



Autisme en wonen Literatuuroverzicht

M.M. Waltz
M.A.C. Beltman
M. Cardol

praktijkgericht **onderzoek**

Kenniscentrum
Zorginnovatie



Dit literatuuroverzicht is een groeidocument.

Dit betekent dat het overzicht gedurende de looptijd van de Academische Werkplaats Autisme Samen Doen! steeds zal worden aangevuld met nieuw verschenen relevantie verwijzingen .

Autisme en Wonen: Literatuur overzicht

Mitzi Waltz, Marieke Beltman en Mieke Cardol

Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool van Rotterdam

Coolen (2006) suggereert dat een huis meer is dan alleen een plek waar mensen wonen: het is de kern van een cruciale relatie tussen het individu en zijn of haar omgeving. Het is meer dan een beschutte plek; een huis is een plaats waar betekenis wordt gecreëerd en waar men zich uitdrukt, waar privacy en delen onderdeel van uitmaakt, “het primaire anker van een individu binnen de omgeving” (2006:185).

Er is meer literatuur over autisme en wonen dan je zou verwachten. Vooral als je bedenkt dat veel documenten (bijvoorbeeld Harker en King, 2004) expliciet aangeven dat het een onderwerp is dat over het hoofd wordt gezien. Dit overzicht van literatuur is uitgevoerd door Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam vanuit het lectoraat Disability Studies, en heeft tot doel om 1) bestaande literatuur (Engels en Nederlands) te categoriseren, 2) thema's, kwesties en patronen te identificeren, 3) mogelijke oplossingen voor problemen te beschrijven en 4) aanbevelingen te doen voor verder onderzoek.

Beschrijving van autisme

In dit overzicht gebruiken we de term ‘autisme’ voor alle vormen binnen de autismespectrumstoornissen (ASS).

Autisme is een ontwikkelingsstoornis met een levenslange duur. Autisme kan gekarakteriseerd worden als pervasief, dat wil zeggen dat er sprake is van problemen die impact hebben op verschillende ontwikkelingsgebieden. Binnen autisme bestaan grote variaties, zowel in termen van specifieke impact als in ernst van de stoornis. Autisme kan worden gezien als een unieke “cognitieve stijl” met een sterke focus op details en een zwakke onderlinge samenhang (Happé, 1999). Andere veel genoemde aspecten van autisme zijn onder meer verminderde of afwijkende sociale en communicatieve ontwikkeling en gebrekkige interesses en activiteiten (American Psychiatric Association, 2015), moeilijkheden met executieve functies (Pellicano, 2012), afwezige, beperkte of vertraagde ontwikkeling van de theory-of- mind¹ (Scheeren et al., 2012), en verschillen in sensorische percepties (Leekam et al., 2007).

De meeste mensen met autisme hebben een normale intelligentie, maar een aanzienlijk deel – mogelijk een derde – heeft daarnaast een verstandelijke beperking. Een kleine minderheid is hoogbegaafd. Epilepsie komt bij mensen met autisme meer dan gemiddeld voor. Ook psychiatrische ziekten komen vaker voor bij mensen met autisme, hoewel het nog onduidelijk is of het verband te maken heeft met genetische aanleg of omgevingsfactoren.

Mensen met autisme kunnen ook andere ziekten of handicaps hebben, en hun behoeften en ervaringen zullen veranderen gedurende hun levensloop en levensactiviteiten.

Samengevat: het is een zeer heterogene populatie, en bij pogingen om woningen, producten of oplossingen te ontwerpen voor mensen met autisme moet daarom altijd rekening worden gehouden met de zeer persoonlijke aard van ervaringen, voorkeuren, kenmerken, mogelijkheden en behoeften van elk individu.

¹ Theory-of-mind (TOM) = de theorie die ieder mens maakt over zijn eigen gedachten en gevoelens en die van anderen. (Delfos & Gottmer, 2012)

Prevalentie van autisme

Wereldwijd zijn er grote verschillen in gerapporteerde prevalentie cijfers, variërend van 0,7 tot 72,6 per 10.000 personen.

Herremans et al. (2012) schrijven dat verschillen waarschijnlijk te maken hebben met het jaar waarin de prevalentie studie is uitgevoerd (omdat dit deels de diagnostische criteria en gebruikte instrumenten bepaalt), de leeftijd waarop individuen gescreend worden, of er vervolgstudies werden uitgevoerd, en in welk land de studie plaats heeft gevonden (wat verschillen in mening over autisme en in behandeling reflecteert).

Hoewel sommige bronnen beweren dat de prevalentie van autisme bij kinderen sterk toeneemt, valt dit te betwijfelen. De meest betrouwbare bronnen geven aan dat de toename van autisme veroorzaakt wordt door de beschrijving van bredere definities in de DSM-IV en DSM-V, en door een grotere bewustzijn onder ouders, leraren en artsen (Schoemaker en de Ruiters, 2004; Fombonne, 2005; Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2014). In een systematische review door Baxter et al. (2015) naar de epidemiologie van autisme in Groot-Brittannië werd geen bewijs gevonden voor een verandering in de werkelijke prevalentie.

Hoewel sommige onderzoekers verwachten dat de prevalentie van autisme spectrum stoornissen onder de DSM-V lager zal uitvallen dan onder de DSM-IV-TR diagnostische criteria, is het mogelijk dat klinici zullen reageren op nieuwe omstandigheden door hun diagnostiek en documentatie van gedrag aan te passen, om te voldoen aan de nieuwe criteria (Maenner et al. 2014).

Volgens het Nationaal Kompas Volksgezondheid (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, op cit.) bedraagt de prevalentie van autisme onder kinderen in Nederland ongeveer 1,3 per 1000. Echter, uit een andere studie bleek dat volgens ouders, het percentage ongeveer 3,5% is (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2015). Er zijn geen officiële statistieken over volwassenen met autisme in Nederland, maar het Trimbos Instituut (2010) suggereert een prevalentie van 0,6 tot 1 per 1000 personen. Deze cijfers staan in scherp contrast met de cijfers van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), de grootste autisme organisatie in Nederland; deze verwacht dat ongeveer 1% van de mensen die in Nederland leven een autisme spectrum stoornis hebben (NVA, 2015).

Prevalentie van autisme bij volwassenen

Omdat autisme geen ziekte is en niet kan worden genezen, is het redelijk om te veronderstellen dat het aantal mensen met autisme gelijk is verdeeld over leeftijden. Er zijn vele redenen voor verschillen in prevalentie van autisme bij volwassenen en bij kinderen, waar onder:

- Momenteel worden er bredere diagnostische criteria gebruikt;
- Toegenomen sociale en communicatieve verwachtingen zorgen voor toename in aantallen mensen met een beperking;
- Verbeterd begrip van autisme bij kinderen door artsen en anderen;
- Gebrek aan diagnostische faciliteiten voor volwassenen;
- Relatieve behoefte aan formele diagnose om toegang te krijgen tot ondersteuning, gezondheidszorgdiensten of uitkeringen;
- Misdiagnoses;
- Autismen is een secundaire diagnose die vaak over het hoofd wordt gezien, door

aanwezigheid van een meer opvallende primaire diagnose, bijvoorbeeld Downsyndroom of Cerebral Palsy (CP).

(Hahler and Elsabbagh, 2014; Taylor, 2006; Mazumder, Winter, Liu, and Bearman, 2013; Waltz, 2014).

Tantam (2014) geeft aan dat er weinig aandacht is besteed aan volwassenen met autisme. Recente epidemiologische studies komen tot verschillende conclusies over de prevalentie (bijvoorbeeld: Kan, Buitelaar en Van de Gaag, 2008; Mockett, Kinton en Theodosiou, 2012). Daarnaast is er minder bekend over de karakteristieken van autisme bij vrouwen dan bij mannen, en het is daardoor mogelijk dat aantal vrouwen met autisme sterk wordt onderschat.

Baxter et al. (op cit.) rapporteerden over de internationale prevalentie en impact van autisme. Zij maakten daarbij gebruik van criteria die ontwikkeld zijn voor de Globale Burden of Disease Study 2010. Ze vonden een stabiele wereldwijde prevalentie van ongeveer 1 op de 132 personen. Daarbij dient vermeld te worden dat men hogere aantallen verwacht onder mannen, en dat – zoals eerder aangegeven – de criteria binnen en tussen landen sterk variëren.

Derhalve kan geconcludeerd worden – hoewel er verschillende meningen en interpretaties bestaan – dat mensen met autisme een minderheid van aanzienlijk formaat vormen, ongeveer 1 procent van de totale bevolking.

Huisvestingsrechten en rechten voor gehandicapten in Nederland

Sanders (2007) beschrijft het belang van huisvesting in relatie tot de kwaliteit van leven, en de negatieve gevolgen van een slechte woonsituatie op de gezondheid. Hij geeft aan dat hoewel adequate huisvesting een fundamenteel recht is in Nederland, er te weinig aandacht wordt besteed aan het belang ervan en aan individuele behoeften in dat opzicht.

De Nederlandse overheid noemt adequate huisvesting een belangrijk sociaal grondrecht (Rijksoverheid, 2015).

