepalen wat hij verstaat en wil onder volwaardig burgerschap, in welke mate hij wil kiezen en controleren en wat het minimale niveau van geluk is. Uit wat bestaat die support en hoever moet men daar in gaan? En is er een limiet die het verschil maakt tussen een ondersteunde keuze en een aangestuurde beslissing?

Dit vertalen naar de doelgroep, volwassen met kernautisme is een noodzakelijk oefening.

Het model vormt een kader waaraan we de specificiteit van het autisme kunnen toetsen, het model als het ware falsifiëren, uitgaande van mogelijkheden en beperkingen van de doelgroep. Het model plaatsen binnen een SWOT- analyse waarbij het model voor de interne factoren staat en het autisme voor de externe factoren. De verwachtingen van therapeuten en ouders van kinderen tot jong adolescenten binnen realistische proporties

te brengen, wat staat voor waarheidsgetrouwe weergave van beperking en mogelijkheden. Vertrekken vanuit de mogelijkheden, als aanknopingspunt van je handelen met de focus op groei en ontwikkeling.

2.1.2 INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH (ICF)

Als gezondheidszorgwerker ben ik doordrongen van het ICF. Het is een raamwerk van classificaties die een gestandaardiseerd begrippenapparaat vormen voor het analyseren en beschrijven van het menselijk functioneren.

Aspecten van het menselijk functioneren die gerelateerd kunnen zijn aan een gezondheidsprobleem, worden in de ICF op systematische wijze geordend ,naast gezondheidscomponenten worden ook een aantal met de gezondheid samenhangende componenten, zoals bijvoorbeeld op het gebied van werk en onderwijs, gedefinieerd.

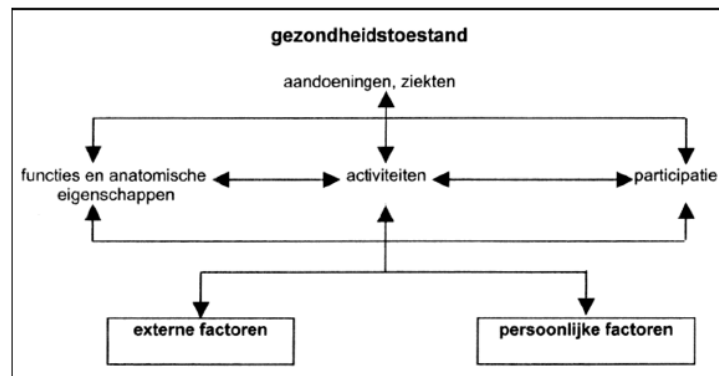
Het ICF gebruik ik vooral als middel om meer en beter inzicht te krijgen in alle elementen die een persoon nodig heeft om te functioneren. Het leidt me doorheen een veelheid aan begrippen over het functioneren die me dwingen verder te kijken dan wat ik oppervlakkig zie. Het is een hulpmiddel om de ijsberg theorie te concretiseren. Om zo de persoon beter in kaart te brengen en de bevindingen vast te leggen in een gemeenschappelijke, universele standaardtaal.

2.1.2.1 HET ICF – MODEL VAN MENSELIJK FUNCTIONEREN

Het ICF beschrijft drie niveaus waarop een ziekte/aandoening zich manifesteert

- het perspectief van het menselijk organisme: het niveau van de functies en anatomische eigenschappen, waarop zich stoornissen kunnen voordoen;
- het perspectief van het menselijk handelen: het niveau van de activiteiten, de onderdelen van iemands handelen, waarop beperkingen aanwezig kunnen zijn; en
- het perspectief van de mens als deelnemer aan het maatschappelijk leven: het niveau van de participatie of anders gezegd problemen met het deelnemen aan het maatschappelijk leven.

Verder stelt het ICF dat de drie niveaus van het menselijk functioneren niet alleen in onderlinge wisselwerking met elkaar samenhangen, maar ook verbonden zijn met externe factoren (fysieke en sociale) en met persoonlijke factoren (bijvoorbeeld leeftijd, persoonlijkheid levensstijl), die zowel op het functioneren van invloed zijn als erdoor beïnvloed worden.



Figuur 2 ICF Model van menselijk functioneren

Elke persoon is functioneel op een individueel niveau dat vorm krijgt door enerzijds zijn anatomische constellatie en anderzijds door de functies die het beheerst of potentieel kunnen ontwikkeld worden. Het functioneren vertaalt men in activiteiten die nodig zijn en/of bepalend zullen zijn voor het niveau van participeren aan de samenleving.

Externe factoren staat dan weer voor de gebeurtenissen, objecten en mensen, of beter gezegd alles wat de omgeving waarbinnen met functioneert, vorm geeft. De fysieke ruimte, het gebouw, de ruimtes, de meubels, licht, geluid, de activiteit die er door gaat, de mensen die in de nabijheid actief zijn,...enz enz. Factoren die een uitnodigende stimulerend effect kunnen hebben op de mate waarin men actief kan, mag of moet zijn, maar ook afremmend, belemmerend tot verlamdend kunnen werken op de activatie en dus ook op de graad van participatie.

De persoonlijke factoren staan voor alle eigenschappen die iemand tot individu maken, leeftijd, geslacht, levensstijl, karakter, motivatie, en van invloed kunnen zijn op het actief zijn en daardoor de mate van participatie.

Als aandoening staat hier het autisme, of beter de individuele presentatievorm van het autisme bij het individu. Al dan niet verzwaard met bijkomende handicaps.

2.1.3 TEACCH³

Kan je een theoretisch kader voor autisme uittekenen en aan TEACCH voorbijgaan? In mijn jarenlange ervaring met mensen met autisme heb ik TEACCH steeds ervaren als een betrouwbare partner in het sturen en ondersteunen van mijn denkproces bij het uittekenen van behandelingsplannen voor mijn cliënten met autisme. Het heeft niet de rigiditeit van een standaard behandelingsmethode. Het geeft beperkte vrijheden om binnen de kaders je therapeutische eigenheid kunt uit te tekenen zonder contact te

³ TEACCH staat voor: *Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*, is een interventieprogramma voor de behandeling en begeleiding van personen met autisme of een autismespectrumstoornis.

verliezen met andere teamleden , professionals en ouders die hun handelen eveneens aan TEACCH koppelen.

TEACCH stelt duidelijk dat voor elke persoon met ASS-problematiek er een afzonderlijke ondersteuningswijze kan worden gevonden, zonder de betrokkene vast te leggen in kant-en-klare structuren en systemen.

2.1.3.1 TEACCH A WAY TO...APPROACH

TEACCH zegt in haar missie dat ze ondermeer focust op: *“To enable individuals with autism to function as meaningfully and as independently as possible in the community.”* Om het voor personen met autisme mogelijk te maken zo zelfstandig mogelijk en betekenisvol deel te kunnen nemen aan het samenleven, de maatschappij, en vindt hierbij aansluiting bij het burgerschapsmodel.

TEACCH vertrekt om dit te realiseren van een zes stappen (Methodisch):

1. Wat autisme is? Het vertrouwd raken met een werkelijkheid die eigenlijk niet invoelbaar is;
2. Het concreet en duidelijk vaststellen wat bij dit ene kind (dus individualisering) aan mogelijkheden zichtbaar zijn;
3. Het realiseren van aansluitende (dag)schema's, ritmes, ordening/structuur voor dit ene kind;
4. De ondersteuners duidelijk maken wat ze aan kunnen treffen en hoe daar mee om te gaan, ook hier weer aansluitend bij de leefwereld van dit kind;
5. Het concreet structureren van afspraken, verantwoordelijkheden, praktische taken, (werk)schema's en rollen;
6. Het gebruik maken van de bijzondere interesses van de cliënten zelf.

De zes stappen krijgen vorm in drie te onderscheiden fasen:

1. Het bieden van maximale veiligheid als basis – heeft gevolgen voor ruimte, tijd, plaats en mate van concrete aanwezigheid en ondersteuning.
2. Dat wat de cliënt geleerd heeft wordt stukje bij beetje uitgebreid naar aansluitende ruimten binnen de setting.
3. Dat wat de cliënt in de ene setting heeft geleerd, uitbreiden naar alternatieve leef/werkruimten. In deze fasen kan er voor ruimte, tijd, activiteiten en hanteren van beschikbare relaties individueel gekeken worden naar mogelijkheden.

Het model stuurt het handelen aan, duidt op het belang van rekening te houden met het individu, het aansluiting zoeken met het individu, zijn leefwereld, zijn interesses, zijn mogelijkheden om van daaruit te vertrekken en vorm te geven aan zijn leven. Een gestructureerde manier van benaderen meer dan het aanbrengen van rigide structuren en het respect hebben voor de veiligheid (en angsten) van de persoon met autisme. Veiligheid die verder gaat dan de gebeurtenis, maar die ook refereert naar de ruimte, de plaats, de aanwezigheid van anderen, en de manier van ondersteuning en support. Daarom kan ik me vinden in dit model dat de basis vormt van alle handelen dat ik stel. En

toch genoeg vrijheden inhoudt om op maat van de hulpvraag ondersteuning te bieden binnen het ontwikkelingsproces.

2.1.3.2 GELIJK EN TOCH VERSCHILLEND

Wanneer we de drie modellen naast elkaar zetten dan zien we dat ze het respect voor het individu, zijn eigenheid met elkaar delen. De deelname aan het maatschappelijk leven in brede zin waardevol vinden. Zij de invloed van externe factoren erkennen die gunstig en of ongunstig zijn op de manier waarop hij of zij in de werkelijkheid van alle dag staat.

Ze overlappen wanneer het gaat over visie op de mens, op alle mensen ook zij die minder goed functioneren. Ze vullen elkaar aan in functie van de doelen van dit eindwerk.

Het Burgerschapmodel biedt als sociaal model het kader, de context waarbinnen we de persoon met autisme rechten toebedelen als volwaardig burger van onze samenleving. Het model voorziet ook ondersteuning wanneer hij of zij dit niet op eigen benen kan doen. Ik mis echter het analyiseniveau, van welke ondersteuning men kan geven en waar het fout kan lopen.

Deze analyse vindt ik terug in de benadering van ICF, die naast de aandoening ook externe factoren en persoonlijkheidskenmerken in kaart brengt, en wat meer is al die factoren met elkaar in relatie brengt. Om zo te bepalen welk het niveau van participatie is, of wat het aanwezige potentieel aan mogelijkheden is.

Weet ik dan vanuit het ICF hoe men mensen met autisme moet plaatsen binnen het geheel en op welke manier ik hen kan aansturen en ondersteunen om uit te groeien tot participanten aan het samenleven, met gemaximaliseerde mogelijkheden in een faciliterende omgeving?

Daarvoor moet men weten wat autisme is, en in het kader van dit eindwerk hoe PDD-AD-kernautisme zich verhoudt tot de alle componenten van het ICF- Model van menselijk functioneren. TEACCH reikt de handvaten aan en laat me toe mijn therapeutische, educatieve ontwikkelingsbevorderende benadering vorm te geven.

Net als de plaatsbepaling van een GPS gebeurt door minstens drie satellieten, zal het standpunt dat we innemen om zicht te krijgen op de persoon met autisme, zijn woonwensen, woonnoden van vanuit drie invalshoeken moeten belicht worden.

2.1.3.3 EEN DRIE-EENHEID

Waar het burgerschapsmodel me het kader voor een mensvisie aanreikt en de nadruk legt op het sociale component, zal het ICF- Model van menselijk functioneren me het denkkader aanreiken om het niveau van participeren en vooral het niet of onvoldoende participeren te analyseren vanuit aan bio- psycho- sociale invalshoek. Binnen dat kader en gewapend met alle elementen vanuit de analyse kunnen we aan de slag, binnen de handelingsrichtlijnen ons voorgeschreven door TEACCH.

- Kader Sociaal model: Burgerschapsmodel
- Analyse niveau: ICF model van Menselijk functioneren
- Handelingsniveau: TEACCH model



Figuur 3 Theoretisch kader:persoon met autisme en maatschappij

Het creëren van een woonvoorziening voor mensen met autisme wordt doelgericht teamwerk. Met gedeelde kaders waarbinnen de eigen professionele achtergrond zich ten volle mag ontplooiën, maar steeds synchroon aan de eigenheid van de persoon met autisme. De voorliggende kaders bakenen het gebied af waarbinnen de verschillende disciplines elkaar kunnen treffen.

2.1.4 HYPOTHESE

Elke mens heeft recht op kwaliteit van leven. Wonen is een essentieel onderdeel bij het bepalen van de levenskwaliteit. Mensen met autisme hebben dezelfde rechten en kunnen geholpen worden om hun rechten te laten gelden. Autisme presenteert zich voor elk individu in een unieke vorm en vraagt om een autisme- specifieke aanpak afgestemd op dat individu.

2.2 AUTISME EN HET DENKKADER

We hebben een eerst stelling ingenomen. We hebben de theoretisch belijning uitgetekend uitgaande van universeel aanvaarde modellen die we willen hanteren om de doelgroep en de 'hun' mogelijkheden om het recht op kwaliteitsvol te laten gelden.

Daarom wil ik dit toetsen aan de 'eigenheden' van een persoon met autisme. De mogelijkheden in kaart te brengen en zicht te krijgen op de beperkingen. Om daaruit de mate van ondersteuning die ze mogelijks nodig hebben bij het kiezen en het bepalen van de woonvorm die het meest voor hen geschikt is.

In de literatuur over autisme zijn bepaalde kenmerken prominent aanwezig. Ze worden gevat in drie belangrijke groepen.

- De Triade van Lorna Wing
- De kerndeficits van Autisme
- Sensorisch profiel

2.2.1 DE TRIADE VAN LORNA WING

De triade van Lorna Wing is een van de belangrijkste aangrijpingspunten om autisme toe te lichten.

Lorna Wing stelt onder meer in haar werk: "Leven met uw autistisch kind" (Wing, 2000) dat mensen met autisme gediagnosticeerd worden op basis van tekortkomingen :

- Sociaal contact
- Communiceren
- Verbeeldingsvermogen

Het in kaart brengen van tekorten, roept vaak een reflex op van behandelen, genezen, vervangen, helpen. De hierboven geformuleerde tekorten dienen eerder gezien te worden als een soort blinde vlek gevormde door de kenmerken van autisme. Die vaak de potentieel aanwezige competenties afdekt. De mogelijkheden van de persoon met autisme zwaar kunnen hypothekeren, en het ontwikkelen van die mogelijkheden afremt en vaak de latent aanwezige capaciteiten voor de buitenstaander onzichtbaar maakt.

Sociaal contact

De tekortkoming in het nemen van sociaal contact op een voor de anderen aanvaardbare manier zal een zware hypotheek leggen op de participatie aan een of andere vorm van samenleven. Het gebrek aan inzicht in andermans gevoelens en gedachten is een duidelijk kenmerk van autisme, aldus Wing (Wing, 2000). Hoe hoger de inclusiegraad is

van de woonvorm hoe meer kans op frictie er kan ontstaan tussen de persoon met kernautisme en de mensen met wie hij samenleeft of in wiens nabijheid hij leeft.

De participatiebehoefte van de persoon met autisme is net als bij iedereen individueel verschillend. Gewenst sociaal gedrag kan worden aangeleerd, maar wordt vaak na verloop van tijd als gekunsteld en minder spontaan ervaren. Waar men bij normale sociale interacties eerder verder bouwt op wat men deelt, dan herhaalt wat men samen heeft beleefd.

Welke verwachtingen en behoefte heeft een persoon met kernautisme aan sociale interactie? Hoe beleeft en ervaart hij de nabijheid van anderen, het verlangen naar het samen dingen doen? Kunnen we dit bepalen, bevragen om dan in randvoorwaarden te gieten waaraan de architectuur en de inrichting van het gebouw moet voldoen?

Of moeten we eerder zorgen dat de ondersteuning bij het wonen zelf aandacht aan mogelijkheden en uitwijkmogelijkheden voor al dan niet gewenst sociaal contact. Om met kennis van zaken de behoeften van de bewoners in te schatten en de ruimte of net de beperking geeft om zich comfortabel te voelen binnen het samenwonen en/of samenleven?

Mensen met autisme hebben rechten en behoeften op een sociaal leven. Sociale interactie wil zeggen wederkerigheid, met op zijn minst twee personen in een voor beide te genieten of uitdagende interactie. Het autisme staat al te vaak dat wederkerige in de weg, en zal dus op ondersteuning van beide betrokken partijen moeten rekenen om als waardevol te worden ervaren.