Nederlandse burgers vallen onder het Europees Verdrag van de Rechten van de Mens (Europese Unie, 2010), waar een aantal basis bepalingen zijn opgenomen die een impact hebben op het recht op huisvesting:

- Bescherming van het privé en gezins-/familie leven;
- Het recht om te trouwen en een gezin te stichten;
- Het recht op eigendom;
- Verbod te discrimineren op grond van handicap;
- Het recht van mensen met een handicap om gebruik te maken van maatregelen om hun onafhankelijkheid, sociale en arbeidsintegratie, en participatie in de samenleving te verzekeren;
- Het recht op sociale en huisvestings-begeleiding om een behoorlijk bestaan te verzekeren voor iedereen die onvoldoende middelen heeft daarvoor;
- Vrijheid om te bewegen en te wonen binnen de Europese Unie.

De daadwerkelijke implementatie van sommige van deze rechten, vooral die van bewegingsvrijheid voor mensen die zorg, diensten of een uitkering ontvangen, kan problematisch zijn voor volwassenen met een handicap (European Disability Forum,

2015).

Aanvullende nationale wet- en regelgeving behandelt ook:

- het verbod op discriminatie bij huisvesting (Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (Wgbh/cz): Rijksoverheid, 2003);
- basisregels met betrekking tot toegang van mensen met een handicap in nieuwe, gerenoveerde of publieke gebouwen (Bouwbesluit (2003 en 2012));
- strafrechtelijke instrumenten voor vervolging van bouwers die opzettelijk het Bouwbesluit omzeilen (Strafrecht)

Ondanks bovenstaande wet- en regelgeving komen schendingen van het Bouwbesluit in relatie tot toegang voor gehandicapten regelmatig voor, en zijn vervolgingen daarbij zeldzaam. Daarnaast zijn wettelijke vereisten voor toegankelijkheid alleen van toepassing op gebouwen van 400 m² of meer, wat tot gevolg heeft dat vele woningen uitgesloten zijn van deze regel (Wijk en Luten, 2005). Het huidige Nederlandse Bouwbesluit behandelt "toegankelijkheid" alleen in termen van fysieke toegang voor bijvoorbeeld rolstoelgebruikers en andere mensen met een fysieke beperking. Er wordt niets gezegd over toegankelijkheidsbehoeften van andere groepen, zoals mensen met een visuele, auditieve, intellectuele of cognitieve beperking. Ook over mogelijke behoeften van mensen met autisme wordt niets aangegeven in het Bouwbesluit. Er bestaan minimum standaarden voor bescherming tegen geluidsoverlast - zoals overlast veroorzaakt door industriële, weg en vliegveld geluiden - , maar deze zijn niet gericht op de behoeften van mensen die mogelijk extra gevoelig voor geluiden zijn (BRIS, 2015).

Onder de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) beslist de gemeente of er geld beschikbaar gemaakt wordt om woningen toegankelijk te maken voor mensen met een handicap. Sommige gemeenten zijn actief in het verwijderen van fysieke barrières, zoals het installeren van drempelhulpen en liften, anderen helemaal niet (Smits, 2012).

Er zijn aanwijzingen dat de Wmo er toe heeft geleid dat minder gemeenten speciale voorzieningen hebben voor mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische aandoeningen, dan voorheen. Als er lokaal beleid bestaat, is het doelgroepgericht, en er bestaat weerstand om zich bezig te houden met individuele burgers om te voldoen aan hun behoeften voor toegankelijkheid (ibid.).

Wmo

Met de komst van de Wmo in 2007 is er een verandering gekomen in de ondersteuning. Maatschappelijk hoofddoel van de Wmo is om de participatie van alle burgers in de samenleving mogelijk te maken en te bevorderen. Het streven is dat mensen zo lang als mogelijk in hun eigen leefomgeving kunnen blijven wonen en elkaar kunnen ondersteunen indien nodig. Met de Wmo zijn gemeenten verantwoordelijk geworden voor het ontwikkelen van beleid en zorg voor de uitvoering van ondersteuning bij de participatie van mensen die dit nodig hebben en voor wie de mantelzorg ontoereikend is. Dit komt tot uitdrukking in negen prestatievelden, waaronder prestatieveld 5 en 6: 'het bevorderen van de deelname aan het maatschappelijk verkeer en van het zelfstandig functioneren' en 'het verlenen van voorzieningen ten behoeve van behoud van het zelfstandig functioneren of deelname aan het maatschappelijk verkeer'. Ook al gaat het in de Wmo over alle burgers, in deze prestatievelden is er specifiek aandacht voor mensen met een beperking of een chronisch

psychisch probleem en mensen met een psychosociaal probleem (Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg, 2015).

Het besluit EB133/4 van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) [World Health Organization]² pleit voor een verschuiving van lange termijn institutionele zorg naar ambulante zorg zonder residentieel component (Hahler en Elsabbagh, 2011). Dit suggereert dat de voorkeur uitgaat naar persoonsgerichte oplossingen in plaats van groepsgerichte oplossingen. Bijvoorbeeld nieuwbouw op maat of aangepaste woningen, en ondersteuning in de thuissituatie in plaats van in residentiele zorginstellingen.

Daarnaast bestaat er het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een beperking (United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities [UN CPRD].) Dit verdrag is nog niet getekend door Nederland, maar dat zal naar verwachting het komende jaar gebeuren. In dit verdrag zijn verschillende artikelen opgenomen die relevant zijn voor mensen met beperkingen, inclusief maatregelen met betrekking tot toegankelijkheid, besluitvorming, bescherming tegen willekeurige detentie, mogelijkheid om te wonen waar en met wie men wil, het recht op een gezinsleven, toegang tot de gemeentelijke voorzieningen en gelijke participatie in de samenleving. Van landen die het verdrag ondertekenen wordt verwacht dat zij hun wet- en regelgeving aanpassen overeenkomstig het VN-besluit EB133/4.

Ten slotte is er nog relevant beleid rondom de positie van sociale woningcorporaties. Zij verzorgen de meeste huisvesting voor lagere inkomens in Nederland en dienen tegemoet te komen aan de behoeften van mensen met speciale behoeften vanwege hun handicap of ziekte (AEDES, 2013). Deze maatregel is in 2015 aangescherpt.

Hervorming langdurige zorg

Sinds 1 januari 2015 zijn veel zorg- en maatschappelijke taken wettelijk weer anders geregeld. De lichtere zorg is overgegaan naar de Wmo 2015. Deze wet regelt hulp en ondersteuning, die past bij de persoonlijke omstandigheden van mensen. Ook verblijf in Beschermd Wonen voorzieningen valt daaronder. Via de Zorgverzekeringswet is de medische en de verpleegkundige zorg geregeld. Langdurige zorg voor mensen die 24 uur per dag zorg nodig hebben, is overgegaan naar de Wet langdurige zorg. De intramurale en extramurale zorg aan jeugdigen met psychische problemen is verschoven van de AWBZ naar de Jeugdwet. De nieuwe Wmo 2015 en de zorg uit de Jeugdwet vallen nu geheel onder de verantwoordelijkheid van de gemeenten (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2014). Toch zullen een aantal van de cliënten met autisme niet onder de Wmo vallen: denk bijvoorbeeld aan de mensen met een SGLVG-indicatie (sterk gedragsgestoord, licht verstandelijk gehandicapt).

Huidige situatie en omvang van woonbehoeften

Baxter et al. (op cit.) schatten de wereld populatie van mensen met autisme op ongeveer 52 miljoen, terwijl het geschatte aantal mensen met autisme in Nederland 190.000 bedraagt (Begeer et al., 2013). Ter vergelijking, onder de bevolking van zo'n 16.900.000 Nederlanders (CBS, 2015) bevinden zich ongeveer 225.000 mensen die deels of volledig afhankelijk zijn van een rolstoel (De Klerk et al., 2012). Zoals aangegeven, wordt bij het

² WHO College van bestuur besluit EB133/4: *Comprehensive and coordinated efforts for the management of autism spectrum disorder*

ontwerp van steden en gebouwen niet altijd rekening gehouden met rolstoelgebruikers. Desondanks zijn de toegankelijkheidsbehoeften van rolstoelgebruikers wel opgenomen in de Nederlandse wetgeving, zoals in de meeste andere westerse en niet-westerse landen, en in de meeste nationale en internationale richtlijnen voor ontwerp van toegankelijke woningen. Op basis van verzamelde onderzoeksgegevens tot nu toe is echter gebleken dat vele – mogelijk de meeste – mensen met autisme barrières ervaren als zij op zoek zijn naar woonruimte die voldoet aan hun behoeften.

Een bijkomende factor is dat in vele landen, families van kinderen met autisme - nog ver na de gangbare leeftijd - thuis blijven zorgen voor hun kinderen (en vaak zelfs tot dat de ouder overlijdt of de handicap deze situatie onmogelijk maakt). Dit kan dikwijls een ernstige impact hebben op de gezondheid en het welzijn van ouders, vooral moeders (Dykens et al., 2014). Het beperkt ook mogelijkheden voor zelfbeschikking, onafhankelijkheid en participatie in verdere scholing, volwassen relaties en maatschappelijk leven van (jong) volwassenen met autisme. Gangbare familie huisvesting is vaak niet geschikt voor dergelijke situaties, en gezinnen moeten dikwijls veel tijd, energie en (meestal persoonlijke) financiële middelen inzetten om aanpassingen te realiseren.