Het burgerschapsmodel, het ICF laten ons toe dit te analyseren, Teacch geeft ons de weg aan waarop we dit dienen te realiseren.

Communiceren

Communicatie is betekenisverlening, een gedeelde betekenisverlening waarbij men aan een woord, een begrip, een zin, een tekst een gedeelde waarde geeft. Wat betekenen de begrippen wonen, werken, vrije tijd voor een persoon met autisme, los van de standaard, encyclopedische uitleg? Is het een persoonlijke invulling van het begrip? Waarbij wensen en keuzes op basis van ervaring en inzichten een rol spelen? Of is het eerder het vasthouden aan het gekende, het eigen ervaringsgebonden patroon en constellatie van wonen, waarbij kamers, ruimtes, mensen en gebeurtenissen die men kent de begripsvorming zal aansturen en de betekenis zal kleuren?

Hoe kunnen we de vrijheid van keuze bespreekbaar maken wanneer de betekenisverlening rond begrippen en woorden van elkaar verschillen?

Verbeeldingsvermogen

Het maken van keuzes betekent enerzijds dat men zich kan verplaatsen, beter nog, dat men zich virtueel kan verplaatsen in situaties die niet zichtbaar, hoorbaar, tastbaar, kortom zintuiglijk niet waarneembaar zijn. Waar je uitgaande van de eigenschappen, deze tegenover elkaar kunt afwegen, ordenen, waarde geven en tenslotte beslissen, en dus een keuze maakt. Waarbij je kan inschatten welke de effecten, gevolgen van je keuze zijn.

Is het net voor mensen met autisme niet moeilijk om dit te doen, om situaties die niet meteen tastbaar zijn op hun waarde in te schatten, en de beleving ervan virtueel te ervaren? Waardoor je de pro's en contra's kunt heem moeilijk kan inschatten om je keuze erdoor laten leiden.

2.2.2 HET SENSORISCH PROFIEL

De zintuiglijke omgeving is voor mensen met autisme heel belangrijk. Ze missen de vaardigheid om zich aan te passen aan zintuiglijk geweld dat andere mensen als normaal ervaren. Als we daar rekening mee houden en de omgeving “Schoon houden” om aan hun speciale behoeften tegemoet te komen, dan zou de wereld voor deze mensen een veel plezieriger plek worden. (Bogdashina, 2004)

Deze conclusie samen met de wetenschap dat alles wat ons omringt slecht betekenis krijgt door de sensorische input die het ons geeft, gekoppeld aan de betekenis die we er aan verlenen, of beter hebben geleerd er aan te verlenen, moet ons dwingen stil te staan bij de vormgeving van woon-, leef- en werkruimtes. We moeten er ons van bewust zijn dat zowel de gebeurtenissen, de objecten en de mensen zintuiglijk communiceren, prikkels uitsenden die de persoon met autisme, naast ongemak ook veiligheid kunnen bieden.

2.2.3 DE KERNEDEFICITS VAN AUTISME

Mensen met autisme delen ook enkele kenmerkende cognitieve stoornissen, Theory of mind, executive dysfunction, weak central coherence, en contextblindheid.

Theory of Mind

“ Deze theorie gaat uit van de veronderstelling dat mentale toestanden (mental states) niet onmiddellijk observeerbaar zijn, maar dat ze dienen afgeleid te worden. Deze afleiding vereist een complex cognitief mechanisme. De bekwaamheid om mentale toestanden - zoals intenties, wensen, opvattingen, kennis enz. - toe te schrijven aan zichzelf en anderen wordt 'theory of mind' genoemd. Men ging er van uit dat deze bekwaamheid bij mensen met autisme verstoord is. “ (Participate!, 2011)

Dit kenmerk is niet meteen gerelateerd aan de fysieke omgeving waarin men woont en leeft maar heeft een effect op de samenwoonvorm, leeft men zelfstandig, leeft men

gescheiden in groep of leeft men in een groep, waarbij de afstemming op elkaar naargelang de woonvorm meer of minder eisen kan stellen op het realiseren van het wooncomfort voor de bewoner met kernautisme.

De theory of mind zal vooral in rekening moeten worden gebracht bij het organiseren van het samenleven in groep, de interactie onderling, maar ook de relatie met de zorg- en dienstverleners die het wonen en leven voor een persoon met kernautisme zullen aansturen en ondersteunen. Het effect op de materiële structuren van de woonst is onbestaande.

Executive dysfunction

“ Executieve functies of besturingsfuncties zijn denkprocessen die cruciaal zijn bij het plannen van acties en het doelgericht oplossen van een probleem. Ze omvatten ondermeer het stap-voor-stap kunnen plannen, impulscontrole, onderdrukken van voor de hand liggende maar foute reacties, aanpassen van strategieën, georganiseerd kunnen zoeken en zelfmonitoring. “ (Participate!, 2011)

Ook de executieve dysfunctie zal eerder haar invloed laten gelden op het samenwonen zelf. Het organiseren en het plannen van de dag, de week de maand, van het inpassen van verwachte en onverwachte gebeurtenissen, van het uitvoeren van gestandaardiseerde processen en het organiseren van niet-gestandaardiseerde processen. Het wonen en leven zelf kan je vrij clichématig uitbouwen, hetgeen het ook voor mensen met kernautisme wel het nodige leefcomfort kan bieden. Maar evengoed of beter zelfs beslist monotoon zal maken, te prikkelarm en te weinig uitdagend ook. Anderzijds kunnen onverwachte, onaangekondigde of nieuwe gebeurtenissen weerstand, angst en storend gedrag kunnen oproepen.

Weak Central Coherence

“ Uitgangspunt is de stelling dat typisch ontwikkelende mensen een neiging hebben om stimuli op een globalistische wijze te interpreteren, rekening houdend met de context. Mensen met autisme hebben daarentegen meer de neiging om de wereld in fragmenten te ervaren. Ze gaan minder snel een samenhang zien of aanbrengen in wat ze waarnemen. Door een gebrekkige centrale coherentie wordt de wereld ervaren als een chaos. De persoon met autisme zoekt veiligheid in herhalende handelingen en gaat op zoek naar routines en structuren. Hij houdt zich vast aan het gekende en heeft weerstand tegen veranderingen. Hij heeft het ook moeilijk om iets wat geleerd is van de ene situatie naar de andere over te brengen.” (Participate!, 2011)

Door de gebrekkige centrale coherentie is het opbouwen van de ruimte vanuit de optelsom der delen voor heel wat mensen met autisme de manier waarop ze de ruimte inschatten en ervaren, en zo ook de functie eraan kunnen ontleden. Door het gebrek aan die centrale coherentie ervaren ze de wereld als chaotisch. Hoe ervaren zijn dan

multifunctionele ruimtes waar niet allen wordt gegeten maar ook gewerkt, geknutseld, waar ontspanningactiviteiten doorgaan waar ze ook televisie kijken?

Contextblindheid

“ Wat we waarnemen noemen, is veel meer dan een passief proces van ontvangen van prikkels via onze zintuigen (netvlies, trommelvlies, smaakpapillen enz.). Waarnemen is een proces waarbij we actief betekenis opbouwen. En daarbij speelt context een uitermate belangrijke rol. Onze hersenen plaatsen de waargenomen prikkels in perspectief: ze gaan de betekenis van details invullen op basis van hun onderlinge samenhang en de context. Die betekenissen halen we dus niet uit de letterlijke waarneming van de specifieke details of prikkels, maar uit de context en het grotere geheel. Immers, het is die context die bepalend is voor de zinvolheid en de correctheid van de betekenis.

De wereld met zijn verschillende, wijzigende betekenissen is erg verwarrend voor mensen met autisme. Je wordt verondersteld continu de context mee te nemen in je betekenisverlening en dat is moeilijk voor hen. Het gevolg is dat veel zaken anders, niet of verkeerd begrepen worden.” (Participate!, 2011)

Koppelingen van betekenis kan je niet allemaal aanleren, zelfs niet als je de omgeving zo goed als stabiel maakt. Er komen zoveel variabelen in een oneindig aantal onderlinge combinaties waardoor het onmogelijk wordt ze allemaal in kaart te brengen en er rekening mee te houden. Is het dan niet aangewezen de complexiteit te reduceren tot functionele niveaus, minimalistisch als het ware.

2.2.4 VASTSTELLINGEN

De gedeelde tekorten van mensen met kernautisme hypothekeren in ernstige mate het kunnen bepalen van de individuele kwaliteit van leven, het maken van keuzes en vooral het hebben van controle op wat ze willen, mogen en moeten. Uitdrukking kunnen geven aan zijn wensen en verwachtingen is noodzakelijk indien men zijn woon- levenskwaliteit wil bepalen en verdedigen. Het maken van keuzes is voor hen nog moeilijker omdat ze eerder ervaring moeilijk kunnen generaliseren naar nieuwe situaties. Het niet kunnen inschatten van nieuwe situaties leidt bij mensen met autisme vaak tot angsten en stress

Het ICF leert ons dat de participatiegraad ernstig verstoord wordt door het autisme, hinder die haar oorzaak vindt in vooral de mentale en sensorische functies en alle onderliggende specifieke mentale en sensorische functies. Dit moet ons aansturen om te analyseren en fijn af te stemmen op wat fout gaat bij wie.

Maatschappelijke integratie wil ook zeggen wederkerigheid, met op zijn minst twee personen in een voor beiden te genieten of uitdagende interactie. Het autisme staat al te

vaak die wederkerigheid in de weg, en zal dus waarschijnlijk op ondersteuning van beide betrokken partijen moeten rekenen om als waardevol te worden ervaren.

We dienen ons de vraag te stellen of we door de omgeving zo te ontwerpen tegemoet kunnen komen aan een vlotter participatie in wonen en leven? Of we de ondersteuning die een persoon met kernautisme nodig heeft voldoende kan worden uitgebouwd zodat het maken van keuzes, het bepalen van zijn niveau van kwaliteit van leven en het houden van controle op zijn deelname aan de maatschappelijke processen, op een aanvaardbaar en respectvol niveau te brengen?

Wordt wonen voor mensen met autisme niet beperkt tot een symbolische bijna strakke clichématige benadering van het wonen dat ons door cultuurgebonden indrukken wordt overgedragen? Kunnen we door randvoorwaardelijke eisen te stellen aan het gebouw, de architecturale indeling, het interieurdesign, preventief het sensorisch onbehagen voorkomen, storend gedrag vermijden, en zo het woon- en leefcomfort van de persoon met autisme verhogen?

2.2.5 HYPOTHESE

Elke mens heeft recht op kwaliteit van leven. Wonen is daarbij een essentieel onderdeel bij het bepalen van de levenskwaliteit. Mensen met autisme hebben dezelfde rechten en kunnen geholpen worden om hun rechten te laten gelden. Autisme presenteert zich voor elk individu in een unieke vorm en vraagt om een autisme- specifieke aanpak afgestemd op dat individu.

Het autisme hypothekeert het maken van de noodzakelijke keuzes, het formuleren van verwachtingen naar sociale interactie, het zich kunnen organiseren als bewoner en afstemmen op de medebewoner. Complexe en prikkelende woonomgevingen beïnvloeden het comfortgevoel van mensen met autisme.

2.3 LITERATUURSTUDIE

Autisme is in perspectief geplaatst van wonen, de rechten van de burger, de analyse vanuit ICF en de basisprincipes van de autismebenadering volgens Teacch. Wat zegt de meest recente literatuur over wonen en autisme, worden er antwoorden geformuleerd op de gestelde vragen en wordt de hypothese bevestigd of ontkracht?

2.3.1 VLAAMS AGENTSCHAP VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP

Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) is een Intern Verzelfstandigd Agentschap (IVA). Het behoort, binnen de Vlaamse overheid, binnen het beleidsdomein Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) wil de participatie, integratie en gelijkheid van kansen van personen met een handicap bevorderen in alle domeinen van het maatschappelijk leven. Het doel is dat zij de grootst mogelijke autonomie en levenskwaliteit bereiken.

Het VAPH betoelaagt hiertoe diensten, voorzieningen en personen met een handicap op verschillende domeinen :

- Diensten en voorzieningen: Het VAPH subsidieert de diensten en voorzieningen die zorg verlenen aan personen met een handicap door begeleiding of opvang.
- Hulpmiddelen en aanpassingen: Om zijn dagelijks leven beter te organiseren kan een persoon met een handicap een tussenkomst krijgen voor een hulpmiddel of een aanpassing aan zijn woning of wagen.
- Persoonlijke- assistentiebudget: Personen met een handicap die liever thuis willen blijven wonen, kunnen een persoonlijke- assistentiebudget aanvragen. Met dit budget kunnen zij assistenten in dienst nemen. (VAPH, 2007)
-

Binnen de wet- en regelgeving vinden we voor de doelgroep mensen met autisme geen bijkomende regelgeving, noch enige aanbeveling waaraan een woonvoorziening van welke aard dan ook zou moeten voorzien om als geschikt te worden geklasseerd.

2.3.2 NEDERLANDS TAALGEBIED

Heel wat van de gevonden literatuur handelt over normaal begaafde tot hoogbegaafde personen met een handicap, die of schoollopen of terecht kunnen in woonvormen. Woonvormen die gericht zijn op zelfstandig tot wonen met minimale ondersteuning tot begeleid- en beschermd wonen.

In een aantal recente publicaties uit het Nederlands taalgebied werden een aantal aanbevelingen gedaan Wonen met Autisme (Jolande keesom, 2009) ondersteund door de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), door oa het Leo Kannerhuis, en de Alliantie van regionale Instellingen voor Beschermd en Begeleid Wonen (RIBW) aangaande de woonvoorziening voor mensen met autisme en in een aantal opeenvolgende nummers van Engagement (2008) het tijdschrift uitgegeven door de NVA werden op het niveau van de woning zelf een aantal aanbevelingen gedaan .

In “ Wonen met autisme” wordt ondermeer het volgende gesteld

- Een afbakening van de doelgroep essentieel is bij het opstarten van een woonproject.
- Dat desondanks er hoge individuele verschillen zijn mensen met autisme, met een normale tot hoge begaafdheid is het duidelijk dat voor begeleiding in de woonsituatie ze een specifiek doelgroep vormen.
- De groepsgroottes is in verhouding met vergelijkbare doelgroepen kleiner. Dit om de last van prikkels en onderling invloed op elkaar te reduceren.
- Omdat een zorgvuldige afstemming op het individu bij autisme extra zwaar telt delen de RIBW's de doelgroep voor beschermde woonvormen vaak op in intelligentieniveaus.
- Voor groepswonen wordt de ondergrens op een IQ 85 getrokken, voor begeleid zelfstandig wonen of begeleiding in de thuissituatie tussen 70 en 75. Onder de 70 grens zijn de personen met autisme beter op hun plaats in de woonzorginstellingen voor verstandelijk gehandicapten.
- Oudere autisten (30+ jaar) hebben meer behoefte aan privacy en men streeft er ook naar om voor jongeren meerruimte te bieden voor privacy, dit om te sterke negatieve prikkels, en conflicten of ernstige gedragsproblemen te voorkomen.
- De beschikbaarheid en bereikbaarheid van de begeleiding wordt afgestemd op de intensiteit van zorg die iemand nodig heeft. Waarbij de zorg wordt uitgedrukt in zwaartezorgpakketten.
- Voor de woonvormen die onder begeleid wonen vallen moeten de bewoners voor minimaal 4 dagdelen een structurele (en structurerende) dagbesteding hebben..
- *“Duidelijkheid, overzichtelijkheid en rust zijn trefwoorden”* voor de gewenst indeling en inrichting van de woningen voor mensen met autisme.
- De functies van verschillende (gemeenschappelijke ruimtes) moeten van elkaar afgescheiden zijn. Waarbij ieder zijn eigen stek en werkplek nodig heeft, ook in de gemeenschappelijke ruimtes.
- Extra muur en vloerisolatie zijn nodig , ook een regelbare zonnewering en verlichting zijn noodzakelijk. Aangevuld met zacht geluiddempende vloerbekleding, een goede akoestische balans in de ruimtes.

- Ventilatie van ruimtes, en zeker de keuken die best een afgesloten deel vormt kan overprikkelen door geuren voorkomen.
- Ruimtelijk orde door overzichtelijk indelingen in bergruimtes, kasten , en een aankleding in neutrale kleuren , vrij van ingewikkelde patronen zijn aanbevelingen.
- De slaapkamers zich best niet aan de straatkant bevinden.

Zij stellen verder dat de woning zich best situeert in een rustige, vriendelijke en groene woonomgeving met openbaar vervoer in de nabijheid, met winkels en openbare voorzieningen in de buurt.

In beide onderzoeken stelt men ook vast dat de continuïteit in begeleiding door hulp- en zorgverleners opgeleid in autisme een conditio sine qua non is om te komen tot wonen in een comfortzone die naast het persoonlijk welbehagen ook genoeg vertrouwen biedt om deel te nemen aan het maatschappelijk samen leven.

2.3.3 UNIVERSAL DESIGN-DESIGN FOR AUTISM

Vetrekken vanuit de website van Universal Design- Design for Autism (UDDA, 2010) ben ik op zoek gegaan naar bijkomende informatie die mogelijk nog niet is opgenomen in bovenvermelde studies. In heel wat van de artikels formuleert men gelijkaardige aanbevelingen. Niettegenstaande het parallel lopen van deze bevindingen en aanbevelingen, kon ik nog heel wat relevante vaststellingen of aanbevelingen noteren die nuttig kunnen zijn bij het ontwerpen van een woonomgeving voor mensen met kernautisme.

Comfort voor de bewoner is ook comfort voor de begeleiding

De insteek vanuit een onderzoek gevoerd aan de State University in Arizona (TEAM, 2009) waarbij gesteld wordt dat : “ *The more care providers feel the environment supports them in their work and also allows them opportunities for respite and restoration, the more likely they will be to stay in their positions.*” Hetgeen een interessante invalshoek is, hoe meer de omgeving de zorgverleners ondersteunt in hun job, en hen kansen geeft op het nemen van rust en ontspanning, hoe groter de kans is dat ze op de job blijven. Comfort voor de persoon met autisme betekent ook comfort voor de hulpverlener, comfort voor de hulpverlener heeft ook zijn invloed op de kwaliteit van begeleiding van de bewoner.

In hetzelfde onderzoek synthetiseerden de onderzoeksgroep (Steele & Ahrentzen, 2009) 10 aandachtgebieden (zie bijlage 4.4), als leidraad bij het ontwerpen van een woonomgeving voor mensen met autisme. We merken dat er overeenkomsten zijn met de bevindingen vanuit de onderzoeken in Nederland. Het reduceren van de sensorische overlast (met het accent op geluid), het verhogen van het sensorisch welbevinden, de eenduidige herkenbare communicatie van de lokalen, het evenwicht tussen sociaal samenzijn en privacy waarbij de persoon met autisme en zijn behoefte op sociale interactie bepalend is. Het ontwerp moet genoeg flexibiliteit inhouden om te kunnen

inspelen op veranderende behoeften en de (veranderende) bewoner. En het gebouw en de omgeving moeten ook mogelijkheden bieden om zich dynamisch en energiek te kunnen uitleven.

Storende dynamiek door medebewoners

Zoals in het rapport: "Building Bulletin 102" van het Departement of Education van het Verenigd Koninkrijk die in een adviesrapport voor het bouwen van nieuwe scholen het volgende stelt:

"Children with a wide range of SEN⁴ and disabilities can be grouped together if their needs allow it. But those with, for example, severe or profound learning difficulties, who need stimulation, are likely to be grouped separately from children with autism, who need low sensory stimulus." (UK Department for Education, 2009). Hier pleit men er voor om, in een schoolomgeving weliswaar, kinderen met autisme, omwille van hun sensorische gevoeligheid in een omgeving met minder 'dynamiek' lees minder dynamische interactie en dynamische peers onder te brengen.

Iain Scott (Scott, 2009) merkt in zijn artikel; "Designing learning spaces for children on the autism spectrum" op dat men een evenwicht moet zoeken tussen de mate van onafhankelijk wonen en de eigen veiligheid, een invalshoek die we bij de mensen met kernautisme zeker dienen mee te nemen. Ook stelt hij dat het gebouw zelf overzichtelijkheid moet bieden door zijn structuur, maar ook dat de structuur dient begrepen te worden door zijn bewoners. En men bij het design van het gebouw rekening moet houden met de manier waarop de ruimte en het de inrichting communiceert met zijn bewoners: Iain Scott: *"It is thus important that all visual cues, colour schemes, different qualities of light, texture changes are used to support the spatial hierarchy rather than confuse it."*

Verder stelt hij om binnen het gebouw een mix te voorzien van 'drukke' ruimtes ten opzichte van "kalme" ruimtes waarbinnen men zich kan en mag terugtrekken.

Proxemics & social entities

Simon Humphreys (Architecture and Autism, 2008) refereert naar het begrip "proxemics" waarbij het stelt: *"Proxemics is defined as the branch of knowledge which deals with the amount of space that people feel it necessary to set between themselves. Proximity is the condition of being near or close. This personal space surrounds the body. Most people guard this space to some degree. With autism this personal space can be greater and more sensitive. During a normal day this space is often infringed. In a building spaces are defined by ceilings and walls. If they are to close the space is limited. To provide generous circulation space in a building will help reduce the impact of this infringement."* Waarbij hij min of meer pleit voor ruimtes die opening bieden dan eerder afsluiten en beklemmend werken. De persoonlijke ruimte is voor personen met autisme heel

⁴ SEN: Special Education Needs

belangrijk omdat de comfortzone van nabijheid groter is dan doorsnee socio - cultureel wordt aanvaard. Het voorzien in toevallige ontmoetingsplaatsen , social entities ,kan de sociale interactie evenzeer bevorderen dan grote gemeenschappelijk leef en woonruimtes.

Fit as a state of equilibrium

In de abstract :Educational spaces for children with autism; design developmental process (Khare & Mullick, 2008) vertrekken Rachna Khare en Abir Mullick voor hun onderzoek naar het ontwerpen van geschikte leeromgevingen voor kinderen met autisme onder andere vanuit volgende stelling: *"A term used to characterize the appropriateness of a particular person-behavior-environment transaction is "congruence" or "fit". Fit is a state of equilibrium where an individual's capabilities are in balance with the demands of the environment. Equilibrium may not be a specific pivot point but rather "zones of adaptation" within which individuals are sufficiently challenged yet not so challenged or deprived that they are under pathological stress. Perception of users plays a role in "fit." Enabling environments, designed to achieve the best fit, should be congruent with the functional requirements of users."*

Ze hanteren het begrip 'Fit' om het evenwicht te duiden tussen de capaciteiten van de persoon in de eisen die de omgeving stelt. Niet dat het een kleurloos bijna vaal geheel moet zijn, de uitdaging is nodig om te prikkelen maar niet om te overprikkelen. Verder stellen ze ook dat een therapeutisch omgeving de 'prothetische' functie heeft, die als het ware bepaald functionaliteiten die de leerling, in dit geval niet heeft overneemt. Ik zou er zelfs durven aan toe voegen dat de woonomgeving een 'orthetische' functie moet hebben die de functionaliteiten die tekort schieten om binnen een kwaliteitsvolle comfortzone te kunnen functioneren, ondersteunen maar niet overnemen.

2.3.4 VASTSTELLINGEN

Deze bevindingen uit de Nederlandse literatuur zijn gebaseerd op mensen met mensen met autisme met een normale tot hoge begaafdheid. De andere artikels zien het autisme in een breder perspectief en baseren hun bevindingen op eerder evidence based basis dan vanuit fundamenteel wetenschappelijk onderzoek. De conclusies lopen vrij parallel en zijn variaties op eenzelfde thema, sensorische welbehagen, de autist als individu, de sociale interactie en het vrijwaren van ieders privacy.

Boeiend is ook link die men maakt tussen het welzijn van de bewoners, en het werkcomfort van de begeleiding. Het gebouw ziet als een 'fit' vanuit "a hand in glove"-principe wat wijst op maatwerk waarbij niet alleen het functioneringsniveau van belang is maar ook het belevingsniveau van de groep bewoners. Het gebouw niet langer als doel, maar als middel om naast wooncomfort ook mensen met kernautisme PDD-AD verder te laten ontwikkelen, prikkelen, uitdagen.

3 PROFESSIONELEN EN ERVARINGS-DESKUNDIGEN

In de volgende fase van het onderzoek zullen we onze stellingen voorleggen aan professionelen en ervaringsdeskundigen die ervaring hebben in het begeleiden van mensen met autisme in woon- en leefomgevingen of die mensen met autisme voorbereiden op een bepaalde woonvorm. Ik wil dit doen door de stellingen te toetsen aan artikelen over wonen voor mensen met autisme, en door de stellingen te bevragen bij de mensen zelf.

3.1 GESPREKKEN MET DESKUNDIGEN

Wat volgt is een weerslag van een reeks ongestructureerde gesprekken met professionelen uit de zorg, de architectuur en het interieurdesign. Ze hadden allen ervaring met mensen met autisme of met het bouwen voor mensen met autisme. Het waren losse gesprekken die ik de voorbij drie jaar heb gevoerd. Ik beperk me tot de meerwaarde aan informatie ten opzicht van de literatuurstudie.

Architecten en interieurarchitecten stelden heel duidelijk dat zij hun vooraf gevormd idee over een aangepaste woonvorm voor mensen met een handicap moeten bijstellen wanneer ze een opdracht aannemen voor een woning geschikt voor mensen met autisme. Meer nog dan bij andere bouwers, schenken ze aandacht aan de voorbereidende gesprekken. Zij stellen eveneens dat het mogelijk is om binnen gesubsidieerde volumes maximaal individueel wooncomfort te creëren voor de persoon met autisme. Men dient dan wel ruimte te besparen bij de dienstruimtes en de gemeenschappelijke ruimtes. Zij stellen ook dat er geen cijfermateriaal is dat kwantificeert en begrenzing aangeeft waaraan onder andere licht, geluid, omgevingsfactoren en zo meer moeten voldoen.

Professionelen uit het werkveld stellen dat de grote instellingen niet geschikt zijn voor mensen met autisme. Omwille van de heterogene samenstellingen van de groepen, de drukte die dergelijk schaalgrootte met zich meebrengt, de begeleiding die niet altijd is afgestemd op de hogere begeleidingsnood van mensen met autisme, en de instelling die geen oog heeft voor zorg op maat. Individuele trajecten, ruimtes die een duidelijk doel hebben, en aandacht voor de sensorische gevoeligheid van de bewoners.

Ook ervaringsdeskundige ouders hebben zich uitgesproken over wonen voor mensen met autisme. Naast de frustraties van een lange zoektocht, en het niet afgestemd zijn van de zorg op de noden van mensen met autisme, onderschreven ze ook heel wat van de aanbeveling uit de literatuur. Ouders stelden dat hun kinderen niet mogen geleefd worden maar mogen instaan voor hun eigen keuzes en de kwaliteit van hun leven. Als ze het zelf niet kunnen moeten mensen dit doen die de persoon al vele jaren kent en er onvoorwaardelijk voor gaat. Het geluk en kwaliteit van de persoon met kernautisme staat voorop!

Een ouder formuleerde het zo: *“Het is inderdaad de nood van de mindervalide die moet primeren op de eigen cultuur/structuur van een instelling. Van zorg op maat heeft men in de instelling blijkbaar nooit gehoord. Als ouders klopt je veel bij gesloten deuren aan.”*

3.1.1 VASTSTELLINGEN

Liggen de randvoorwaarden niet vervat in het autisme van de toekomstige bewoner zelf? Moeten we de randvoorwaarden niet eerder afleiden vanuit de basishouding bij elke benadering van mensen met autisme, namelijk: verheldering, verduidelijking, voorspelbaarheid? Zal het sensorisch profiel van de bewoner niet veel meer sturend zijn in het ontwerpen van de woning? En als we uitgaan van het Fit –principe, moet men dan niet eerder randvoorwaarden uitschrijven waaraan het profiel van de toekomstige bewoner zal moeten voldoen, om comfortabel te kunnen leven in het bestaande gebouw?

3.1.2 HYPOTHESE

Elke mens heeft recht op kwaliteit van leven. Wonen is daarbij een essentieel onderdeel bij het bepalen van de levenskwaliteit. Mensen met autisme hebben dezelfde rechten en kunnen geholpen worden om hun rechten te laten gelden. Autismes presenteert zich individueel verschillend.

Het autisme hypothekeert het maken van de noodzakelijke keuzes, het formuleren van verwachtingen naar sociale interactie, het zich kunnen organiseren als bewoner en afstemmen op de medebewoner. Complexe en prikkelende woonomgevingen beïnvloeden het comfortgevoel van mensen met autisme.

De omgeving communiceert haar functies, wordt daardoor voorspelbaar en geeft zo verduidelijking aan haar bewoners. Een omgeving die aangepast is aan haar bewoners met autisme, reduceert het storend gedrag en biedt onrechtstreeks meer werkcomfort de begeleiders. Een omgeving moet als een tweede huid aansluiten op de mogelijkheden en beleving van de persoon met autisme. De omgeving moet uitdagen, kansen bieden helder en veilig zijn.

De woonomgeving wordt eerder middel dan doel.

3.2 DE ENQUÊTE

Steunend op de gevoerde gesprekken en de publicaties werd een vragenlijst opgesteld gericht op ouders en professionelen. Zij kunnen hun voorkeur uitspreken over een twaalfstal stellingen. De vragenlijst werd verspreid via de beroepsvereniging en groepen ouders die in een wooninitiatief voor mensen met autisme voorbereiden. De vragenlijst bevraagt de voorkeur en de appreciatie van de soort woongelegenheden, de inplanting ervan, de samenstelling van de groep medebewoners, de prioritaire aandachtspunten en de ruimte die de bewoner krijgt bij het maken van keuzes. De respondenten kunnen worden geclassificeerd naargelang ze ouders, professionals of andere zijn, en in welke constellatie. Hun ervaring met autisme werd gekwantificeerd.

De vragenlijst identificeert ook de respondenten met ervaring met kernautisme. Waardoor we bij de verwerking ook de mogelijkheid kregen om de adviezen inzake wonen gericht op normaal tot hoogbegaafde mensen met autisme te toetsen aan kernautisme.

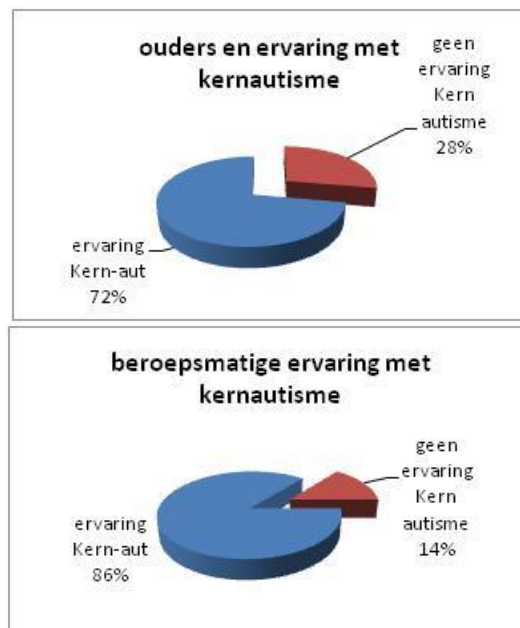
Het doel is meervoudig, nagaan of de aanbevelingen uit de publicaties ook gedeeld worden bij de bij autisme betrokken personen. Of er een verschil bestaat tussen de invalshoek van ouders en professionelen. Of we uit de resultaten een versterking krijgen van de aanbevelingen vanuit eerder onderzoeken maar dan gericht op mensen met een diagnose PDD-AD / kernautisme. En of de resultaten dermate significant zijn dat ze kunnen leiden tot het formuleren van randvoorwaarden, desgewenst gebruikersvoorwaarden.

Het eindresultaat wil niet bindend zijn maar eerder richtinggevend, het design van de enquête, het niet hanteren van een representatieve groep vragen ons bescheiden om te gaan met het resultaat.