Wereldwijd blijft institutionele residentiele zorg relatief veel voorkomen, vooral voor volwassenen met autisme die daarnaast een verstandelijke of andere beperking hebben. Dit is financieel belastend en beperkt vaak ook mogelijkheden voor zelfbeschikking, onafhankelijkheid en participatie. Er zijn weinig institutionele zorgvoorzieningen ontworpen en gebouwd, of aangepast, met speciale aandacht voor de behoeften van mensen met autisme. Belangrijke uitzonderingen hierop zijn Stonepit Close, een woonvoorziening in Groot Brittannië (National Autistic Society, 2015), het Aut-Hôes project in Limburg (Limburg-Aut, 2011), en het Papagenohuis in Laren (www.stichtingpapageno.nl).

Sommige mensen met autisme, die wonen met ouders of andere familieleden, of in een vorm van institutionele zorg, willen zelfstandig wonen maar kunnen geen betaalbare, toegankelijke woonruimte vinden of de ondersteuning die zij daarbij nodig hebben (Begeer et al., op cit.). Andere mensen wonen zelfstandig, maar hebben problemen met hun woning of woonomgeving (PAS, 2011 en 2014).

Onderstaande tabel geeft een vergelijking van de woonsituatie van volwassenen met autisme in Nederland, Groot Brittannië en de Verenigde Staten:

Table 1: Autisme en wonen in Nederland, GB en VS			
Woonsituatie	Nederland	GB	VS
Zelfstandig (zonder begeleiding)	46 % (19 % alleen, 27% met een partner en/of kinderen)	< 10%	4 - 9 %
Zelfstandig (met/zonder partner, met een vorm van begeleiding)	10%	8%	Opgenomen in bovenstaand percentage

Woont bij ouders / familie	26%	49%	79% (leeftijdsklasse 18-30)
Woont in een woonvorm met begeleiding en/of zorg	15%	33%	2%
Overige	8%	< 10%	3%
(Bronnen: NVA, 2013; National Autistic Society, 2004; Easter Seals/Act for Autism, 2008)			

Volgens enquête onderzoek van de NVA (2013) wonen bijna alle Nederlandse kinderen met autisme onder de 18 bij hun ouders of met andere familieleden.

Ongeveer 3 procent van de kinderen wordt voor hun 18^e verjaardag in een residentiele zorginstelling geplaatst. Meer dan de helft van de volwassenen met autisme woont zelfstandig, en ontvangt geen vorm van formele of professionele ondersteuning. Sommigen zullen dergelijke ondersteuning ook niet nodig hebben; anderen worden ondersteund door hun partner, familie, buren of vrienden. Iets meer vrouwen dan mannen wonen zelfstandig.

Zelfs in landen als Nederland, waar een relatief hoog percentage van volwassenen met autisme zelfstandig woont (met of zonder ondersteuning door familie of professionals), bestaat een hoge mate van ontevredenheid met de woonsituaties en woonmogelijkheden binnen de samenleving (Begeer et al., op cit). Cardol et al. (2011) vonden dat onder cliënten (tussen de 19-64 jaar) van de Stichting MEE de meeste hulpvragen werden gesteld op het gebied van *wonen*.

De NVA enquête (2013) wees uit dat 10 procent van de jongeren met autisme op zoek is naar een andere woning, en dat 18% dat overweegt. Onder volwassenen met autisme gaat het om 41% die op zoek is naar een andere woonruimte, en 29% die het overweegt. De wens voor een andere woonruimte gaat niet altijd alleen over de woning zelf. Soms zijn mensen met autisme wel tevreden over de woning, maar niet over de ondersteuning. Belangrijkste redenen die men aangeeft om te verhuizen zijn:

- Wens om het ouderlijk huis te verlaten (voor hen die nog bij ouders inwonen)
- Behoeftte aan meer zelfstandigheid
- Behoeftte aan meer ondersteuning
- Ontevredenheid met huidige woonruimte

Dit geeft weer aan dat niet alleen aandacht besteedt moet worden aan fysieke structuren, maar ook aan psychosociale interventies gericht op de tevredenheid over iemands' leefsituatie en op het verbeteren van zelfstandigheid, veiligheid en participatie in de samenleving (Maudlin & Vellinga, 2014). Delfos en Gottmer (2012) schrijven dat relaties, huisvesting en zelfstandigheid nauw met elkaar verbonden zijn, en Hong et al. (2012) bespreken wat voor een soort sociaal netwerk nodig is om jongeren met autisme te ondersteunen als ze zelfstandig worden.

De meerderheid van de Nederlandse volwassenen met autisme leeft standaard

appartementen of huizen, of in 'gespecialiseerde' woonvormen die (meestal) niet autismevriendelijk zijn.

De 25 procent volwassenen met autisme die ondersteuning ontvangen, gebruiken verschillende soorten ondersteuning, bijvoorbeeld: zorgboerderijen, beschermd wonen, begeleid wonen, leefgroepen, woon/werk en woon/studie vormen, en zelfstandig wonen met thuiszorg. Daarnaast bestaan er gastouder woonvormen en logeerhuizen, waar respijtzorg wordt verleend (SlichArt, 2010).

Slechts een klein percentage mensen woont in autisme-specifieke begeleid wonen, zoals de BW Oostpolder project in Papendrecht, met 50 appartementen (Yulius, 2015), of het Papagenohuis met 12 appartementen.

Speciale woonbehoeften van mensen met autisme

Vanuit welk perspectief er wordt gekeken naar beperkingen of handicaps, heeft consequenties voor rechten, kansen en ruimte voor mensen met een beperking in de samenleving en in de zorg of ondersteuning (Cardol, 2013). De *Disability movement*, ingebed in de disability rechten beweging uit de jaren '70 in Engeland en de Verenigde Staten verwerpt medische of individuele modellen en wijst op sociale of interactieve modellen om naar beperkingen of handicap kijken. Het *sociaal-culturele model* accentueert de interactie met fysieke, sociale, juridische en andere omgevingsfactoren. In deze zienswijze moet een beperking niet opgevat worden als een individueel medisch en/ of genetisch tekort, en dus ook niet als uitsluitend een individueel probleem. Leven met een beperkingen ontstaat mede door sociale stigma, marginalisatie of discriminatie, en door onvoldoende hulpbronnen of ondersteuning aan te bieden aan mensen die dat nodig hebben. Beperkingen zijn mede een sociale constructie die bestaan door de wijze waarop de samenleving is ingericht (Devlieger 2005). Tom Shakespeare (2010) schrijft: "Disability is something on top of our impairments, people are disabled by society and by their bodies."

Denk bijvoorbeeld aan iemand die geen gebruik kan maken van het openbaar vervoer, omdat dit niet toegankelijk is voor rolstoelen, rollatoren of kinderwagens. Wanneer bussen en treinen rolstoeltoegankelijk zouden zijn, zal deze persoon niet langer problemen ervaren bij het reizen met het openbaar vervoer.

In het geval van autisme is het probleem van toegankelijkheid minder duidelijk en zichtbaar. Toch komt dit ook doordat veel van literatuur en praktijkoplossingen zich richten op wat er "mis" is met personen (individuele en medische modellen), in plaats van de rol van de sociale en fysieke omgeving te betrekken bij het toegankelijkheidsprobleem (sociaal-culturele modellen). Maar niet alles is aanpasbaar, en daarom is ondersteuning aansluitend bij behoeften essentieel (Stol, 2012). Ondersteuningsbehoeften zouden ook een belangrijke rol moeten spelen bij indicatie van wonen en zorg (Wijlhuizen e.a, 2012).

Hoewel het belang van wonen in relatie tot zorg kort wordt aangestipt, is de meest recente nationale richtlijn voor autisme bij volwassenen in Nederland bijna volledig gericht op behandeling, en mogelijke noodzaak van advies (Han, Geurts en Sizoo, 2013).

Dit is in sterk contrast met richtlijnen van het Nationale Instituut voor Klinische Excellentie (NICE) van de National Health Service (NHS) in Groot Brittannië. De NICE richtlijnen zijn niet zo zeer gericht op behandeling maar op het belang van psychosociale interventies. De argumentatie hierbij is dat er geen enkele vorm van medicatie of behandeling beschikbaar is die de belangrijkste symptomen van autisme zou kunnen aanpakken. In de NICE richtlijnen is een aanzienlijk deel gewijd aan competenties die zorgprofessionals nodig hebben bij de

communicatie met en ondersteuning van mensen met autisme. Ook is er een deel in opgenomen dat basis criteria beschrijft voor adequate residentiele zorgvoorzieningen voor cliënten met autisme (ibid.).