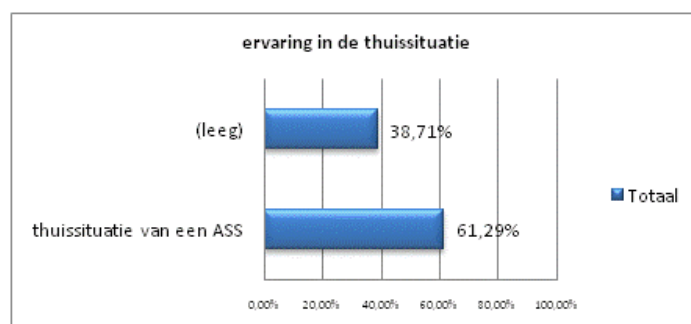
De online- bevraging werd binnen Question Mark Perception uitgevoerd. Werd een maand opengesteld en kreeg binnen de voorziene tijd van 191 hits waaronder 31 volledige ingevulde enquêtes. Alleen met deze laatste werd rekening gehouden met de verwerking van de gegevens. De verwerking gebeurde deels via QMP zelf deels via kruistabellen gemaakt met de naar excell geëxporteerde data.

3.2.1.1 DE IDENTIFICATIE VAN DE DEELNEMERS

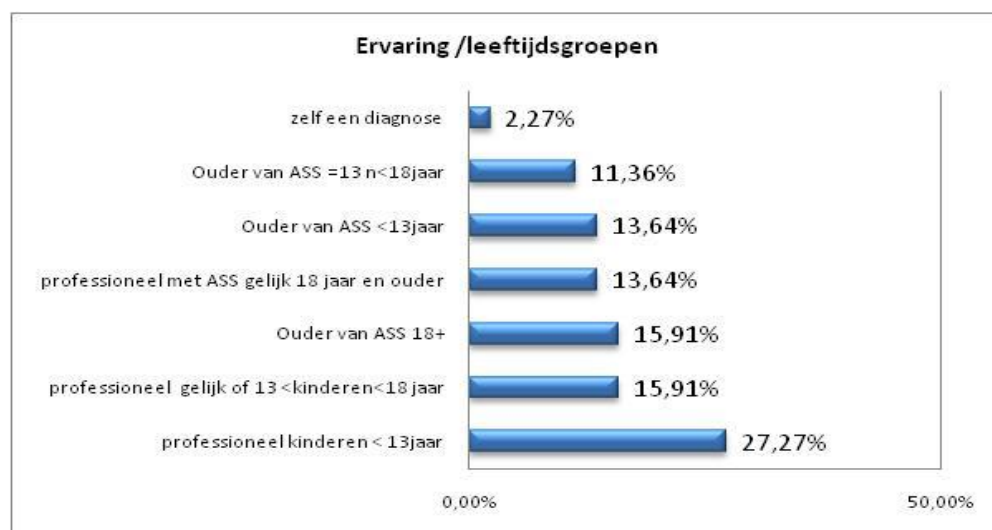
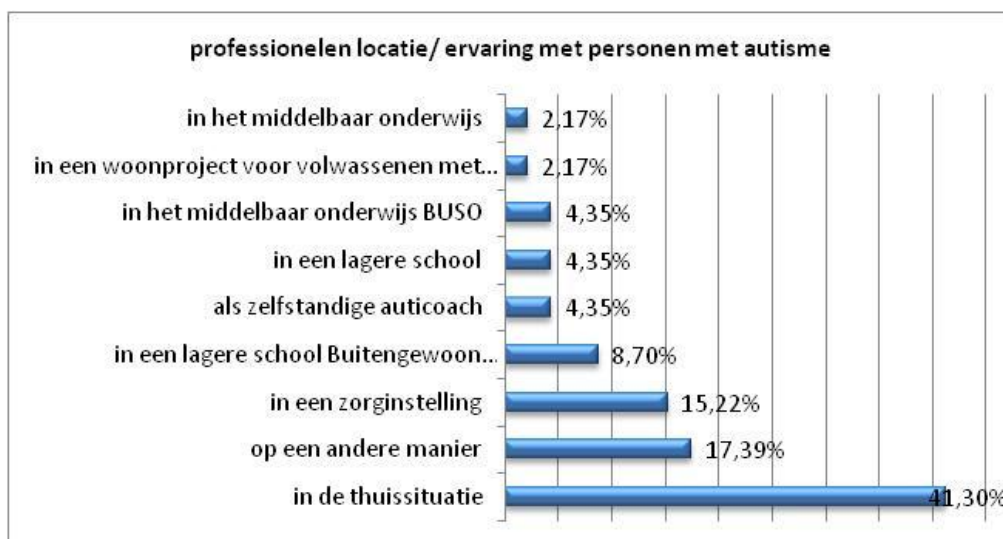
Van de respondenten was 90% vrouwen, 58% waren ouders en 72% van ouders hadden ervaring met mensen met kernautisme. 45% van de respondenten had een beroepsmatige ervaring met autisme waarvan 80% ervaring had met mensen met kernautisme. Het waren in hoofdzaak mensen met een bachelordiploma die de bevraging hebben ingevuld, en allen hadden bijkomende opleidingen gevolgd, 1/3 een langdurige opleiding van 1 jaar en meer.



Opvallend was dat 22,5 % zowel als ouder als professioneel ervaring had. Bij de identificatie van de deelnemers was op te merken dat 61% ervaring had in thuissituaties van mensen met autisme.



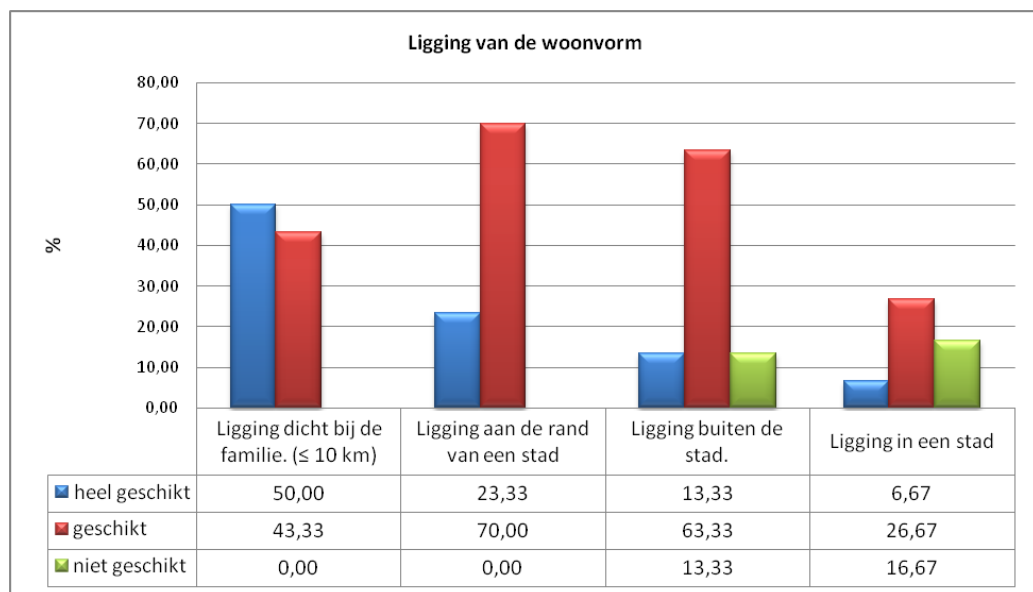
Wanneer we de werkplekervaring van de professionelen in kaart brengen een vrij grote groep met ervaring in de thuissituatie of een een zorginstelling



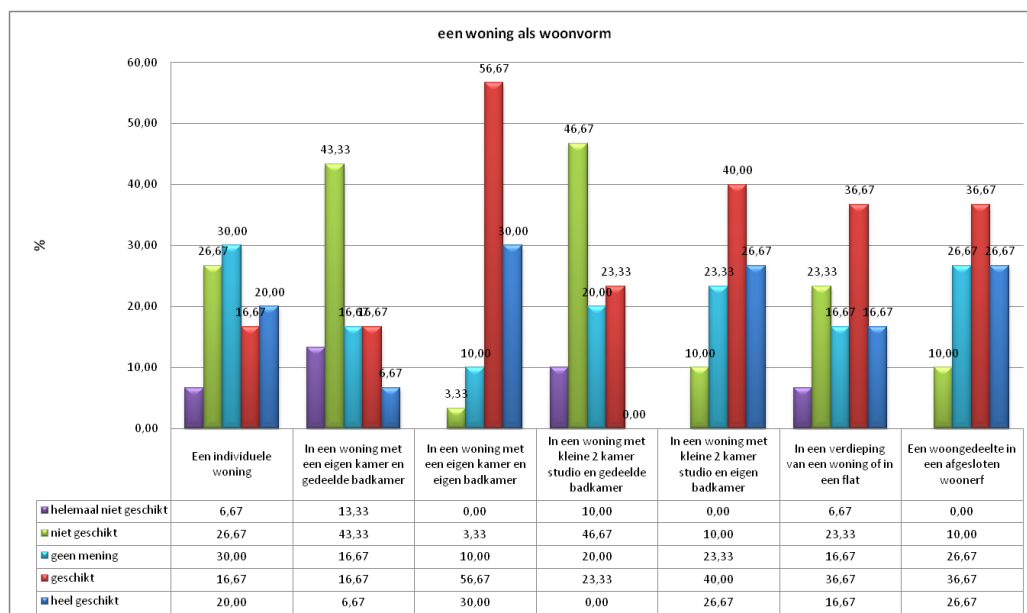
De meeste respondenten hadden en ervaring met kernautisme, met een leeftijdsgroep die naar een woonvorm op weg is en met ervaring in woonsettings, hetzij thuis hetzij in een instelling.

3.2.1.2 DE INPLANTING

Bij de vraag naar inplanting van de woning ging de voorkeur uit naar een inplanting buiten de stad met een voorkeur voor en ligging aan de rand van de stad, en indien mogelijk in de nabijheid van de familie (90% geschikt tot heel geschikt). Er is geen verschil tussen de visie van de professionelen de ouders.

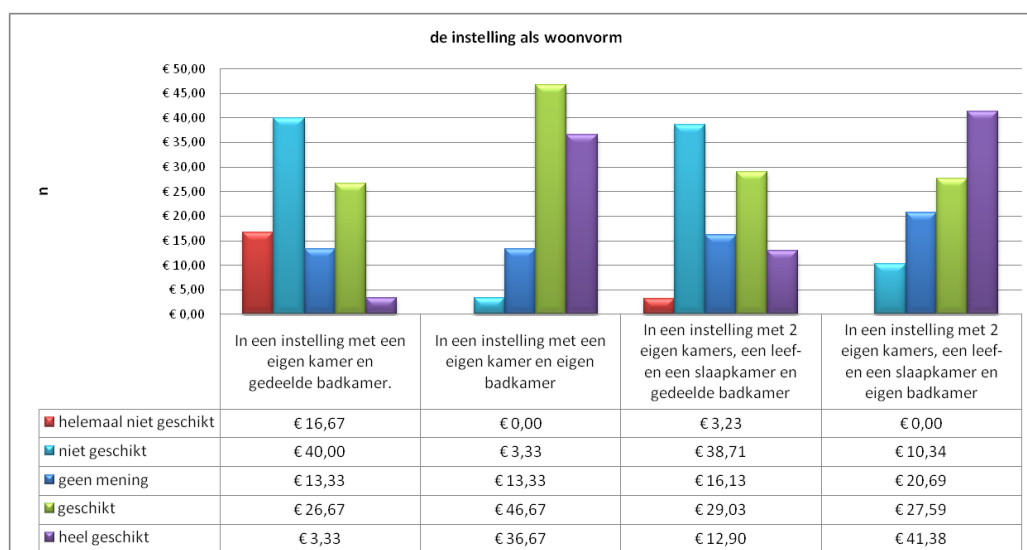


Bij de vraag naar de woonvorm merken we dat er twee elementen een belangrijke rol spelen. Enerzijds de mogelijkheid om naast de eigen kamer een eigen badkamer te hebben. Een eigen badkamer die alleen ingeruild wordt wanneer dit een uitbreiding inhoudt naar twee of meer eigen kamers. Ideaal is te beschikken over minimaal twee eigen ruimtes met eigen badkamer.



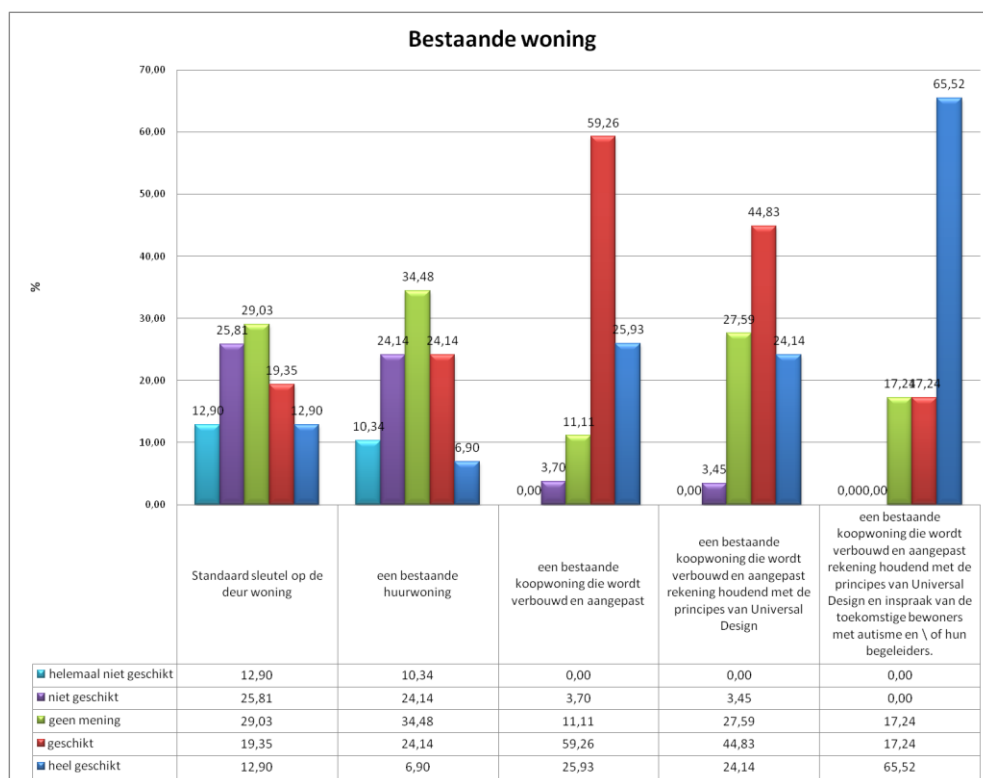
Indien men voor een instelling koos ging de voorkeur naar minimaal een eigen kamer met eigen badkamer en in uitbreiding naar een leef- en slaapkamer met eigen badfaciliteiten.