Baxter et al (2015) concluderen dat autisme leidt tot een substantieel gezondheidsverlies over de gehele levensduur, waarbij de gedocumenteerde 'kosten' vaker gerelateerd zijn aan de ouders of de samenleving, dan direct aan de volwassenen met autisme zelf. Daar komt bij dat een aantal van deze directe 'kosten' gerekend kunnen worden tot ongelijkheid in gezondheidszorg (Nicolaidis, et al., 2012).

Wat we in elk geval kunnen leren van het rapport van Baxter is dat een goed begrip van de populatie mensen met autisme nodig is voor de planning van geschikte educatie, huisvesting en financiële ondersteuningsdiensten (op cit.). Er is echter ook betrokkenheid nodig van de mensen met autisme zelf, hun families en woningbouworganisaties en vertegenwoordigers om de vorm en aard van huisvestingsbehoeften te bepalen. Als we het cultureel-sociale model van beperkingen gebruiken als een lens, kunnen we herkennen hoe deze problemen en behoeften kunnen voortkomen uit sociale en ontwerp/design-beslissingen, in plaats van door autisme als individuele beperking of verschil.

Een aanzienlijk aantal van de bronnen die we vonden in onze literatuurstudie beschrijft en bespreekt verschillende aspecten van huisvestingsproblemen in relatie tot autisme.

Onder andere:

- Moeilijkheden met betrekking tot sensorisch-perceptuele verschillen, zoals verhoogde gevoeligheid voor geluid, licht of geuren
- Stress en angst
- De weg vinden in en om het huis, en gerelateerde kwesties
- Veiligheid en wonen
- Kwetsbaarheid voor pesten
- Kwetsbaarheid voor misdaad
- Wens om niveau en type sociale interactie te bepalen
- Wens voor stabiliteit
- Woonkosten
- Beschikbaarheid woningen
- Toelatingseisen woningen
- (Gebrek aan) vermogen tot persoonlijke expressie
- Benodigde ondersteuning voor (een meer) zelfstandig leven
- Beperkingen bij het ontplooiën van activiteiten of zelfstandigheid ten gevolge van de woonsituatie (bijvoorbeeld, niet met een partner kunnen wonen)
- (Gebrek aan) keuze (bijvoorbeeld geplaatst worden in een woning ver van familie en vrienden, delen van kamers/huizen met mensen die men niet zelf gekozen heeft en waar men niet mee samen wil leven)
- Geschiktheid van huisvesting als men ouder wordt en activiteiten en mogelijkheden veranderen.

(Ahrentsen and Steele, 2009; Begeer, S., Wierda, M. and Venderbosch, S., 2013; Gloudemans et al., 2010; Harker and King, 2004; Ieder(in), 2014; Kinnaer, 2012; Maslin, 2012; PAS, 2011 en 2014; Schrameijer, 2013; van der Beek, 2009; van der Veeke and Rengs, 2012; Verwegen and Geurts, 2002)

Er zijn hulpmiddelen ontwikkeld voor ouders en zorgverleners die meebeslissen over waar

een volwassene met autisme zal wonen, of die een volwassene met autisme zullen ondersteunen bij het keuzeproces. Hieronder valt documentatie over type huisvesting (bijvoorbeeld, Keesom et al. 2010; Autisme Speeks, 2011) en checklisten om te bepalen of een bepaald onderkomen geschikt zal zijn voor de sensorisch-perceptuele karakteristieken van een bepaalde persoon (bijvoorbeeld, Ultee en Visser, 2009).

Andere auteurs hebben zich gericht op het verzamelen en analyseren van data als basis voor beleid en praktijkaanbevelingen (bijvoorbeeld, Harker en King, 2004); Resnick, et al. 2009).

Hoewel sommige auteurs onbevestigde (maar goedbedoelde) uitspraken doen, maakt een nauwkeurig literatuuronderzoek duidelijk dat huisvestingsbehoeften van mensen met autisme persoonlijk zijn, en ook beïnvloed worden door de aan- of afwezigheid van andere beperkingen. Algemene observaties, checklists en het opstellen van profielen van mensen met autisme, of mensen met autisme met bijkomende beperkingen, kan echter wel nuttig zijn bij het ontwerpen of evalueren van huisvesting. Zo bekijken Matson, Dempsey en Fodstad (2009) de impact van een ernstige verstandelijke beperking in combinatie met autisme op de ontwikkeling van vaardigheden voor zelfstandig wonen. Voorheen zouden personen met een ernstige verstandelijke beperking meestal in een instelling verblijven. Vandaag de dag zijn er, met het aanbod van geschikte ambulante ondersteuning, meer mogelijkheden voor zelfstandigheid.

Omdat sociale of communicatie problemen vaak inherent zijn aan autisme kan het ontvangen van hulp van zorgverleners – vooral zorgverleners met onvoldoende begrip of zorgverleners die vaak wisselen – vervelend zijn voor mensen met autisme.

Ontwerp/design (bijvoorbeeld van kledingkasten, slaap- en badkamers) kan worden ingezet om dagelijkse activiteiten makkelijker te maken zonder dat er zorgverleners nodig zijn. Design dat ruimtelijke bewustzijn omvat, zoals visuele communicatie systemen, duidelijke aanduidingen en kleurcodes, kan voor mensen met autisme voor nieuwe mogelijkheden zorgen.

Ten slotte kunnen woningen en ontwerpplannen worden gecontroleerd op het minimaliseren van sensorische overbelasting. Daar staat tegenover dat design van ruimtes of woningen zonder rekening te houden met de karakteristieken van autisme kan leiden tot verwarring, angst, stress en kan resulteren in een “moeilijk gedrag” en beperkte persoonlijke ontwikkeling en participatie.

Er bestaat veel literatuur over de voordelen van structuur en voorspelbaarheid in bijvoorbeeld schoolprogramma's en residentiele zorginstellingen voor mensen met autisme, en over de invloed van onverwachte veranderingen op stress en angst. Het TEACCH (Training and Education of Autistic and related Communications Handicapped Children) programma ontwikkeld door Schopler en Mesibov aan de universiteit van Noord-Carolina is voor vele andere programma's een inspiratie geweest (bijvoorbeeld, Galli Carminatie et al., 2007). De belangrijkste principes van de TEACCH zijn: autisme accepteren als een cultuur met zijn eigen linguïstische- en gedragsnormen, en aangepaste taken, activiteiten en ruimtes die daarbij aansluiten. Voorbeelden van typische TEACCH procedures zijn het gebruik van visuele taakschema's en dagelijkse activiteiten schema's, het creëren van visueel afgescheiden ruimtes voor verschillende activiteiten, en het beperken van de invloed van sensorisch-perceptuele verschillen (bijvoorbeeld, door het

gebruik van persoonlijke studieplekken in klaslokalen). Het TEACCH concept wordt al meer dan 20 jaar gebruikt als basis voor het organiseren van activiteiten en dagelijkse activiteiten in woningen van volwassenen met autisme.

Mostafa (2008) gebruikte sensorisch-perceptuele verschillen in autisme ook als basis voor veranderingen in klaslokaalontwerp, en liet met onderzoek zien dat ruimtelijke organisatie, visuele en auditieve overprikkeling, en het bieden van een 'vlucht'-ruimtes om rustig te worden, kan resulteren in verbetering van aandacht en gedrag bij kinderen met autisme.

Tegen deze achtergrond wordt onderzoek naar de aard van 'autismevriendelijke' huisvesting uitgevoerd. Hoewel algemene concepten zoals hierboven beschreven nuttig kunnen zijn, bestaat er een enorme verscheidenheid *binnen* de populatie van mensen met autisme. We blijven benadrukken dat dit betekent dat een persoonsgerichte benadering met begrip voor het individu en met persoonlijke oplossingen het beste instrument is voor het ontwikkelen van designoplossingen.

Woonervaringen en wensen van mensen met autisme

Het is opvallend dat veel bronnen over autisme en wonen/design geen informatie gebruiken van mensen die zelf autisme hebben. Bijvoorbeeld, Mostafa verzamelde informatie van ouders en deed observaties, maar interviewde geen kinderen die de ruimtes gebruikten.

Er kan veel geleerd worden van mensen die iemand goed kennen, of via het observeren van gedrag en dossieronderzoek. Er bestaat echter altijd het gevaar cruciale informatie te missen of om gegevens verkeerd te interpreteren. Zelfs als men werkt met ogenschijnlijk minder capabele of niet-verbale mensen met autisme, is het mogelijk – en zeer wenselijk – om direct te communiceren met de persoon of de personen die een omgeving gebruiken of gaan gebruiken (bijvoorbeeld, Preece en Jordan, 2010).

In Nederland is er de organisatie 'Personen uit het autistisch spectrum' (PAS), die bestaat uit volwassenen met autisme en die ook een actieve werkgroep heeft over het thema autisme en wonen (2012). PAS leden hebben onderzoek gedaan naar huisvestingskwesaties waar Nederlandse volwassenen met autisme mee te maken hebben. Zij publiceerden een handige gids over woonkwesaties en dragen oplossingen aan (PAS, 2014).