Een gelijkaardig beeld kregen we indien met kan kiezen voor een woning. Ook hier primeerde de ruimte van 1 à 2 kamers met een eigen badkamer



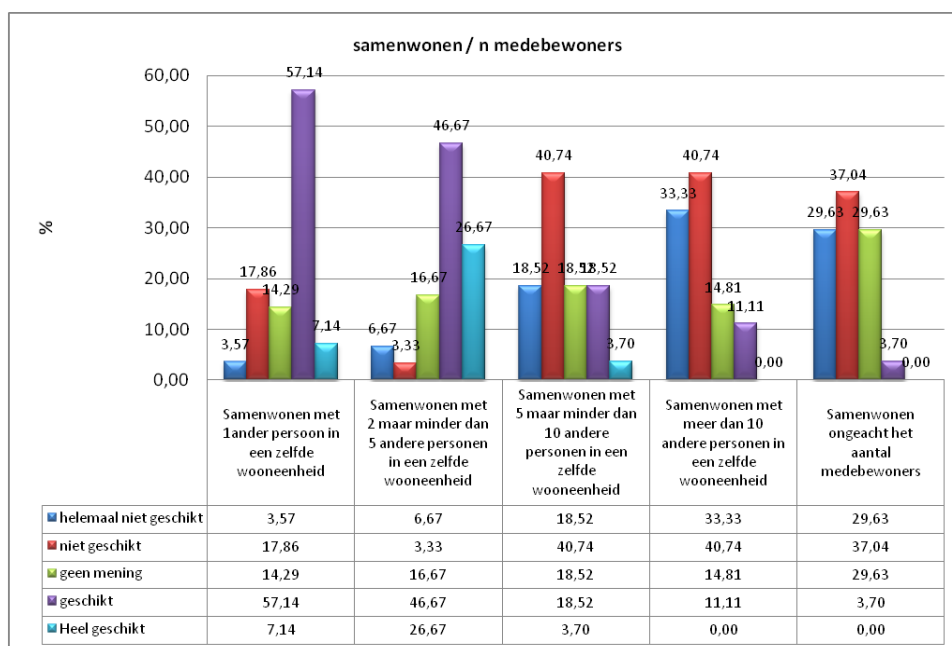
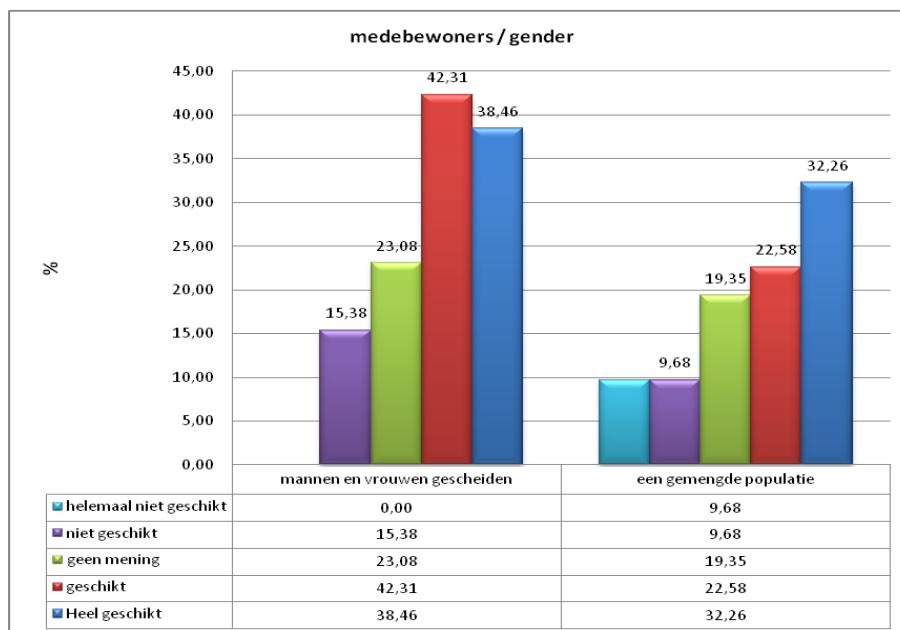
Bij het realiseren van een nieuwbouw voor de doelgroep ging de voorkeur uit naar een woning die minimaal voldoet aan de principes van Universal Design. Inspraak van de

bewoners of zij die hen vertegenwoordigen is meer dan belangrijk, een gelijkaardige patroon herkennen we wanneer het gaat om een kant en klare of bestaande woning



3.2.1.3 DE SAMENSTELLINGEN VAN DE GROEP MEDEBEWONERS

Bij de samenstelling van de medebewoners, ging de voorkeur naar een gemengde setting met in hoofdzaak mensen met aan diagnose ASS en van hetzelfde functioneringsniveau met een grootte liefst niet groter dan 5 medebewoners.

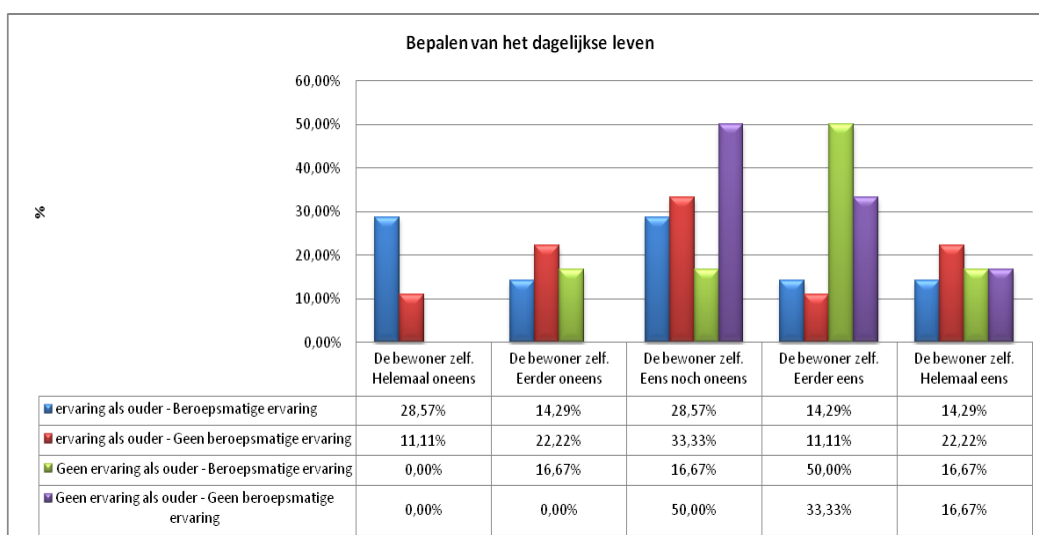


3.2.1.4 HET BEPALEN VAN DE DAGELIJKSE GANG VAN ZAKEN

Bij de vraag of de bewoner de dagelijks gang van zaken kan bepalen wordt eerder in gespreide slagorde geantwoord. Wanneer we het opsplitsen vanuit de invalshoek van de ouders, of die van de professionelen zien we wel een verschil in antwoorden.

De ouders met opgesplitst zonder professionele ervaring antwoorden ook in een vergelijkbare en onbesliste spreiding. De professionelen die geen ervaring hebben als ouder antwoorden duidelijk (56% eens tot heemaal eens) dat de bewoner met autisme zelf mag bepalen hoe de dagelijkse gang van zaken verloopt. Deze vraag spreekt zich niet uit over het al dan niet “kunnen” bepalen van de dagelijks gang van zaken

Als we respondenten filteren op hun ervaring met kernautisme merken we heel duidelijk dat de ouders met professionele ervaring en ervaring met kernautisme, het sterk oneens zijn met de stelling dat het dagelijkse leven in hoofdzaak wordt bepaald door de bewoner met kernautisme.

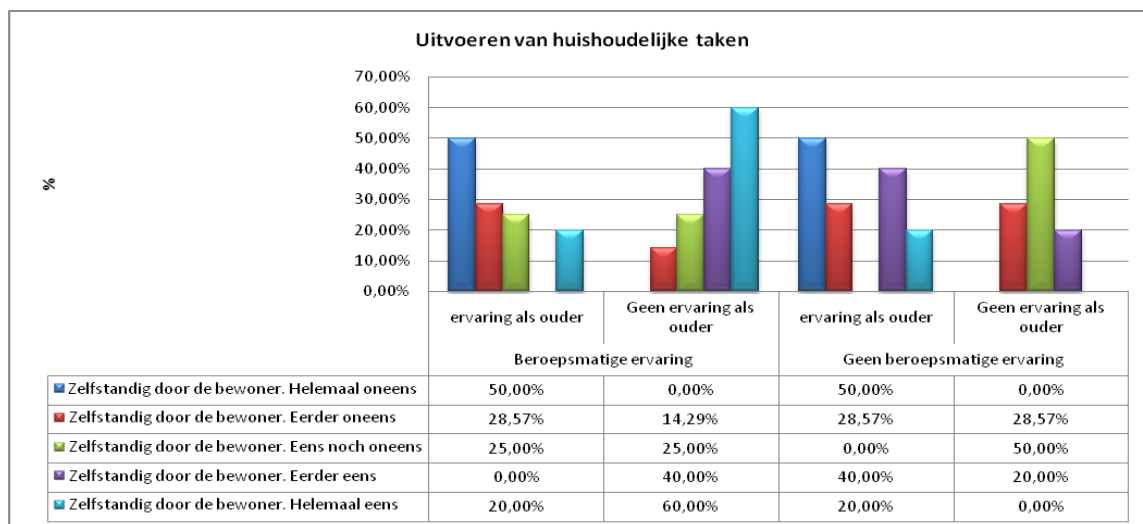


Wanneer we dezelfde filter hanteren, en kijken naar de antwoorden op de vraag in hoeverre het men eens is dat het dagelijks leven bepaald wordt of door afspraken te maken met de persoon met autisme en/of de ouders dan is een grote meerderheid het met deze stelling eens tot helemaal eens. Gemaakte afspraken met de bewoner primeert hier duidelijk.

Bij de stelling wie in hoofdzaak de dagelijkse taken moet uitvoeren merken we geen uitgesproken standpunt noch bij de ouders noch bij deze met beroepsmatige ervaring of de bewoner zelfstandig aan de slag moet gaan voor het uitvoeren van de huishoudelijke taken. Men geeft een gelijkwaardige waardering aan het samen doen met de begeleider, of onder toezicht of op aangeven van de begeleider.

Wanneer we voorfilteren op ervaring met kernautisme, zien we de zij die professionelen ervaring hebben en geen ouder zijn van een persoon met autisme de mate

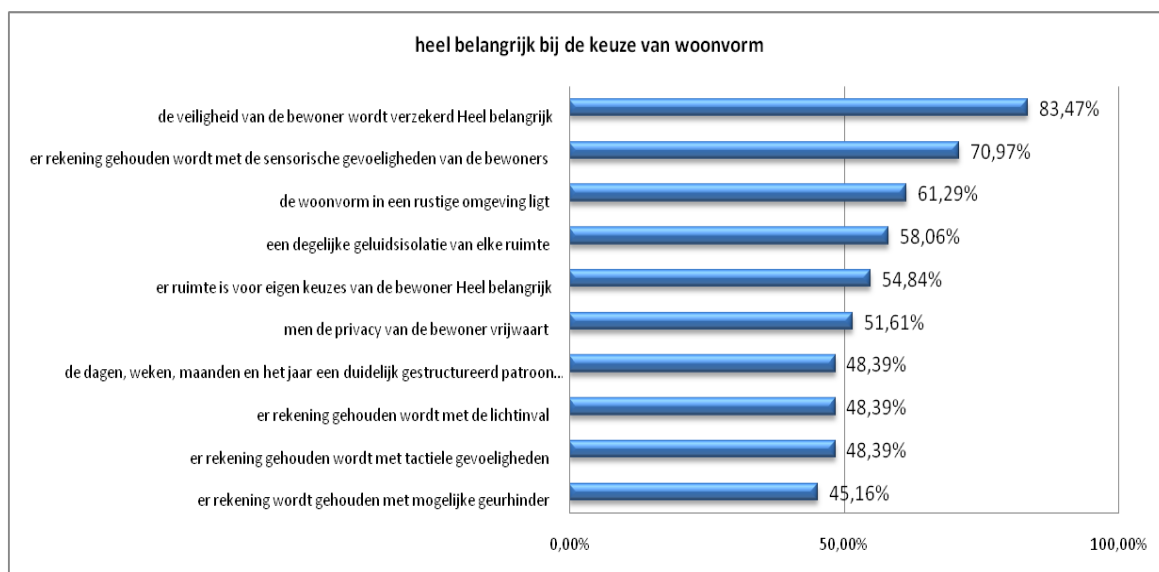
zelfstandigheid van de bewoner bij het uitvoeren van huishoudelijke taken hoger inschatten.



3.2.1.5 VOORKEUREN

De laatste vragen peilden naar het belang dat men hecht aan elementen die behoren tot het wonen zelf, de woning, de sensorische eigenheid van personen met autisme.

De respondenten konden op een tien punten schaal hun waardering uitdrukken. Tien stellingen werden telkens door meer dan 40% van de bevroagden als heel belangrijk gezien



De vraag naar veiligheid staat op een, gevolgd door de vraag om rekening te houden met de sensorische gevoeligheden van de gebruikers. De wens om de locatie in een rustige omgeving te situeren, wordt ook hier eens te meer bevestigd. Het respecteren van de privacy van de bewoners, en de eigenheid door het kunnen maken van eigen keuzes scoren eveneens hoog op de waarderingsladder.

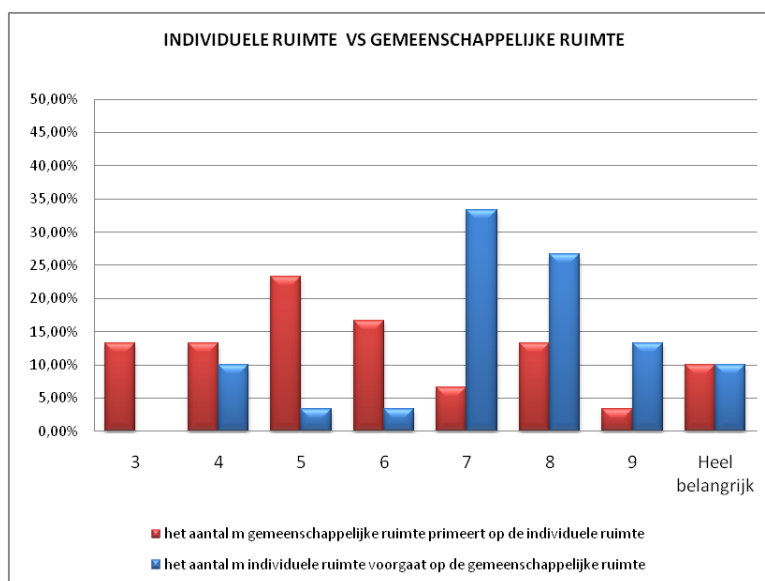
Verder scoort de stelling bij 90, 32 % van de bevroagden dat een ruimte best één functie krijgt een waardering van 8 en meer.

Rijlabels	Aantal van code
een ruimte en functie krijgt 5	3,23%
een ruimte en functie krijgt 7	6,45%
een ruimte en functie krijgt 8	22,58%
een ruimte en functie krijgt 9	35,48%
een ruimte en functie krijgt Heel belangrijk	32,26%
Eindtotaal	100,00%

Een gelijkaardige score vinden we terug op de afstemming van de ruimtes op de eigenheid van de bewoners.

Rijlabels	Aantal van code
de ruimtes zijn afgestemd op de eigenheid van de toekomstige bewoner 4	3,23%
de ruimtes zijn afgestemd op de eigenheid van de toekomstige bewoner 5	3,23%
de ruimtes zijn afgestemd op de eigenheid van de toekomstige bewoner 8	19,35%
de ruimtes zijn afgestemd op de eigenheid van de toekomstige bewoner 9	38,71%
de ruimtes zijn afgestemd op de eigenheid van de toekomstige bewoner Heel belangrijk	35,48%
Eindtotaal	100,00%

In onderlinge afweging kunnen we stellen dat de respondenten eerder de voorkeur tonen om de individuele ruimte te laten primeren op de gemeenschappelijke



4 CONCLUSIES

Randvoorwaarden

Het antwoord op de initiële vraag of het mogelijk is om randvoorwaarden te formuleren waar me rekening moet mee houden bij het creëren van een woonvorm voor mensen met PDD-AD / kernautisme kunnen we niet formuleren.

Factoren zonder dewelke een woonvorm voor mensen met PDD-AD bij voorbaat gedoemd is om te mislukken hebben we niet kunnen vinden. Noch in de literatuurstudie nog in afleiding van de gesprekken en de enquête. Gezien een randvoorwaarde, strikt is, dwingend en afdwingend moet zijn, mogen we ons niet bezondigen om uit de rijkheid aan informatie die we hebben gevonden die conditio's sine qua non af te leiden. We hebben, binnen onze focus op het terrein van autisme, geen publicaties gevonden die zich baseren op fundamenteel wetenschappelijk onderzoek die bewijs aanleveren om te argumenteren waaraan een woonvorm wel of niet moet voldoen.

Geen beschreven en gekwantificeerde begrenzingen in lichtsterkte, geen limietbepalingen in decibels of frequenties, geen vertalingen van objectieve lichttechnologische parameters ("cijfer") naar de subjectieve appreciatie, beleving en voorkeur ("emotie") voor de persoon met autisme. Geen studies over de mentale ergonomie in wooncontexten voor personen met autisme,...dus ook geen onomstotelijk bewijs dat ons toelaat randvoorwaarden te formuleren. Geen restrictieve aanbevelingen in het al dan niet mogen gebruiken van bepaalde bouwmaterialen in functie van personen met autisme.

Ook de regelgeving van het agentschap dat bouwsubsidies geeft voor woonvormen voor mensen met autisme, stelde geen bijkomende eisen indien het om woning gaat voor mensen met autisme.

Gebruikerseisen

En toch hebben we een grote hoeveelheid aan informatie gevonden. Veeleer gebaseerd op basis van onderzoek bij de "*neuro-typicals*" en vertaald naar personen met autisme. Heel wat gedeelde ervaringen van de bij autisme betrokken professionals, ouders en personen met autisme zelf. Soms gekleurd met interculturele verschillen. Belangrijk is hier te vermelden dat deze publicaties wereldwijd gemeenschappelijke stellingen hebben geformuleerd.