Volgens de PAS-woonwerkgroep zijn de meeste Nederlandse initiatieven gericht op jongeren met autisme en bijkomende beperkingen die in gedeelde beschermde woonvormen leven:

"Het frustreert ons dat er geen mogelijkheden zijn om te kunnen wonen op een manier die passend is voor ons als volwassenen met autisme. In de nabije toekomst zullen de jongeren de volwassen leeftijd gaan bereiken en dan ook de behoefte krijgen aan een zelfstandige, rustige, prikkelarme en veilige woning. Naar ons idee is hiervoor nog onvoldoende aandacht bij zorgaanbieders, gemeenten, woningcorporaties en andere organisaties op het gebied van wonen en zorg." (PAS, 2012)

In samenwerking met PAS-leden hebben twee studenten van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen (HAN) een rapport geschreven over woonwensen en -behoeften van mensen met autisme (Van der Veecken en Rengs, 2012). In dit rapport benadrukken zij het belang van aandacht voor sensorische-perceptuele verschillen, laagprikkelende omgevingen,

gescheiden ruimtes voor verschillende activiteiten, nabijheid van openbaar vervoer en een supermarkt, en de mogelijkheid van toegang tot de natuur en sociale contacten indien gewenst. Respondenten gaven aan dat persoonlijke regie (o.a. prikkelregie) en input erg belangrijk was voor hen. Daarnaast geven Van der Veeke en Van Rengs aan dat volwassenen met autisme behoefte hebben aan adequate ondersteuning, hetzij in de vorm van beschermd of begeleid wonen, hetzij in een ambulante setting ter ondersteuning van zelfstandig wonen.

Verschillende onderzoeken wijzen overigens ook op het belang van de samenhang tussen wonen, leven en participatie. Wonen kan niet als een los onderwerp van studie worden gezien (Teunisse, 2009; Delfos en Gottmer, 2012).

Kinnaer (2012) verrichte onderzoek naar huisvestingsproblemen en wensen van volwassenen met autisme, om na te gaan of het mogelijk is om woningen te ontwerpen die mensen met autisme als aangenaam en praktisch ervaren. Ze gebruikte daarbij gepubliceerde autobiografische verhalen en hield een interview met een interieur ontwerper die zelf een vorm van autisme heeft. Kinnaer's interpretatie van huidig onderzoek naar autisme en ontwerp is zeer nuttig. Ze bestudeerde de verschillende ontwerp richtlijnen die tot nu toe zijn ontwikkeld, en geeft aan dat hoewel deze richtlijnen nuttig zijn als startpunt, het noodzakelijk is om daarnaast met bewoners samen te werken. En naast huidige bewoners, ook met toekomstige bewoners, omdat niet alle aandachtspunten in de richtlijnen op alle mensen met autisme van toepassing zijn en bepaalde factoren in meer of mindere mate belangrijk gevonden worden door bepaalde personen. Ten slotte verwijst Kinnaer naar Beaver (2011), die het belang benadrukt van evaluatie nadat de woning is betrokken, om na te gaan of het ontwerp het gewenste resultaat heeft gehad en om problemen die zich voordoen te herkennen en aan te pakken.

Schrameijer (2013) heeft een uitgebreide gids geschreven over geschikt ontwerp van woningen. Hij noemt het belang van het balanceren tussen de Universal Design principes met individuele behoeften en voorkeuren. Bij de nuttige discussie omtrent ontwerpkeuzes benoemt hij onder andere de problemen die veel mensen met autisme ervaren met fluorescerend licht of TL-buislicht.

Schrameijer heeft ook een boek geschreven over de ervaringen van volwassenen met autisme die wonen in een woon-werkgemeenschap (2007).

Ook is er geschreven over het perspectief van volwassenen met autisme en een verstandelijke beperking en dat van hen met bijkomende beperkingen. Brand (2010) hield interviews met bewoners en zorgverleners om tot nuttige aanbevelingen te komen voor ontwerp van woonruimtes voor volwassenen met autisme. Deze bevindingen en aanbevelingen zijn gericht op bewoners van beschermde woonvormen.

Ieder(in), een Nederlandse netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte, heeft ook praktijkgericht onderzoek verricht. In haar rapport uit 2014 zijn inzichten van volwassenen met autisme opgenomen. Het betrof input ten aanzien van het belang van geschikte huisvesting voor de kwaliteit van leven, en bevat informatie over verschillende criteria die de onderzoekers in de interviews bespraken met 60 respondenten met uiteenlopende beperkingen. Zowel fysieke als sociale aspecten van de woonruimte werden meegenomen.

Van problemen naar oplossingen

Verscheidende onderzoekers hebben oplossingen aangedragen voor de woonproblemen van volwassenen met autisme. Daarnaast hebben maatschappelijk werkers, families en mensen met autisme ook zelf gezocht naar persoonlijke oplossingen.

Wetenschappelijke literatuur en ons eigen onderzoek suggereren vier ontwerprichtingen waarin architecten, ontwerpers, woningbouw organisaties en anderen betrokkenen ter verbetering van de woonsituatie van mensen met autisme, kunnen reageren:

1. Autismespecifieke woonprojecten (individueel of collectief)
2. Autismespecifieke ontwerprichtlijnen
3. Toegepast ontwerp voor aanpassingen
4. Advies en richtlijnen voor aanbieders van sociale woningen.

Naast ontwerpgerichte oplossingen suggereert de wetenschappelijke literatuur dat aandacht voor de sociale omgeving cruciaal is voor succes. Dit omvat luisteren naar de persoonlijke beleving van mensen met autisme in planning en beleid; verbeteren van het begrip van wat autisme betekent en voor personen met autisme door ondersteunende zorgverleners, waaronder woonbegeleiders; en werken aan verbeterde beeldvorming en begrip van mensen met autisme in de samenleving.

1. **Voorgestelde oplossingen: Autismevriendelijke woonprojecten**

“De specifieke en verschillende manieren waarin mensen met autisme informatie ontvangen en verwerken betekent dat zij op een unieke manier betekenis geven aan hun fysieke omgeving. Het karakteristieke gedrag van mensen met autisme beïnvloedt hoe zij ruimtes ervaren en hoe zij er mee omgaan.”

(Baumers en Heylighen, 2010; Maudlin & Vellinga, 2014)

Vanwege problemen voor mensen met autisme om een geschikte bestaande woning te vinden, suggereert ook PAS (2014) dat architecten en bouwers nieuwe woningen zouden moeten bouwen die zo ontworpen zijn dat ze aansluiten bij de behoeften van mensen met autisme.

Er zijn zeker architecten die deze richting op zijn gegaan, vooral ten aanzien van het ontwerp van leeromgevingen van kinderen (bijvoorbeeld, Khare en Mullick, 2009; Mostafa, 2008; Beaver, 2011; Whitehurst, 2006). Leeromgevingen zijn echter ontworpen met het oog op structuur en gedragsvorming van leerlingen, en de ontwerpen reflecteren dit doel. Mostafa, bijvoorbeeld, meet succes aan factoren als de mate waarin kinderen beter aandacht hebben en houden, en de mate van stereotypische gedragingen, terwijl Whitehurst manieren overweegt waarin de gebouwde omgeving kinderen prikkelt tot communicatie en interactie.

De NVA (2008, 2012), De Ruig (2011), Limburg-Aut (2011) en Buik (2011a en 2011b) benadrukken autismevriendelijke wooninitiatieven. Omdat de kosten van nieuwbouw

hoog zijn, zijn deze projecten voor personen die veel en/of vaak ondersteuning nodig hebben en worden de projecten in samenwerking van verschillende partijen gerealiseerd. De meerderheid van deze initiatieven richt zich op ontwikkeling van huisvesting van mensen met autisme en daarnaast een verstandelijke en/of andere bijkomende beperking.

Ieder(in) (2014) geeft aan dat er mogelijk onvoldoende tegemoet gekomen wordt aan behoeften van volwassenen met autisme in woningen die ontworpen zijn voor, of gedeeld worden door andere groepen, zoals mensen met een verstandelijke beperking of studenten.

Kinnaer (2012) plaatst dit type van nieuwbouwprojecten onder de noemer van 'persoonsgericht ontwerp' of 'evidence-based ontwerp,' beide sleutelbegrippen in de huidige theorieën van architectuur.

Bronnen die voorgestelde of daadwerkelijk gerealiseerde autismevriendelijke woningontwerp, -bouw of -renovatie projecten bespreken, behandelen veel kwesties, onder andere: criteria van ontwerptypes, criteria van advies voor benodigde ondersteuning tijdens het ontwerpproces, en criteria van ondersteuning van mensen met autisme om te bepalen welke vorm van huisvesting het beste voor hen is. Bij het lezen van deze documenten wordt echter duidelijk dat de kosten en moeilijkheidsgraad van het opzetten van dergelijke nieuwbouwprojecten niet haalbaar zijn voor alle mensen met autisme in Nederland (en elders).

2. **Voorgestelde oplossingen: Ontwerp en praktijk richtlijnen**

Er zijn al verscheidene pogingen gedaan richting ontwerprichtlijnen die rekening houden met een aantal van de eerdergenoemde kwesties, vaak als onderdeel van een discussie van een "pakket" aan kwesties en oplossingen (bijvoorbeeld Brand, 2010; Van der Beek, 2009; Verwegen en Geurts, 2002). Helaas zijn de meeste van deze richtlijnen het meest geschikt voor nieuwbouw woningen, zonder dat er gekeken wordt naar kwesties rondom kosten en (lokale) beschikbaarheid. Zoals Kinnaer (2012) en Schrameijer (2013) beiden benoemen, bestaat het gevaar dat persoonlijke behoeften en voorkeuren verloren gaan als designers of architecten uitgaan van algemene checklists. Richtlijnen kunnen eenvoudig voorzien in basisinformatie, en zullen ontwerpers zeker helpen om grote fouten te voorkomen. Toch zijn de richtlijnen geen vervanging voor de ervaringskennis van personen met autisme die daadwerkelijk in de woningen leven of zullen leven. Personen met autisme kunnen communiceren op een bijzondere manier, maar dit mag geen barrière zijn voor diepergaande communicatie over persoonlijke voorkeuren en behoeften, zoals de literatuur over wonen, gedemonstreerd door mensen met autisme, laat zien. Instrumenten voor communicatie met mensen met een verstandelijke beperking en autisme, of non-verbale cliënten of bewoners kunnen hierbij nodig zijn, en een aantal auteurs suggereren methoden hiervoor, waaronder Brand en Gaudion (2012) en Gaudion (2013.)

Naast autismevriendelijke ontwerprichtlijnen is er aandacht nodig voor het concept van Universal Design (UD). Universal Design is een term afkomstig van de architect Ronald

Mace. Het is een belangrijke richtlijn geworden, niet alleen voor het ontwerp van gebouwen, maar ook voor het ontwerp van huishoudproducten, informatie technologische toepassingen en educatieve activiteiten.

Het Centrum voor Universal Design aan de North Caroline State University heeft de volgende principes voor Universal Design vastgesteld met betrekking tot gebouwen en producten:

1. Gelijkheid/bilijkheid in gebruik
2. Flexibiliteit in gebruik
3. Eenvoud en intuïtie
4. Waarneembare informatie
5. Tolerantie voor fouten
6. Lage fysieke inspanning
7. Omvang en ruimte voor benadering en gebruik

(Connell et al., 1997)

Als deze principes gevolgd worden, zorgen zij ervoor dat ruimtes, woningen en producten bruikbaar zijn voor alle mensen, zonder dat bepaalde gebruikers worden uitgesloten vanwege intelligentie of beperking.

Universal Design vormt de basis voor het onderzoek uitgevoerd door de “Design for the Mind” werkgroep van Groot Brittannië’s Centre for Accessible Environments (Maslin, 2012). Dit centrum verlengt het concept van Universal Design van fysieke toegankelijkheid tot cognitieve toegankelijkheid, om zo jonge kinderen, mensen met verstandelijke of ontwikkelingsbeperkingen (waaronder autisme) en mensen met dementie beter te bedienen.

3. Voorgestelde oplossingen: Toegepast ontwerp voor aanpassingen

Twintig jaar geleden gaf technologiepionier Stewart Brand de leiding aan “bouwen voor verandering,” gebaseerd op observaties dat de manier waarop mensen in werkelijkheid gebouwen gebruiken vaak tegenstrijdig is aan de gebouwen zelf (Brand, 1994). Zoals Sanders aangaf, is het op dit moment een uitdaging in Nederland om wegen te vinden om de beschikbare woonruimtes aan te passen aan veranderende levensstijl en woonbehoeften (2007:2). Dit kan extra moeilijk zijn voor mensen met autisme, die vaak een lager inkomen hebben en minder keuzemogelijkheden.

Zelfs speciaal ontworpen woonplekken kunnen beperkend werken voor mensen met autisme die werkbare aanpassingen willen maken in hun omgeving. Zo kunnen speciaal ontworpen woningen voor jonge, alleenstaande volwassenen niet zo maar stellen, kinderen of ouder wordende volwassenen huisvesten. Het vinden van geschikte huisvesting die aansluit bij de levensloop van een volwassene met autisme is vaak lastig.

Het vermogen van een persoon om een omgeving te creëren die beter aansluit bij hem of haar is ook een belangrijke manier waarin mensen zichzelf kunnen uitdrukken en betekenis kunnen geven aan hun leven. Coolen beschrijft dit als volgt (op cit., p. 187):

“Er is een dynamische relatie tussen mensen en hun omgeving. Een persoon kiest of past zich aan aan eigenschappen van het milieu, en in veel gevallen proberen mensen hun milieu te veranderen zodat het beter bij hun doelen past.”

De meeste volwassenen met autisme leven niet in speciaal ontworpen woningen en uit praktische overwegingen zal dit ook nooit het geval zijn. Het is daarom opvallend dat er relatief weinig bronnen zijn die zich richten op mogelijke aanpassingen in huidige woonsituaties van mensen die problemen ervaren. Bijvoorbeeld als mensen moeite hebben met sensorisch- perceptuele verschillen.

Noemenswaardige uitzonderingen hierop zijn Brand en Gaudion (2012) en Gaudion (2013), die kijken naar manieren om sensorische voorkeuren en verschillende woonvormen voor mensen met autisme te inventariseren en er vervolgens op in te spelen. Dit rapport heeft een positieve benadering ten opzichte van sensorisch-perceptuele kwesties, maar geeft ook aan dat deze zowel tot plezier en motivatie als tot problemen kunnen leiden.

PAS (2014) beschrijft dat de grote meerderheid van volwassenen met autisme in Nederland voor lange periodes in ongeschikte huisvesting woont, die ze vaak proberen aan te passen (doorgaans zonder succes) aan hun eigen behoeften. Dit impliceert dat ontwerp oplossingen (wellicht persoonlijke, maar mogelijk ook meer algemene oplossingen) met aandacht voor de problemen die mensen met autisme ervaren in hun huidige woonsituatie wellicht een belangrijk gebied is voor verder onderzoek en ontwikkeling.

Aangepaste ontwerp oplossingen die verplaatsbaar zijn kunnen ook nuttig zijn bij het aanpakken van de problemen van een beperkte keuze in huisvesting, levensstijl veranderingen en het ouder worden. In plaats van het aanbieden van vaste oplossingen, kunnen deze oplossingen worden verwijderd, aangepast, of verhuisd naar een nieuwe woonplek. Een hypothetisch voorbeeld zou verplaatsbare geluidsinstallatie apparatuur kunnen zijn die ongewenste geluiden dempt of elimineert, zoals dat gebeurt bij waterkokers.

Het werk van ontwerpen Victor Papenek (2005 en andere boeken) geeft een aantal intrigerende ideeën voor dergelijke toepassingen.

4. **Voorgestelde oplossingen: Advies en richtlijnen voor aanbieders van sociale woningen**

Omdat beperkingen vaak leiden tot lage inkomens zijn de meeste volwassenen met autisme aangewezen op betaalbare huisvesting, oftewel sociale woningbouw. In Nederland worden de meeste betaalbare woningen aangeboden door woningcorporaties.

De enige bron die we tot nu toe hebben gevonden ten aanzien van soortgelijke woningcorporaties is een gids ontwikkeld voor woningcorporaties in de Glasgow regio in Schotland (Disorder, 2010). Dit zeer uitgebreide document kan mogelijk een goed model zijn voor woningcorporaties in Nederland.

Onze onderzoeksgroep is begonnen met werkzaamheden om een vergelijkbare digitale gids te maken. In de toekomst zal de gids beschikbaar zijn voor mensen met autisme en hun familie, gemeenten, woningcorporaties en anderen die betrokken zijn in de woningbouw.

Verder onderzoek

Ons onderzoek heeft een grote hoeveelheid literatuur op het gebied van autisme en wonen bij elkaar gebracht en geordend. Op basis hiervan stellen we drie gebieden vast waarvoor de grootste behoefte aan onderzoek en ontwikkeling bestaat:

- Architecten en andere betrokkenen bij woningontwerp, -keuze en -aanbod uitrusten met de juiste kennis en vaardigheden om direct en productief samen te werken met mensen met autisme
- Individuele, en bij voorkeur mobiele en aanpasbare, toegepaste ontwerpoplossingen ontwikkelen voor woonproblemen van mensen met autisme
- Beleid en praktijkrichtlijnen voor aanbieders van sociale woningen die hen zal ondersteunen om beter tegemoet te komen aan de behoeften van huurders met autisme als het gaat om woning ontwerp, verdeling, onderhoud en begeleiding.