Volgende thema's kwamen altijd terug. Heb aandacht hebben voor het sensorische welbehagen. De autist zien als een '*persoon*' met autisme, een individu met ook mogelijkheden, wensen, verlangens. De sociale interactie dient men te stimuleren maar tevens ook de privacy te vrijwaren. De aanbevelingen voor mensen met autisme en een normale begaafdheid gaan ook hier op.

Beter kiezen voor kleine woonvormen met niet te veel bewoners en liefst met gelijkaardige niveaus van functioneren. Deze bepalingen voor de woonvorm kwamen nagenoeg in alle publicaties aan bod. Niet vaak was een school, een onderwijsomgeving het voorwerp van onderzoek. In de gesprekken die ik had met ervaren professionals kwamen deze elementen prominent naar voren. Naast die breed gedragen, evidenced based bepalingen vielen twee elementen bijzonder op.

De omgeving is meer dan een functionele beschermende ruimte. Een omgeving voor mensen met autisme moet naast rust en comfort ook uitdaging en uitnodiging inhouden om de bewoner te stimuleren te participeren aan het wonen zelf en in interactie te gaan met zijn omgeving. De omgeving die staat voor het fysieke gebouw en richting, de mensen in het gebouw en alle gebeurtenissen die er plaats vinden.

Rekening houdend met de basisbegrippen voor elk handelen met een persoon met autisme, zal de woonomgeving in zijn brede context voorspelbaar moeten zijn, verhelderend en verduidelijkend. Het gaat niet op om multi- functionele ruimtes te creëren, moduleerbare leefzalen, waar de bewoner creatief en zelfbepalend keuzes kan maken waarvoor hij de ruimte wil gebruiken. De voorkeur moet gaan naar ruimtes die door hun inrichting *duidelijk* communiceren, *voorspelbaar* zijn in wat er gebeurt, en *verhelderend* in de 'procesmatige' gebeurtenis in de ruimte.

Het creëren van "social entities", plekken in een gebouw, die uitnodigen tot interactie tussen bewoners die elkaar occasioneel ontmoeten, is daarbij een uitstekend voorbeeld.

De resultaten van de enquête liggen in dezelfde lijn als wat de publicaties en ervaren professionals vooruitschuiven als aandachtspunten bij het realiseren van woonvormen voor mensen met autisme. We zien geen grote verschillen tussen wat ouders en professionals belangrijk vinden. Het kan geen toeval zijn dat mensen met ruime ervaring bij kinderen, jongeren en volwassenen met PDD-AD / kernautisme gelijklopende meningen hebben. Al kunnen/moeten we ons daarbij wel de vraag stellen, of deze parallelle antwoorden louter ingegeven zijn door ervaring en inzicht of gewoon door het beïnvloed te zijn door de meest recente publicaties. En men dus eerder vanuit vooroordelen antwoordde.

Als we geen randvoorwaarden kunnen formuleren kunnen we vanuit de verzamelde gegevens in elk geval gebruikerseisen formuleren.

Aanbevelingen

Tot slot wil ik nog een aantal aanbevelingen kwijt

- Voor het woon en leefcomfort van de persoon met autisme zal regelmaat en structuur aangeboden worden door o.a. de dagindeling en de functionele indeling van woning nodig zijn, voor de 'joy of living' zullen niet alledaagse activiteiten en gebeurtenissen moeten worden ingebouwd

- De architectuur en inrichting van de woonvorm is ondergeschikt aan de voorbereiding van de persoon met kernautisme op de nieuwe woonomgeving.
- Elk woonvorm voor mensen met PDD-AD valt of staat met het al dan niet rekening houden met het autisme.
- Engageer en neem een ervaren anti- specialist op in het projectteam van het woonproject
- Pas de structuren aan de bewoner aan en ga er niet vanuit dat de toekomstige bewoner zich maar moet aanpassen aan de door jou bepaalde structuren.
- Eén ruimte, één functie, waarbij de ruimte helder communiceert, verduidelijkend is en voorspelbaar.
- De ruimte moet voorspelbaar zijn, de inrichting duidelijk naar gebruik en helder naar functie
- Bekijk de woonvorm als meer dan een functionele comfortzone, bekijk ze ook als uitnodigend en uitdagend voor de bewoner met autisme. Om hem te prikkelen te stimuleren, om de door zijn autisme versluierde mogelijkheden kansen te bieden om te ontwikkelen.
- Architecten en interieurarchitecten vertrek vanuit inzichten over de invloed van de architectuur en de interieurarchitectuur op het menselijk gedrag, het welbehagen en het leefcomfort, om dit te toetsen en in relatie te brengen met kennis en inzichten over autisme in o.a. de zintuiglijke gevoeligheden, de inter-persoonlijke afwijkende interactie, de mogelijke aanleidingen van storende gedrag, ...
- Anti- specialisten vertrek vanuit inzichten in autisme, om die te toetsen aan de voorliggende ontwerpen van Architecten en interieurarchitecten.
- Geloof in de persoon met autisme, en vertaal wat je ziet, wat je hoort, wat je voelt, vanuit hun standpunt vooraleer je beslist.
- Een woning is veel meer dan de fysieke omgeving van materialen en het materiële, het staat ook voor de medebewoners, en de gebeurtenissen die er doorgaan.
- Bekijk de woning als middel om levenslang te leren eerder dan doel om levenslang te leven.

5 NAWOORD & REFLECTIE

Dit praktijkonderzoek heeft me opnieuw aangestuurd om autisme verder te doorgronden, nu in het perspectief van het ontwikkelen van een woonvorm.

Mijn inzichten zijn gegroeid en de resultaten uit bestaande onderzoeken en publicaties werd getoetst aan de ervaringen met mensen met kernautisme/PDD-AD. De aanbevelingen uit de literatuur werden bevestigd in de vragenlijst en op heel wat punten zelfs versterkt. Het was boeiend te merken dat professionals en ouders, met voldoende ervaring, op een lijn zaten.

De methodische aanpak van het praktijkonderzoek, het kader, de context de opeenvolgende stappen hebben de groei naar inzicht ondersteund.

Ik heb geleerd dat een woning voor mensen met autisme vooral comfort moeten bieden beantwoordend aan de kenmerken van autisme gekoppeld aan hun individuele presentatie.

De woning als middel, als prikkel op intake niveau, die leidt tot leren en verder ontwikkelen ondersteund in het maken van keuzes en het organiseren van de dag de week, het jaar, kortom het leven , door auti- deskundige begeleiders.

Ook nu besef ik dat er meer dan ooit gepleit moet worden bij beslissingsnemers, projectontwikkelaars en instellingen die willen bouwen voor mensen met autisme, om voor mensen met autisme ook hier af te stappen van de platgetreden paden.

Onderzoeksresultaten zijn meer dan noodzakelijk om ouders argumenten te geven om hun vragen kracht bij te zetten in onderhandelingen met de beslissingsnemers.

Het tot een goed einde brengen van een opleiding liep niet van een leien dak. Als moeder-therapeute van een zoon met autisme, verantwoordelijke van een instellingen voor kinderen met kernautisme in volle transitie, en docent aan een hogeschool, was het zwaar om doen. Zonder de steun van mijn gezin was dit niet mogelijk geweest.

Gewapend kunnen we nu het woonproject aanvatten, we hebben onze argumenten en inzichten klaar.

6 BIBLIOGRAFIE

(ADO-ICARUS. (2010). <http://www.ado-icarus.be/>. Opgeroepen op januari 8, 2011, van ADO-ICARUS: <http://www.ado-icarus.be/content.php?hmlID=1049&smID=912>

Aldenkamp. (2004). *Neurologische aspecten van ontwikkelingsproblemen bij jongeren*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Architecture and Autism. (2008, november). Opgeroepen op maart 8, 2011, van Universal Design - Design for Autism: http://www.auctores.be/auctores_bestanden/UDDA%2003102008%20S%20Humphreys.pdf

Bogdashina, O. (2004). *Waarneming en zintuiglijke ervaringen bij mensen met Autisme en Aspergersyndroom*. Antwerpen: Garant.

Handblad. (2003 / 15). De perfecte standaardmens voorbij. In *Handblad* , p.4-5.

Jolande keesom, R. N. (2009). De organisatie aanpassen aan autisme. In R. N. Jolande keesom, *Wonen en autisme* (pp. 117-118). Amsterdam: Mart Spruit bv.

Khare, R., & Mullick, A. (2008). Educational Spaces for children with autism. In *Building Comfortable and Liveable Environments for All* (pp. 66 -75). Atlanta: Georgia Tech University, Atlanta, USA

Kor, R., & Wijnen, G. (2005). In R. Kor, & G. Wijnen, *Essentie van project- en programmamanagement* (p. 274). Deventer: Kluwer.

Methodisch werken. (sd). *Methodisch werken*. Opgeroepen op januari 15, 2011, van http://www.methodieken.nl/methodieken_methoden.asp?methode_link=TEACCH

Methodisch, i. w. (sd). *Methodieken*. Opgeroepen op januari 15, 2011, van http://www.methodieken.nl/methodieken_methoden.asp?methode_link=TEACCH

Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre. (2002). *ICF Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health - Compilatie*. Houtem: Bohn Stafleu Van Loghum.

NVA, N. v. (2008). Een plek om te leven : Conclusies en aanbevelingen uit de NVA-enquete. *Engagement* , pag 4.

Participate!, v. (2011). Opgeroepen op februari 22, 2011, van participate: <http://www.participate-autisme.be>

Participate!, v. (2011). *'Contextblindheid'*. Opgeroepen op februari 22, 2011, van participate: <http://www.participate-autisme.be>

Participate!, v. (2011). *'Theory of mind'-hypothese*. Opgeroepen op februari 22, 2011, van participate: <http://www.participate-autisme.be>

Rijksoverheid, N. (sd). *Vraag en antwoord. Wat is een zwaartezorgpakket?* Opgeroepen op februari 10, 2011, van <http://www.rijksoverheid.nl>:
<http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/vragen-en-antwoorden/wat-is-een-zorgzwaartepakket.html>

Scott, I. (2009). Designing learning spaces for children on the autism spectrum. *Good Autism Practice* , Volume 10, Number 1, pp. 36-51(16).

Steele, K., & Ahrentzen, S. (2009). *Advancing Full Spectrum Housing; designing for Adults with Autism Spectrum Disorders*. Phoenix, Arizona: Arizona State University.

TEAM, U.-S.-A. S. (2009). *Opening Doors, A Discussion Of Residential Options For Adults Living With Autism And Related Disorders*. Phoenix: Arizona State University.

UDDA. (2010, april 20). *Presentations & Articles*. Opgeroepen op februari 16, 2011, van UINVERSAL DESIGN - DESIGN for AUTISM: <http://www.ud-da.eu/>

UK Department for Education. (2009, november). *Designing for disabled children and*. Opgeroepen op februari 16, 2011, van teachernet:
http://www.teachernet.gov.uk/_doc/13210/BB102.pdf

Van Gennep, A. (1997). Paradigmaverschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. In *Tijdschrift voor Orthopedagogiek* , 36,189-201.

VAPH. (2007, januari 01). *Over het VAPH*. Opgeroepen op januari 15, 2011, van VAPH - Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap:
<http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/20876-Wat+doet+het+VAPH.html>

Wing, L. (2000). *Leven met uw autistisch kind: Een gids voor ouders en begeleiders*. Lisse: Swerts & Zeitlinger B.V.

7 BIJLAGEN

7.1 DSM IV: AUTISTISCHE STOORNIS

Het handboek DSM-IV⁵ geeft de volgende criteria voor autistische stoornis:

Kwalitatieve tekortkomingen in de sociale interactie, zoals blijkt uit minstens twee van de volgende elementen:

- Opmerkelijke tekortkomingen in het aanwenden van lichaamstaal of houding. Bijvoorbeeld; rechtstreeks oogcontact, gelaatsexpressie, lichaamshouding en gebaren.
- Onvermogen om met leeftijdsgenoten relaties aan te gaan die aangepast zijn aan het ontwikkelingsniveau, ze gaan meestal om met jongere kinderen of oudere mensen, maar niet met leeftijdsgenoten.
- Onvermogen om spontaan vreugde, interesses of successen te delen met andere personen (bijv. Niet kunnen tonen, aanduiden of aanwijzen van voorwerpen die belangstelling wekken).
- Gebrek aan sociale of emotionele wederkerigheid ofwel het niet tonen van emoties.

Kwalitatieve tekortkomingen in de communicatie, zoals blijkt uit minimaal een van de volgende elementen:

- vertraging in of gebrek aan ontwikkeling van de gesproken taal (zonder pogingen tot compensatie via andere manieren van communicatie, bijvoorbeeld gebaren of gelaatsuitdrukkingen)
- bij personen met goed taalgebruik tekortkomingen in het voeren van conversaties met anderen
- stereotiep en herhaald taalgebruik of eigenaardig, afwijkend taalgebruik
- ontbreken van gevarieerd en spontaan fantasiespel of sociaal imiterend spelen op het passende niveau van sociale ontwikkeling

Beperkte, repetitieve en stereotiepe gedrag-, interesse en activiteitenpatronen, zoals blijkt uit minstens één van de volgende elementen:

⁵ *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Fourth Edition (DSM-IV) - Text Revision, 2001, American Psychiatric Association, Washington . (Nederlandstalige beknopte versie: Beknopte handleiding bij de Diagnostische Criteria van de DSM-IV-TR, 2001, Harcourt Publishers, Amersfoort)*

- Allesomvattende preoccupatie, die abnormaal is voor wat intensiteit of aard betreft, met één of meerdere stereotiepe en beperkte interessepatronen.
- Ogenschijnlijke onwrikbare gehechtheid aan specifieke, a- functionele routines of rituelen.
- Stereotiepe en repetitieve motor maniërisme (bijvoorbeeld fladderen of draaibewegingen maken met handen of vingers, of complexe bewegingen maken met heel het lichaam).
- Aanhoudende preoccupatie met (delen van) voorwerpen.

Vertraagd of abnormaal functioneren op minimaal een van de volgende gebieden, beginnend voor de leeftijd van drie jaar: sociale interactie of taal (gebruikt in sociale communicatie) of symbolisch spel of fantasiespel.

Er is niet voldaan aan de criteria voor de stoornis van Rett of desintegratiestoornis van de kinderleeftijd.

7.2 DSM-5: THE FUTURE OF PSYCHIATRIC DIAGNOSIS

Publication of the fifth edition of Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) in May 2013 will mark one of the most anticipated events in the mental health field. As part of the development process, the preliminary draft revisions to the current diagnostic criteria for psychiatric diagnoses are now available for public review.

Neurodevelopmental Disorders A 09

Proposed Revision

Autism Spectrum Disorder

Must meet criteria A, B, C, and D:

A. Persistent deficits in social communication and social interaction across contexts, not accounted for by general developmental delays, and manifest by all 3 of the following:

1. Deficits in social-emotional reciprocity; ranging from abnormal social approach and failure of normal back and forth conversation through reduced sharing of interests, emotions, and affect and response to total lack of initiation of social interaction,
2. Deficits in nonverbal communicative behaviors used for social interaction; ranging from poorly integrated- verbal and nonverbal communication, through abnormalities in eye contact and body-language, or deficits in understanding and use of nonverbal communication, to total lack of facial expression or gestures.
3. Deficits in developing and maintaining relationships, appropriate to developmental level (beyond those with caregivers); ranging from difficulties adjusting behavior to suit different social contexts through difficulties in sharing imaginative play and in making friends to an apparent absence of interest in people

B. Restricted, repetitive patterns of behavior, interests, or activities as manifested by at least two of the following:

1. Stereotyped or repetitive speech, motor movements, or use of objects; (such as simple motor stereotypies, echolalia, repetitive use of objects, or idiosyncratic phrases).
2. Excessive adherence to routines, ritualized patterns of verbal or nonverbal behavior, or excessive resistance to change; (such as motoric rituals, insistence on same route or food, repetitive questioning or extreme distress at small changes).
3. Highly restricted, fixated interests that are abnormal in intensity or focus; (such as strong attachment to or preoccupation with unusual objects, excessively circumscribed or perseverative interests).
4. Hyper- or hypo-reactivity to sensory input or unusual interest in sensory aspects of environment; (such as apparent indifference to pain/heat/cold, adverse response to

specific sounds or textures, excessive smelling or touching of objects, fascination with lights or spinning objects).