Referenties en literatuur

- AEDES (2013) *Dutch Social Housing in a Nutshell*. Brussels: AEDES. Online at: <http://www.aedes.nl/.../20130807-dutch-social-housing-in-a-nutshell.pdf> [Accessed 5 May 2015]
- Autism Speaks (2011) *Housing and Residential Supports Toolkit*. New York: Autism Speaks. Online at: https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/housing_tool_kit_web2.pdf [Accessed 6 May 2015]
- Baumers, S. and Heylighen, A. (2010) "Harnessing Different Dimensions of Space. The Built Environment in Anti-Biographies." In: Langdon P., Clarkson J., Robinson P. (Eds.), *Designing Inclusive Interactions*, Chapt. 2. London, UK, Springer-Verslag: pp. 13-23.
- Baxter, A. J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T. & Scott, J. G. (2015) The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 45(3): pp. 601-613. doi: 10.1017/S003329171400172X
- Begeer, S., Wierda, M. and Venderbosch, S. (2013) *NVA Enquete 2013: Allemaal Autisme, Allemaal Anders*. De Bilt: Nederlandse Vereniging voor Autisme.
- Blok, P. (2011a) Het belang van onafhankelijke procesbegeleiding bij de ontwikkeling van particuliere woonzorgprojecten. De Bilt: Nederlandse Vereniging voor Autisme. Online at: http://www.autisme.nl/media/103837/01_31_2011_Artikel_onafhankelijke_procesbegeleiding_particuliere_wooninitiatieven.pdf [Accessed 18 May 2015]
- Blok, P. (2011b) Profielschets procesbegeleider woonzorgproject voor mensen met ASS. De Bilt: Nederlandse Vereniging voor Autisme. Online at: http://www.kcwz.nl/doc/proeftuinen_wonen_met_autisme/kennisbank/ontwikkelingsprocessenbegeleiding/120229_%20Profielschets_Procesbegeleider.pdf [Accessed 18 May 2015]
- Brand, A. (2010) *Living in the community: Housing design for adults with autism*. Reading: Kingwood Trust / Helen Hamlyn Centre for Design (UK).
- Brand, A. and Gaudion, K. (2012) *Exploring sensory preferences: Living environments for adults with autism*. Reading: Kingwood Trust / Helen Hamlyn Centre for Design.
- Brand, S. (1994) *How Buildings Learn*. New York: Viking.
- BRIS (2015) *Bouwbesluit 2012*. Den Haag: Rijksoverheid. Online at: <http://www.bouwbesluitonline.nl/Inhoud/docs/wet/bb2012> [Accessed 5 May 2015]
- Cardol, M. (2013). Disability Studies en participatie: een pleidooi voor diversiteit. Openbare les, Hogeschool Rotterdam, kenniscentrum Zorginnovatie.
- Cardol, M., Hoek, L. van der, Rijken M. (2011). Uitkomsten van cliëntondersteuning door MEE-organisaties, zoals beoordeeld door consulenten. Utrecht; NIVEL.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2015) *Autisme of aanverwante stoornis*. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek. Online at: <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/methoden/toelichtingen/alfabet/a/autisme-of-aanverwante-stoornis.htm> [Accessed 17 July 2015]
- Connell, B.R. et al. (1997) *The Principles of Universal Design*. Raleigh: North Carolina

State University. Online at:

http://www.ncsu.edu/ncsu/design/cud/pubs_p/docs/poster.pdf [Accessed 6 May 2014]

- Coolen, H. (2006) "The meaning of dwellings: an ecological perspective," *Housing, Theory & Society*, 23(4): pp. 185-201.
- Delfos and Gottmer (2012) *Leven met Autisme: Zonder Verstandelijk Beperking*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- De Ruig, G. D. (2011) "Zelfstandig wonen voor mensen met autisme: Wooninitiatief aut- hoes," *Engagement met autisme*: pp. 22-24.
- Devlieger, P. (2005). Generating a cultural model of disability. Paper gepresenteerd op het 19e congress of the European Federation of Associations of Teachers of the Deaf (FEAPDA). Geneve, Zwitserland.
- Disorder, W. G. O. A. S. (2010) *A practical guide for registered social landlords: Housing and autism spectrum disorder (ASD)*. Glasgow: Glasgow City Council (UK).
- Dykens, E. M., Fisher, M. H., Taylor, J. L., Lambert, W. & Miodrag, N. (2014) "Reducing distress in mothers of children with autism and other disabilities: A randomized trial," *Pediatrics*, 134(2), e454-e463.
- Easter Seals and Act for Autism (2008) *Key Findings: Easter Seals' Living With Autism Study*. Chicago: Easter Seals Inc. Online at: <http://www.easterseals.com/fl-vf/shared-components/document-library/easter-seals-living-with.pdf> [Accessed 23 April 2015]
- Eeken, L. V. D. R., Fleur Van (2012) *Woonwensen van mensen met een autische stoornis [thesis]*. Nijmegen: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN).
- European Disability Forum (2015) Freedom of Movement Campaign. Brussels: European Disability Forum. Online at: http://www.edf-feph.org/Page_Generale.asp?DocID=13854&thebloc=27027 [Accessed 5 May 2015]
- European Union (2010) *Charter of Fundamental Rights of the European Union, Official Journal of the European Union*, 30 March. Available online at: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:083:0389:0403:EN:PDF> [Accessed 5 May 2015]
- Fombonne, E. (2005) "The changing epidemiology of autism," *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4): pp. 281-294.
- Galli Carminati, G., Gerber, F., Baud, M. A., & Baud, O. (2007). Evaluating the effects of a structured program for adults with autism spectrum disorders and intellectual disabilities. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(3), 256-265. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2006.11.001>
- Gaudion, K. (2013) *Designing everyday activities: Living environments for adults with autism*. Reading: Kingwood Trust / Helen Hamlyn Centre for Design, Royal College of Art. Online at: <http://www.kingwood.org.uk/printable-documents-research> [Accessed 18 May 2015]
- Gaudion, K. and McGinley, C. (2012) *Green spaces: Outdoor environments for adults with autism*. Reading: Kingwood Trust / Helen Hamlyn Centre for Design, Royal College of Art. Online at: <http://www.kingwood.org.uk/printable-documents-research> [Accessed 18 May 2015]
- Gloudemans, K., Schipper, M., Venderbosch, S. & Visser, J. (2010) *Een prikkelarme*

woonplek voor mensen met autisme. Oplossingen voor storende omgevingsinvloeden in de woonomgeving van mensen met autisme. De Bilt: Nederlandse Vereniging voor Autisme.

- Hahler, E.-M. & Elsabbagh, M. (2015) "Autism: A global perspective," *Current Developmental Disorders Reports*, 2: pp. 58-64.
- Happé, F. (1999) "Autism: Cognitive deficit or cognitive style?," *Trends in Cognitive Science*, 3(6): pp. 216-222.
- Harker, M. & King, N. (2004) *Tomorrows big problem: Housing options for people with autism -- Executive summary*. London: Housing Options / National Autistic Society.
- Herremans, S., Van Geit, N., Baeken, C., & Vanderbruggen, N. (2012) "Stijging in de prevalentie van autismespectrumstoornissen: Feit of fictie?," *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 68(9): pp. 419-423.
- Hong et al. (2012) tk
- Ieder(in) (2014) *Leven is wonen; rapportage van 60 interviews met mensen met een beperking, chronische ziekte of psychische aandoening over hun woonsituatie*. Utrecht: Ieder(in). Online at: <https://iederin.nl/nieuws/17206/wonen/mensen-met-een-beperking-vaak-ongelukkig-met-hun-woonsituatie/> [Accessed 18 May 2015]
- Kan, C. C., Geurts, H. M., Sizoo, B. B. & E.A. (2013) *Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen*. Rapport voor de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) en het Nederlands Instituut van Psychologen. Utrecht: De Tijdstroom. Online at: http://www.ggzrichtlijnen.nl/uploaded/docs/RL%20Autisme%20bij%20volwassenen_def.pdf [Accessed 12 May 2015]
- Kan, C. C., Buitelaar, J. K., & Gaag, R. J. v. d. (2008) "Autismespectrumstoornissen bij volwassenen," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 151: pp. 1365-1369. Online at: <https://www.ntvg.nl/artikelen/autismespectrumstoornissen-bij-volwassenen> [Accessed 18 May 2015]
- Keesom, J., Schipper, M. and Venderbosch, S. (2010) *Woonpunt Autisme: Op zoek naar een woning voor mensen met autisme*. De Bilt: Nederlandse Vereniging voor Autisme.
- Kenna, P. E. (2014) *Contemporary housing issues in a globalised world*. Farnham: Ashgate Press.
- Khare, R. and Mullick, A. (2009) "Incorporating the behavioral dimension in designing inclusive learning environments for autism", *Archnet-IJAR, International Journal of Architectural Research*, 3(3): pp. 45-64.
- Matson, J.L., Dempsey, T. and Fodstad, J. (2009) "The effect of Autism Spectrum Disorders on adaptive independent living skills in adults with severe intellectual disability," *Research in Developmental Disabilities*, 30: pp. 1203-1211.
- Maudlin, D., & Vellinga, M. (Eds.). (2014). *Consuming architecture: on the occupation, appropriation and interpretation of buildings*. Routledge
- Maslin, S. (2012) "Design for the mind: Neurodiversity and the built environment," *Access by Design*, 132: pp. 14-20.
- Mazumder, S., Winter, A., Liu, K.-Y. and Bearman, P. (2013) "Spatial clusters of autism

births and diagnoses point towards contextual drivers of increased prevalence,” *Social Science and Medicine*, 95: pp. 87-96.

- Maenner et al. (2014) “Potential impact of DSM-5 criteria on autism spectrum disorder prevalence estimates,” *JAMA Psychiatry*, 71(3): pp. 292-300.
- Mockett, M. N. C., Kinton, L., & Theodosiou, L. J. (2012). Demographics Associated with Autistic Spectrum Diagnosis in England. *Review of European Studies*, 4(2), 18-21.
- National Autistic Society (2015) *Surrey Residential Services: Stonepit Close*. Online at: <http://www.autism.org.uk/our-services/find-nas-services-in-your-area/local-services/london-and-south-east-england-services/surrey-services/residential-services.aspx> [Accessed 6 May 2015]
- NICE (2012) *Autism: Recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum*. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Online at: <http://www.nice.org.uk/guidance/cg142/chapter/1-recommendations> [Accessed 5 May 2015]
- NVA (2012) *Kennisbank wooninitiatieven: Ervaringen van particuliere wooninitiatieven*. De Bilt: Nederlandse Vereniging voor Autisme. Online at: <http://www.autisme.nl/over-autisme/wonen/kennisbank-wooninitiatieven.aspx> [Accessed 7 April 2015]
- NVA (2008) *Een plek om te leven: Een onderzoek naar de leefsituatie van mensen met autisme*. De Bilt: Nederlandse Vereniging voor Autisme.
- NVA (2015) *Autisme in het kort*. De Bilt: Nederlandse Vereniging voor Autisme. Online at: <http://www.autisme.nl/over-autisme/wat-is-autisme-%28spectrum-stoornis%29.aspx> [Accessed 5 May 2015]
- Papanek, V. (2005) *Design for the Real World: Human Ecology and Social Change*, 2nd Edition Chicago: Chicago Review Press.
- PAS (2011) *Pas jaarverslag 2011 - 3.2 werkgroep wonen*. Nieuwegein: Vereniging Personen uit het Autistische Spectrum.
- PAS (2011-2012) *Werkgroep autisme en wonen - verschillende stukjes in nieuwsbrieven van pas*. *PAS Nieuwsbrief*. te Nieuwegein: Vereniging Personen uit het Autistische Spectrum.
- PAS (2012) *Oktober 2011: Voorlopige inventarisatie woonbehoeften*. *PAS Nieuwsbrief*. Nieuwegein: Vereniging Personen uit het Autistische Spectrum. Online at: http://www.pasnederland.nl/index.php?option=com_content&view=article&id=646:werkgroep-autisme-en-wonen&catid=30&Itemid=51 [Accessed 18 May 2015].
- PAS (2014) *Autisme Vriendelijk Wonen*. Nieuwegein: Vereniging Personen uit het Autistische Spectrum.
- Pellicano, L. (2012) “The development of executive function in autism,” *Autism Research and Treatment*. doi:10.1155/2012/146132
- Resnick, D.D. [ed.] et al. (2009) *Opening doors: A discussion of Residential Options for Adults Living with Autism and Related Disorders*. Phoenix: Arizona Board of Regents. Online at: http://www.autismcenter.org/sites/default/files/files/openingdoors_print_042610_0

01.pdf [Accessed 7 May 2015]

- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2014) *Nationaal Kompas Volksgezondheid - Autisme*. Online at: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychische-stoornissen/autisme/> [Accessed 5 May 2015]
- Rijksoverheid (2003) Wet Gelijke Behandeling op grond van handicap of chronische ziekte. Online at: http://wetten.overheid.nl/BWBR0014915/geldigheidsdatum_15-06-2012 [Accessed 5 May 2015]
- Rijksoverheid (2015) *Grondwet en Statuut*. Online at: <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/grondwet-en-statuut/grondwet> [Accessed 5 May 2015]
- Sanders, F.C. (2007) "Housing policy and community: A Dutch perspective," *Integrative Anthropology International Medical and Philosophical Journal*, 9(1). Online at: <http://repository.tudelft.nl/view/ir/uuid%3Ad88c151c-8be7-4e19-868f-17afb505e0f2/> [Accessed 18 May 2015]
- Scheeren, A.M. et al. (2012) "Rethinking Theory of Mind in high-functioning autism spectrum disorder," *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(6): pp. 628-635.
- Schoemaker, C. and de Ruiter, C. (2004) *Nationale Monitor Geestelijke Gezondheid: Jaarboek 2004*. Utrecht: Trimbos Institute.
- Schrameijer, F. (2007) *Een Wankele Wereld: In het Werkhome, een Woon-werk-gemeenschap voor Mensen met Autisme*. Doorwerth: Dr. Leo Kannerhuis
- Schrameijer, F. (2013) *Met het Oog op Autisme: Bouwen & Inrichten voor Mensen met Autisme, een Praktische Gids*. Doorwerth: Dr Leo Kannerhuis. Online at: http://issuu.com/studiospence/docs/bouwen_en_inrichten_voor_autisme_we [Accessed 7 May 2015]
- Shakespeare, T. (2010). The social model of disability. In: Davis L.J. (ed). *The disability studies reader*. New York/London, Routledge Taylor & Francis.
- SlichArt (2013) *Wonen*. Online at: <http://autisme-allesopeenplek.com/wonen/> [Accessed 6 May 2015]
- Smits, J. (2012) *ANED 2012 Task 4 – National Accessibility Report: Netherlands*. Academic Network of European Disability Experts (ANED). Online at: <http://www.disability-europe.net/countries/netherlands> [Accessed 4 May 2015]
- Stol, R.H. (2012) *De ondersteuningsbehoefte van normaalbegaafde mensen met autisme in beeld – Master Thesis, Orthopedagogiek Universiteit Utrecht*
- Taylor, B. (2006) "Vaccines and the changing epidemiology of autism," *Child: Health, Care and Development*, 32(5): pp. 511-519.
- Tantam, D. (2014). "Adults with ASD," *Current Developmental Disorders Reports*, 1(1), 1-7.
- Teunisse (2009). Lectoraat 'Levensloopbegeleiding bij autisme': "Weerbaar bij veranderingen."
- Trimbos Instituut (2010). Feiten en cijfers autismspectrum stoornissen. Aantal kinderen met autismspectrumstoornissen in Nederland. Online at: <http://www.trimbos.nl/onderwerpen/psychische-gezondheid/autismspectrum-stoornissen/feiten-en-cijfers> [Accessed 4 May 2015]

- Ultee, D. and Visser, J. (2009) *Prikkels in en om de woning: Checklist*. Online at: http://www.participate-autisme.be/documents/H_checklist%20Prikkels%20in%20en%20om%20de%20woning%20_NVA.pdf [Accessed 18 May 2015]
- Van der Beek, N. (2009) *Huisvestingskaders Autisme* [Thesis]. Zwolle: Christelijke Hogeschool Windesheim. Online at: <http://www.participate-autisme.be/documents/huisvestingskaders%20autisme%20nico%20van%20der%20beek.pdf> [Accessed 18 May 2015]
- Vanuit Autisme Bekeken (2013) *Meedoen met autisme. Voortgangsrapportage Werkgroep Vanuit Autisme bekeken*. Utrecht: Werkgroep Vanuit Autisme Bekeken. Online at: http://www.vanuitautismebekeken.nl/sites/default/files/afbeeldingen/vanuit_autisme_bekeken_-_aanbevelingen_mei_2013_-_mgt_samenvatting_-_final.pdf [Accessed 15 May 2015]
- Veeken, L. V. D. R., Fleur Van (2012) *Onderzoeksverslag woonwensen van mensen met een autismespectrumstoornis*. Nijmegen: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN). Online at: http://www.han.nl/onderzoek/kennismaken/han-sociaal/lectoraat/levensloopbegeleiding-bij-autisme/publicaties/_attachments/woonwensen_van_mensen_met_ass_autisme_2013.pdf [Accessed 18 May 2015]
- Verwegen, M. and Geurts, J. (2002) *Wonen met autisme: Handboek, ter aanzet van een adequate huisvesting van autisten* [Thesis]. Tilberg: Hogeschool Brabant.
- Waltz, M. (2014) *Autism: A Social and Medical History*. London: Palgrave Macmillan.
- Whitehurst, T. (2006) "The impact of building design on children with autistic spectrum disorders," *Good Autism Practice*, 7(1): pp. 31-38.
- Wijk, M. and Luten, I. (2005) *Toegankelijkheid tussen onmacht en onverschilligheid: Onderzoeksrapportage over de naleving van de wettelijke toegankelijkheidsregels bij de Amsterdamse woningbouw tussen 1998 en 2004*. Amsterdam: SGOA. Online at: <http://www.clientenbelangamsterdam.nl/plaatjes/user/files/Toegankelijkheid%20Tussen%20onmacht%20en%20onverschilligheid.pdf> [Accessed 12 May 2015]
- Wijlhuizen, G. J., van der Klauw, D. M., Jansen, Y. J. F. M., Mooij, R., & Meeteren, N. L. U. (2012). *AWBZ en de indicatie verblijf: een exploratief onderzoek naar de overwegingen rondom aanvraag en invulling* (No. LS 2012.005). TNO.
- Yulius (2015) "Beschermd wonen voor mensen met autisme in Papendrecht." Online at: http://autisme.yulius.nl/sites/default/files/downloads/20140219_Leaflet%20BW%20Oostpolder_0.pdf [Accessed 12 May 2015]