C. Symptoms must be present in early childhood (but may not become fully manifest until social demands exceed limited capacities)

D. Symptoms together limit and impair everyday functioning.

Rationale :

New name for category, autism spectrum disorder, which includes autistic disorder (autism), Asperger's disorder, childhood disintegrative disorder, and pervasive developmental disorder not otherwise specified.

Differentiation of autism spectrum disorder from typical development and other "nonspectrum" disorders is done reliably and with validity; while distinctions among disorders have been found to be inconsistent over time, variable across sites and often associated with severity, language level or intelligence rather than features of the disorder. Because autism is defined by a common set of behaviors, it is best represented as a single diagnostic category that is adapted to the individual's clinical presentation by inclusion of clinical specifiers (e.g., severity, verbal abilities and others) and associated features (e.g., known genetic disorders, epilepsy, intellectual disability and others.) A single spectrum disorder is a better reflection of the state of knowledge about pathology and clinical presentation; previously, the criteria were equivalent to trying to "cleave meatloaf at the joints".

Three domains become two:

- 1) Social/communication deficits
- 2) Fixated interests and repetitive behaviors

Deficits in communication and social behaviors are inseparable and more accurately considered as a single set of symptoms with contextual and environmental specificities. Delays in language are not unique nor universal in ASD and are more accurately considered as a factor that influences the clinical symptoms of ASD, rather than defining the ASD diagnosis. Requiring both criteria to be completely fulfilled improves specificity of diagnosis without impairing sensitivity. Providing examples for subdomains for a range of chronological ages and language levels increases sensitivity across severity levels from mild to more severe, while maintaining specificity with just two domains. Decision based on literature review, expert consultations, and workgroup discussions; confirmed by the results of secondary analyses of data from CPEA and STAART, University of Michigan, Simons Simplex Collection databases. Several social/communication criteria were merged and streamlined to clarify diagnostic requirements.

In DSM-IV, multiple criteria assess same symptom and therefore carry excessive weight in making diagnosis. Merging social and communication domains requires new approach to criteria. Secondary data analyses were conducted on social/communication symptoms

to determine most sensitive and specific clusters of symptoms and criteria descriptions for a range of ages and language levels. Requiring two symptom manifestations for repetitive behavior and fixated interests improves specificity of the criterion without significant decrements in sensitivity. The necessity for multiple sources of information including skilled clinical observation and reports from parents/caregivers/teachers is highlighted by the need to meet a higher proportion of criteria.

The presence, via clinical observation and caregiver report, of a history of fixated interests, routines or rituals and repetitive behaviors considerably increases the stability of autism spectrum diagnoses over time and the differentiation between ASD and other disorders.

Reorganization of subdomains increases clarity and continues to provide adequate sensitivity while improving specificity through provision of examples from different age ranges and language levels.

Unusual sensory behaviors are explicitly included within a subdomain of stereotyped motor and verbal behaviors, expanding the specification of different behaviors that can be coded within this domain, with examples particularly relevant for younger children

Autism spectrum disorder is a neurodevelopmental disorder and must be present from infancy or early childhood, but may not be detected until later because of minimal social demands and support from parents or caregivers in early years.

Severity (ernst)

Revised January 26, 2011

Severity Level for ASD	Social Communication	Restricted interests & repetitive behaviors
Level 3 'Requiring very substantial support'	Severe deficits in verbal and nonverbal social communication skills cause severe impairments in functioning; very limited initiation of social interactions and minimal response to social overtures from others.	Preoccupations, fixated rituals and/or repetitive behaviors markedly interfere with functioning in all spheres. Marked distress when rituals or routines are interrupted; very difficult to redirect from fixated interest or returns to it quickly.
Level 2 'Requiring substantial support'	Marked deficits in verbal and nonverbal social communication skills; social impairments apparent even with supports in place; limited initiation of social interactions and reduced or abnormal response to social overtures from others.	RRBs and/or preoccupations or fixated interests appear frequently enough to be obvious to the casual observer and interfere with functioning in a variety of contexts. Distress or frustration is apparent when RRB's are interrupted; difficult to redirect from fixated interest.

Level 1 'Requiring support'	Without supports in place, deficits in social communication cause noticeable impairments. Has difficulty initiating social interactions and demonstrates clear examples of atypical or unsuccessful responses to social overtures of others. May appear to have decreased interest in social interactions.	Rituals and repetitive behaviors (RRB's) cause significant interference with functioning in one or more contexts. Resists attempts by others to interrupt RRB's or to be redirected from fixated interest.
------------------------------------	--	--

7.3 ICF

Doelstellingen van het ICF

In de Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health' lezen we de doelstellingen van het ICF (Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre, 2002):.

De ICF is een classificatie die voor meer dan één doel geschikt is en die is ontwikkeld voor toepassing in verschillende vakgebieden en uiteenlopende sectoren. Meer specifiek heeft de ICF de volgende doelstellingen:

- De ICF voorziet in een wetenschappelijke grondslag voor het begrijpen en bestuderen van het menselijk functioneren, uitkomsten en determinanten;
- De ICF schept een gemeenschappelijke taal voor het beschrijven van iemands functioneren met als doel de communicatie tussen beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg en in andere sectoren, als ook met mensen met functioneringsproblemen te verbeteren;
- De ICF maakt gegevens in de tijd en uit verschillende landen, vakgebieden en sectoren, en met elkaar vergelijkbaar;
- De ICF voorziet in een systematisch codestelsel voor informatiesystemen in de gezondheidszorg.

Deze doelstellingen staan niet los van elkaar. De behoefte aan en het gebruik van de ICF vereisen de constructie van een praktisch en zinvol systeem dat bruikbaar is voor ontwikkelaars van gezondheidsbeleid, voor kwaliteitsbewaking en voor evaluatie van de resultaten.

Wat me aanspreekt in de doelstellingen van de classificatie is naast de wetenschappelijk benadering van het menselijk functioneren in al zijn fases, vooral de gemeenschappelijke taal die de communicatie bevordert over de vakgebieden en de 'landsgrenzen' heen. Maar meer nog dan de doelen spreekt de totaalbenadering van het menselijk functioneren en het analytische karakter van het benaderen van het niveau van participatie.

HET ICF Analyse van functies

Het ICF erkent in een eerste analyse niveau 8 gebieden

1. Mentale functies ⁶

⁶ Blauw staat voor de gebieden die een rol spelen bij het begrijpen van autisme.

2. *Sensorische functies* en pijn
3. Stem en *spraak*
4. Functies van hart en bloedvatenstelsel, hematologisch systeem, afweersysteem en ademhalingsstelsel
5. Functies van spijsverteringsstelsel, metabool stelsel en hormoonstelsel
6. Functies van urogenitaal stelsel en reproductieve functies
7. Functies van bewegingssysteem en aan beweging verwante functies
8. Functies van huid en verwante structuren

In een tweede analyse wordt elk niveau wordt verder opgesplitst in deelaandachtsgebieden die dwingen tot verdere analyse en dus inzicht in het deficit: (zie bijlage 2)

Algemene Mentale functies

- *b110 Bewustzijn*
- *b114 Oriëntatie*
- *b117 Intellectuele functies*
- *b122 Globale psychosociale functies*
- *b126 Temperament en persoonlijkheid*
- *b130 Energie en driften*
- *b134 Slaap*
- *b139 Algemene mentale functies, anders gespecificeerd en niet gespecificeerd*

Specifiek mentale functies

- *b140 Aandacht*
- *b144 Geheugen*
- *b147 Psychomotorische functies*
- *b152 Stemming*
- *b156 Perceptie*
- *b160 Denken*
- *b164 Hogere cognitieve functies*
- *b167 Mentale functies gerelateerd aan taal*
- *b172 Mentale functies gerelateerd aan rekenen*
- *b176 Bepalen sequentie bij complexe bewegingen*
- *b180 Ervaren van zelf en tijd*
- *b189 Specifieke mentale functies, anders gespecificeerd en niet gespecificeerd*
- *b198 Mentale functies, anders gespecificeerd*
- *b199 Mentale functies, niet gespecificeerd*

....

7.4 ZWAARTEZORGPAKKET

(Rijksoverheid)

Als u niet meer zelfstandig kunt wonen, heeft u zorg nodig. Die zorg kan bijvoorbeeld bestaan uit verpleging en verzorging, of verpleging, verzorging en dagbesteding. Zo'n specifieke combinatie van zorg heet een zorgzwaartepakket (ZZP).

In een zorgzwaartepakket zit verpleging en verzorging. Afhankelijk van uw persoonlijke omstandigheden kan uw pakket bijvoorbeeld ook omvatten:

- woonfaciliteiten;
- dagbesteding;
- behandeling;
- andere aanvullende diensten.

Uw zorgzwaartepakket beschrijft het aantal uur en het soort zorg die u nodig heeft in een zorginstelling. Meestal is die zorg een combinatie van verzorging, verpleging en begeleiding.

Uitvoering van uw zorgzwaartepakket

In uw zorgzwaartepakket is niet specifiek vastgelegd hoeveel uur u welke soort zorg krijgt. U kunt bijvoorbeeld na opname in een instelling eerst meer uur verpleging nodig hebben, en later juist meer uur begeleiding. De uren uit uw pakket kunnen zowel worden ingevuld met individuele begeleiding als met groepsactiviteiten.

Zorgplan

U (of uw vertegenwoordiger) en uw zorgverlener bepalen samen hoe de uren zorg en ondersteuning uit uw zorgzwaartepakket verdeeld worden. U legt dit vast in een zorgplan, waarin duidelijk is omschreven welke zorg u krijgt, wanneer en met welk doel. U doet dit binnen 6 weken nadat u als cliënt bij een instelling binnenkomt. Tijdens uw verblijf in de instelling kunt u uw zorgplan in overleg anders invullen.

Verschillende zorgzwaartepakketten

Voor 2010 zijn 52 verschillende zorgzwaartepakketten vastgesteld:

- 10 pakketten voor mensen die verpleging en verzorging nodig hebben;
- 13 pakketten voor mensen met psychiatrische problemen;
- 29 pakketten voor mensen in de gehandicaptenzorg.

Reden gebruik zorgzwaartepakketten

De 3 belangrijkste redenen om de zorgzwaartebekostiging in te voeren, zijn:

- Zorgzwaartepakketten zijn bedoeld om de budgetten voor zorg en ondersteuning beter te verdelen onder de instellingen die deze zorg en ondersteuning verlenen. In dit systeem (zorgzwaartebekostiging genoemd) krijgen instellingen geen geld voor de beschikbare capaciteit, maar voor de geleverde zorg per cliënt.

- Het verplichte zorgplan maakt het makkelijker voor u als cliënt om afspraken te maken over de zorg die u krijgt.
- Het systeem van zorgzwaartebekostiging vereenvoudigt de zorgketen.

7.5 DESIGN GOALS UD

1. *Ensure Safety & Security: Ensuring a safe living environment is the top priority. Issues range from providing appropriate security systems to selecting non-toxic products and materials.*
2. *Maximize Familiarity, Stability & Clarity: Changes and transitions can be problematic for adults with ASDs so creating continuity and connection with the past is important. Design strategies include logical spatial layout and use of familiar materials.*
3. *Minimize Sensory Overload: Simplify the sensory environment by designing spaces to be quiet, visually calm, well ventilated and to have appropriate lighting.*
4. *Allow Opportunities for Controlling Social Interaction & Privacy: To accommodate personal preferences, the design of any home should provide residents with a variety of social opportunities including within a singular space.*
5. *Provide Adequate Choice & Independence: The physical environment should be designed so that options are available but few and flexible so that it can be adapted to changes in residents' needs over time.*
6. *Foster Health & Wellness: To address any ongoing health vulnerabilities, the physical design should promote healthy living through the use non-toxic materials, the availability of natural light, good ventilation and incorporation of universal design strategies.*
7. *Enhance One's Dignity: Everything from selecting a neighborhood that accepts diversity and supports its residents to designing a home that allows residents to personalize their spaces and define their living arrangements serves to enhance one's dignity.*
8. *Ensure Durability: Investing in high quality materials, fixtures and appliances at the outset will result in lower maintenance/ replacement costs and will optimize resident safety.*
9. *Achieve Affordability: Designing for longevity and incorporating green building practices can lower costs over the lifetime of the home.*
10. *Ensure Accessibility & Support in the Surrounding Neighborhood: Site selection is critical to the overall success of any residential development. Access to transportation, community services, entertainment and shopping coupled with a supportive neighborhood community will create the best possible situation for the residents.*

7.6 BEVINDINGEN VAN PROFESSIONELEN EN ERVARINGSDESKUNDIGEN

Nota's bij de bevindingen van professionals uit het werkveld

1 Beroepskracht - ervaring PDD-AD

We hebben te maken met mensen met ASS met een hogere of lagere intelligentiegraad. Ikzelf heb veelal ervaring met personen met een hogere intelligentie. Over het algemeen zouden deze personen goed kunnen functioneren in kleine groepen (ca. 5 pers) met behulp van een zogenaamde 'buddy' die dagelijks aanwezig is om hen bij te staan bij het dagelijkse leven, hen te inspireren en begeleiden bij het uitdiepen van hun kwaliteiten. Personen met kernautisme zullen (kunnen) zelf niet aangeven dat ze überhaupt een vraag of probleem hebben. Dit dient te worden opgemerkt door de buddy. Tevens dient de groep te leven volgens een vaststaand patroon waardoor overzichtelijkheid ontstaat over werk/huish.werk/eten/vrije tijd en de besteding van de vrije tijd. Doordat de buddy op de hoogte is van het zelfstandig functioneren per individu kan deze ook inschatten in welke mate het individu de vrijheid krijgt zich zelfstandig in de maatschappij te begeven (zelfredzaamheid). Tevens dienen zij les te krijgen in zelfredzaamheid. Een gemeenschappelijke ruimte is raadzaam ivm het sociale contact, evenals in beperkte mate gemeenschappelijke activiteiten, bijvoorbeeld gezamenlijk voedsel koken en avondeten, besprekingen. Een individuele leef-/bad- en slaapruiimte om tot rust te komen, persoonlijk ingericht (tv/pc), waar (bijna) volledig eigen zeggenschap heerst, mits dit een gezonde levenshouding is, is noodzakelijk. In een ideale situatie zouden de bewoners ingedeeld worden naar splintervaardigheid. Ik noem als voorbeeld de computer. Wanneer de competentie van zo'n groep in samenwerking met een buddy tot zijn volle recht kan komen, waar men elkaar inspireert, is het belangrijkste aspect, het geluk, gewaarborgd. Tevens kan zo'n groep van grote waarde zijn voor de maatschappij.

2 Ouder van een volwassen persoon met ASS - geen ervaring PDD-AD

Ieder persoon met autisme is een individu met eigen verlangens en noden. Het wonen moet ook zo veel mogelijk op deze individuele noden worden afgestemd, voor het welzijn van deze persoon met autisme. Er kan dus mijn inziens geen algemeen beeld worden geschetst gezien er misschien wel meer verschillen dan overeenkomsten zijn.

3 Beroepskracht - ervaring PDD-AD

Alles is afhankelijk van dé persoon met ASS. Ze zijn zo individueel verschillend dat het antwoorden op sommige vragen afhankelijk is van de persoon met ASS in kwestie.

4 Beroepskracht - ervaring PDD-AD

Moeilijk om me in het algemeen uit te spreken omdat er toch nog zoveel verschillen zijn tussen de kernautisten onderling.

5 Beroepskracht - ervaring PDD-AD

Wat betreft de woonvorm : is de keuze van type veel afhankelijk van de wijze hoe het leven wordt georganiseerd en gestructureerd. Hoe kan de begeleiding de betrokkene opvolgen en corrigeren. Uitvoering van Huishoudelijke taken . De persoon proberen zo zelfstandig mogelijk de taken te laten uitvoeren maar indien nodig opvolgen - bijsturen en indien nodig beschermen
Wat de sensoriek betreft is dit een gevoelig punt bij ons kind . Ze kan niet tegen lawaai al is ze zelf soms luidruchtig. Invallend licht op de slaapkamer bij het slapen is een teer punt samenwonen in een wooneenheid is voor ons dochter belangrijk . Voor haar is het belangrijk dat ze kan praten met medebewoners over punten zoals muziek enz. Het aantal samenwonenden mag ook niet te groot zijn omdat ze met iedereen op goede voet wil samenleven en dat is met een grote groep niet mogelijk (men krijgt vriendenkringen en zij kan niet kiezen) het dagelijks leven van ons dochter wordt via een schema beleefd (dat we voor haar hebben opgesteld) Vrije tijd vult ze dan weer zelf in maar toch controle houden omdat ze dan weinig oog heeft voor variatie (vrije tijd wordt dan ingevuld met muziek - lezen - pc en tv en geen oog voor beweging zoals wandelen of home training De

Samenstelling van de groep : onze dochter heeft behoefte aan communicatie; daarom mag de groep bestaan uit autisten en/of mindervaliden .Voor de begeleiding is het wel van belang dat ze een autist begrijpen en kunnen aanpakken. De samenstelling van de leefgroep mag gemengd zijn; alleen een taak van de begeleiding dat de privacy niet wordt geschonden en de bewoner leert dat zijn privacy te behouden . De bewoners moeten beschermd worden ; Wat de woning betreft : ons dochter geeft de voorkeur aan een leefgemeenschap met een prive ruimte (slaapkamer met zitkamer: zoals bij de moderne bejaarde - homes) waar haar leven verloopt volgens een vooropgesteld draaiboek (dagplanning en regels) Waar de begeleiding aanwezig is om alles op te volgen - te verbeteren - controle op het verloop - en beschermen tegen zowel anderen als tegen zichzelf.

6 Beroepskracht - ervaring PDD-AD

Het sensorische is voor personen met kernautisme zeer belangrijk. Dat er plaats is om te zijn wie ze willen zijn maar toch nog gestimuleerd worden. Ze moeten kunnen kiezen om alleen te zijn of bij anderen te zijn. Ze mogen niet geleefd worden maar mogen instaan voor hun eigen keuzes en de kwaliteit van hun leven. Als ze het zelf niet kunnen moeten mensen dit doen die de persoon al vele jaren kent en er onvoorwaardelijk voor gaat. Het geluk en kwaliteit van de persoon met kernautisme staat voorop!

7 Beroepskracht - ervaring PDD-AD

Een groene rustige omgeving niet te ver van het centrum van de stad. de nodige privacy op sommige momenten,een goede afwisselende dagindeling. vooral een goede begeleiding. eigen badkamer,toilet is een noodzaak.

8 Ouder van een volwassen persoon met ASS - ervaring PDD-AD

Onze zoon zat tot voor kort in een instelling, zeer vertrouwd met autisme, maar werd omwille van zijn leeftijd van 21 jaar "aan de deur gezet". In het dagcentrum waar hij nu verblijft is men helemaal nog niet met autisme vertrouwd. Ik kan hem thuis ook niet voldoende opvangen. Een regelrechte ramp voor onze zoon dus. Er is absoluut dringend degelijke opvang voor iedere autist nodig. Het feit dat de instellingen streekgebonden zijn voor de opvang van mentaal gehandicapten, is een absurde regeling. Voor mensen die in het noorden of het zuiden van de provincie (bij de taalgrens) wonen is de keuze daardoor nog extra beperkt. Regelrechte discriminatie. Het is inderdaad de nood van de mindervalide die moet primeren op de eigen cultuur/structuur van een instelling. Van zorg op maat heeft men in de instelling blijkbaar nooit gehoord. Als ouders klopt je veel bij gesloten deuren aan. Frustrerend! Onze zoon lijkt momenteel depressief te zijn. Als ouders mag je niet depressief worden omwille van hem. Hoe lang rekt de elastiek?

9 Beroepskracht - ervaring PDD-AD

Structurering binnen de ruimtes is vooral van belang. Elke ruimte of elk deel van een ruimte heeft een eigen doel. Verder is het belangrijk dat elke bewoner in de mate van het mogelijke zoveel mogelijk keuzes kan maken. Dit zeker in samenspraak met familieleden en hulpverleners die de persoon met autisme en zijn behoeften kennen. Ten slotte heb ik een bemerking. Bovenstaande antwoorden vond ik niet steeds eenvoudig om te bepalen. Veel hangt immers af van de mogelijkheden en het niveau van zelfstandigheid van de persoon met autisme. Elke persoon met autisme is immers anders. Een individueel traject uitstippelen is dus van belang.

10 Beroepskracht - ervaring PDD-AD

Mogelijke begeleid wonen voor mensen met ASS moet het aangepakt worden in België !Hier staan we op alle vlak achter!Ik deed aanvraag om zelf GON te geven aan onze zoon met ASS en hoogbegaafdheid omdat er geen gestructureerde opleiding bestaat voor GON begeleiders !De meeste zijn logopedisten of leerkrachten zonder werk!Dit is niet geregeld hoe kun je dan woongelegenheden gaan structureren als hulpverlening er amper is zeker voor kinderen en jong volwassenen met het Asperger syndroom!Scholen zouden hun leerkrachten eerst een basis moeten geven van wat is ASS in grootte lijnen ,zodat ze tenminste een positief zicht hebben op ASS!Wij hebben van armoede een groep opgericht die alles zelf probeert te doen en dit kan de bedoeling niet zijn.

11 Beroepskracht - ervaring PDD-AD

Zorg op maat van de bewoner bij aankomst , met aanpassingsmogelijkheid bij eventuele ziekte , bijkomende handicap en ouderdom .

12 10 Beroepskracht - ervaring PDD-AD

De keuze van woonvorm lijkt mij ook sterk afhankelijk van het ontwikkelingsniveau van de persoon met autisme. Mijn zoon heeft naast zijn autisme ook een verstandelijke beperking. Begeleid wonen zal Daardoor niet mogelijk zijn,maar ik zie hem in geen geval in een instelling verblijven, ook niet als hij overdag een taakbesteding elders heeft. Het gaat voor mij dus niet enkel om de infrastructuur, het zal een woonvorm moeten zijn met een continu aanwezigheid van hulpverleners (naar voorbeeld van de Thomas huizen in Nederland).

*De vragenlijst in Word versie***Question block created by wizard**

Beste in het kader van een masterproef willen we graag naar je mening peilen aangaande de meest geschikte woonvorm voor mensen met kernautisme.

We omschrijven **kernautisme** als een uitgesproken autismespectrumstoornis met ernstige secundaire gedragsmoeilijkheden en vaak een verstandelijke beperking. Ten gevolge hiervan wordt het aanleren van noodzakelijke basisvaardigheden en het dagelijkse functioneren sterk belemmerd.

We willen nagaan of bij het bouwen, verbouwen of inrichten van een woonvorm voor mensen met kernautisme er randvoorwaarden kunnen geformuleerd worden waar men rekening moet meehouden of het eerder gebruikerseisen zijn die worden vooropgesteld.

De vragenlijst neemt hooguit 10 minuten van je tijd in beslag, waarvoor dank.

1. ik ben:

a. een man

b. een vrouw

2. Hoeveel jaren (beroeps-)ervaring heb je met het begeleiden van een persoon/ personen met ASS.

--

3. Ik heb ervaring in het begeleiden van mensen met kernautisme:

Klassiek autisme wordt ook kernautisme of Kannersyndroom genoemd. "Kernautisme" is een ingrijpende vorm van autisme (Aldenkamp, 2004).

a. Yes

b. No

4. Vul aan met ja of neen

	ja	neen
Ik heb ervaring (5 jaar en meer) in het beroepsmatig werken met kinderen (jonger dan 13 jaar) met ASS.		
Ik heb ervaring (5 jaar en meer) in het beroepsmatig werken met jongeren (van 13 jaar en jonger dan 18 jaar) met ASS.		
Ik heb ervaring (5 jaar en meer) in het beroepsmatig werken met volwassenen (18 jaar en ouder) met ASS.		
Ik heb ervaring (5 jaar en meer) in het geven van opleiding over ASS.		
Ik ben ouder van een kind (jonger dan 13 jaar) met ASS.		
Ik ben ouder van een jongere (13 jaar en jonger dan 18 jaar) met ASS.		
Ik ben ouder van een persoon (18 jaar en ouder) met ASS.		
Ik heb zelf een diagnose ASS.		

5. Ik heb de meeste ervaring (5 jaar en meer) in het begeleiden van mensen met ASS opgedaan :

	ja	neen
in een zorginstelling		
in een lagere school		
in een lagere school in het Buitengewoon Onderwijs (Speciaal basisonderwijs)		
in het middelbaar onderwijs		
in het middelbaar onderwijs BUSO (Speciaal Onderwijs)		
als zelfstandig anti-coach		
in de thuissituatie van de persoon met ASS		
in een woonproject voor volwassenen met ASS		
ander		

6. Voor mijn competenties in het begeleiden van personen met ASS, val ik terug op een basisdiploma van:

(vul het hoogste behaalde diploma in universiteit/graduaat/bachelor/master/doctoraat/middelbaar onderwijs/mba/hbo/...)

--

7. Bovenop mijn basisopleiding volgde ik ook:

	ja	neen
Een bachelor na bachelor met als thema ASS.		
Een postgraduaat met als thema ASS.		
Verschillende korte opleiding (3 dagen) met als thema ASS.		
Verschillende lezingen met als thema ASS.		
Master opleiding met als thema ASS.		

8. Welke locatie voor een woonvorm voor mensen met kernautisme vind je geschikt ?

	Heel geschikt	Geschikt	geen mening	Niet geschikt	Helemaal niet geschikt
Ligging buiten de stad.					
Ligging in een stad.					
Ligging aan de rand van een stad.					
Ligging dicht bij de familie. (tot 10km)					

9. Welke woonvorm vind je geschikt voor personen met kernautisme?

	Heel geschikt	Geschikt	geen mening	Niet geschikt	Helemaal niet geschikt
In een instelling met één eigen kamer en gedeelde badkamer.					
In een instelling met één eigen kamer en eigen badkamer.					
In een instelling met 2 eigen kamers, een leef- en een slaapkamer en gedeelde badkamer.					
Een individuele woning.					
In een instelling met 2 eigen kamers, een leef- en een slaapkamer en eigen badkamer.					
In een woning met één eigen kamer en gedeelde badkamer.					
In een woning met één eigen kamer en eigen badkamer.					
In een woning met kleine 2 kamer studio en gedeelde badkamer.					
In een woning met kleine 2 kamer studio en eigen badkamer.					
In een verdieping van een woning of in een flat.					
Een woongedeelte in een afgesloten woonerf.					

10. Welke voorbereiding bij het creëren van een woonvorm vind je geschikt?

(UD staat voor Universal design, en wil toegankelijkheid van iedereen: iedereen moet op een onafhankelijke en gelijkwaardige manier de leefomgeving en de dienstverlening kunnen gebruiken. Verschillende behoeften van mensen (ook mensen met ene handicap) worden zo op een vanzelfsprekende wijze geïntegreerd in voorzieningen die bruikbaar zijn voor iedereen)

	Heel geschikt	Geschikt	geen mening	niet geschikt	Helemaal niet geschikt
Standaard sleutel op de deur woning					
een bestaande huurwoning					
een bestaande koopwoning die wordt verbouwd en aangepast.					
een bestaande koopwoning die wordt verbouwd en aangepast rekening houdend met de principes van Universal Design.					
een bestaande koopwoning die wordt verbouwd en aangepast rekening houdend met de principes van Universal Design en inspraak van de toekomstige bewoners met autisme en/of hun begeleiders.					
een nieuwbouw rekening houdend met de principes van Universal Design en inspraak van de toekomstige bewoners met autisme en/of hun begeleiders.					
een nieuwbouw rekening houdend met de principes van Universal Design.					
een nieuwbouw onder deskundige begeleiding van een architect.					

11. In een wooneenheid samen wonen of niet? Wat vind je geschikt voor mensen met kernautisme?

	Heel geschikt	Geschikt	geen mening	Niet geschikt	Helemaal niet geschikt
Alleen wonen, zonder medebewoners in hetzelfde huis.					
Samenwonen met 1 ander persoon in een zelfde wooneenheid.					
Samenwonen met 2 maar minder dan 5 andere personen in een zelfde wooneenheid.					
Samenwonen met 5 maar minder dan 10 andere personen in een zelfde wooneenheid.					
Samenwonen met meer dan 10 andere personen in een zelfde wooneenheid.					
Samenwonen ongeacht het aantal medebewoners.					

12. In een woonvorm waar ook mensen met kernautisme wonen: welke samenstelling van de groep medebewoners vind je geschikt?

	Heel geschikt	Geschikt	geen mening	Niet geschikt	Helemaal niet geschikt
Mensen met een handicap.					
Mensen met autisme, brede spectrum.					
Met mensen zonder handicap.					
Enkel met mensen met autisme en eenzelfde functioneringsniveau.					
Naargelang het aanbod waar de persoon met ASS kan op ingaan.					

13. Welke samenstelling naar geslacht vind je geschikt in een woonvorm voor mensen met kernautisme?

	Heel geschikt	Geschikt	geen mening	Niet geschikt	Helemaal niet geschikt
mannen en vrouwen					
gescheiden					
een gemengde populatie					

14. Welke woonvorm - betaald door het Vlaams Agentschap voor personen met een handicap (VAPH)- is geschikt voor mensen met kernautisme?

	Heel geschikt	Geschikt	geen mening	Niet geschikt	Helemaal niet geschikt	Is mij niet bekend
Geïntegreerd wonen						
Beschermd wonen						
Begeleid wonen						
Tehuis voor werkenden						
Tehuis voor niet werkenden						
In het ouderlijk huis en toezicht, met externe begeleiding.						
Zelfstandig wonen met PAB/ PGB ondersteuning						

15. In het woonproject voor mensen met kernautisme wordt het dagelijks leven in hoofdzaak bepaald door:

	Helemaal eens	Eerder eens	Eens noch oneens	Eerder oneens	Helemaal oneens
De bewoner zelf.					
De begeleiding.					
Gemaakte afspraken met de bewoner zelf.					
Gemaakte afspraken met de familie.					

16. De huishoudelijke taken worden in hoofdzaak gedaan door:

	Helemaal eens	Eerder eens	Eens noch oneens	Eerder oneens	Helemaal oneens
Zelfstandig door de bewoner.					
Door de bewoner, onder aangeven van de begeleider.					
Door de bewoner, onder toezicht van de begeleider.					
Door de bewoner en de begeleider samen.					
Door de begeleider.					

17. Geef in volgende vragenlijsten aan wat jij het belangrijkst vindt bij het kiezen van een woonvorm voor een persoon met kernautisme. Waarbij 10 staat voor heel belangrijk, en 1 voor het minst belangrijk.

Deel 1 SENSORIEK

	Heel belangrijk	9	8	7	6	5	4	3	2	Minst belangrijk
een degelijke geluidsisolatie van elke ruimte										
de woonvorm in een rustige omgeving ligt										
er rekening gehouden wordt met de sensorische gevoeligheden van de bewoners										
er rekening wordt gehouden met mogelijke geurhinder										
er rekening gehouden wordt met tactiele gevoeligheden										
er rekening gehouden wordt met de lichtinval										
er rekening gehouden wordt met de soort verlichting										
er rekening gehouden wordt met een pastel kleurpalet bij de aankleding van de ruimtes										

18. Deel 2 DE WONING

	Heel belangrijk	9	8	7	6	5	4	3	2	Minst belangrijk
kostprijs										
dat het woongedeelte kan worden gehuurd										
dat het woongedeelte kan aangekocht worden										
de woonvorm in een groen omgeving ligt										
er gemeenschappelijk leefruimtes zijn										
de woonvorm binnen de muren van een instelling ligt.										
men de privacy van de bewoner vrijwaart										
één ruimte één functie krijgt										
de ruimtes zijn afgestemd op de eigenheid van de toekomstige bewoner										
de woning en zijn ruimte modern en hip uitzien										
de ruimtes slechts minimaal zijn ingericht										
het aantal m² individuele ruimte voorgeat op de gemeenschappelijke ruimte										
het aantal m² gemeenschappelijke ruimte primeert op de individuele ruimte										

19. DEEL 3 KEUZES MAKEN

	Heel belangrijk	9	8	7	6	5	4	3	2	Minst belangrijk
de bewoner of zijn wettelijk vertegenwoordiger inspraak hebben bij het bouwen of de verbouwing										
dat we kunnen bepalen wie de medebewoners zijn										
de dagen, weken, maanden en het jaar een duidelijk gestructureerd patroon volgen										
er ruimte is voor eigen keuzes van de bewoner										
de veiligheid van de bewoner wordt verzekerd										

20. In het vak hieronder kan je een opmerking kwijt, of een idee toevoegen, of een standpunt of argumenten die je graag wil delen, noteren.

