



Woonpunt  *Autisme*

Op zoek naar een woning

voor mensen met autisme

Inhoud

	Blz.
Stap voor stap	3
Stap 1: Jong geleerd...	4
Stap 2: Dromen over wonen	6
Stap 3: Een woonprofiel opstellen	8
Stap 4: Een woonvorm kiezen	11
Stap 5: Verhuizen en verder	14
Een eigen plek	15
Bronnen	16



Leeswijzer

Deze brochure is op de eerste plaats bedoeld voor ouders van een jongere met autisme vanaf een jaar of veertien, vijftien. Meestal zijn het de ouders die het voortouw nemen in het proces van het uit huis gaan van hun kind. De onderwerpen die aan bod komen kunnen wel met jongeren of jongvolwassenen met autisme zelf besproken worden.

De informatie in deze brochure kan ook van pas komen bij het zoeken van een geschikte woonvorm voor volwassenen met autisme, variërend van een 24-uurs voorziening tot zelfstandig wonen.

Over de woordkeuze

Als we hierna de term 'autisme' gebruiken, bedoelen we alle stoornissen in het autistisch spectrum. Naast autisme kunnen op de keuze van een woonplek nog andere beperkingen van invloed zijn, bijvoorbeeld een verstandelijke of lichamelijke beperking, epilepsie of een angst- of dwangstoornis.

Waar 'hij' of 'zij' staat, bedoelen we ook 'zij' of 'haar'.

Stap voor stap

Waar kan iemand met autisme wonen als hij de leeftijd heeft om uit huis te gaan? Die vraag houdt ouders van een kind met autisme vroeg of laat bezig.

Het vinden van een geschikte woning is vaak een hele puzzel. Voor de woning zelf geldt een aantal specifieke bouwkundige eisen. Ook hebben jongeren met autisme vaak een vorm van begeleiding en ondersteuning nodig als ze op zichzelf gaan wonen. Bovendien is het belangrijk dat ze in de buurt van hun woning een passende vorm van dag- en vrijetijdsbesteding kunnen vinden. Om geschikt te zijn voor iemand met autisme moet een woning dus aan heel wat persoonlijke eisen voldoen. Dat vraagt maatwerk.

Nog meer dan voor anderen betekent wonen voor mensen met autisme meer dan het hebben van een huis. Ze hebben een veilige, betrouwbare en voorspelbare plek nodig in een drukke, verwarrende en soms bedreigende wereld. Deze brochure is bedoeld als wegwijzer voor het zoeken naar een geschikte woning. Stap voor stap brengen we in kaart wat belangrijk is bij het maken van een persoonlijke keuze. Eerst bekijken we hoe ouders hun kinderen kunnen voorbereiden op het uit huis gaan (**stap 1**). Vervolgens besteden we aandacht aan de dromen of ideeën die jongeren met autisme zelf hebben over hoe ze het liefste willen wonen (**stap 2**). Daarna bekijken we wat iemand nodig heeft om zijn wensen zoveel mogelijk te vervullen en stellen we daarvoor een woonprofiel op (**stap 3**). De volgende stap is het kiezen van een woonvorm die bij dat woonprofiel past (**stap 4**). De laatste stap is het voorbereiden van de verhuizing, het verhuizen zelf en het wennen aan de nieuwe woonsituatie (**stap 5**). Als het goed is, eindigt dit stappenplan met een goede eigen plek om te wonen. Mocht dit stappenplan nog niet meteen tot het gewenste resultaat leiden, dan helpt het hopelijk wel om te ontdekken voor welke punten meer aandacht nodig is.

Stappenplan op weg naar een eigen woonplek



Stap 1

Jong geleerd...

Met het oog op de toekomst is het belangrijk een kind met autisme, net als zijn leeftijdgenoten, van jongs af aan voor te bereiden op zijn leven als volwassene. Want net als iedereen heeft iemand met autisme later recht op een eigen plek waar hij zich thuis voelt. Een kind dat op volwassen leeftijd bij zijn ouders blijft wonen, is altijd op de eerste plaats kind. Bovendien hebben ouders niet het eeuwige leven. Op een bepaald moment moeten anderen de begeleidende rol overnemen. Vandaar dat het streven naar zo groot mogelijke zelfstandigheid ook bij kinderen met autisme een vanzelfsprekend onderdeel van de opvoeding zou moeten zijn.



Als ouder van een kind dat de diagnose autisme heeft gekregen, denk je misschien nog niet na over zijn toekomstige woonsituatie. Je hebt wel wat anders aan je hoofd. Meestal ben je blij als het lukt het dagelijks leven van je kind en de rest van je gezin in goede banen te leiden. Je wilt dat je kind zo weinig mogelijk last heeft van zijn autisme. Daarom zorg je er bijvoorbeeld voor dat zijn omgeving voorspelbaar is en dat je veel structuur biedt. Je zoekt een geschikte school en vult de vrije tijd en de sociale contacten van je kind zoveel mogelijk in.

Als geen ander ken je de 'gebruiksaanwijzing' van je kind. Je weet bijvoorbeeld dat je kind niet van verandering houdt. Of je bent bang dat hij geen realistisch beeld heeft van de wereld waarin hij terecht komt. Je kunt je misschien moeilijk voorstellen dat je de zorg voor je kind met anderen zou kunnen delen. Laat staan dat anderen je rol zouden kunnen overnemen. Toch is het verstandig om rond de puberteit van je kind hierover na te denken. Dat voorkomt dat je je later plotseling realiseert dat je niet eindeloos zelf voor je kind met autisme kunt blijven zorgen. En ook al lijkt het zoeken van een geschikte toekomstige woonvorm voor je kind misschien een onmogelijke opgave, met voldoende voorbereiding en hulp van anderen hoeft het dat niet te zijn.

Beschermen en loslaten

Het verlaten van het ouderlijk huis vraagt bij jongeren met autisme meer voorbereiding dan bij hun leeftijdgenoten. Om te beginnen kost het meestal meer tijd en energie om een geschikte woning te vinden. Bovendien hebben jongeren met autisme meer tijd nodig om aan zo'n ingrijpende verandering te wennen. Ze hebben zelf lang niet altijd zin om uit hun vertrouwde omgeving weg te gaan. Andere jongeren met autisme hebben daar juist wel haast mee, omdat ze zien dat hun broers en zussen of leeftijdgenoten het huis uit gaan.

Voor ouders kan het moeilijker zijn dan bij andere kinderen om in te schatten wanneer ze hun kind met autisme kunnen loslaten. Dat komt onder andere doordat bij autisme de ontwikkeling van vaardigheden die bij een bepaalde leeftijd horen, niet altijd gelijk opgaat met de kalenderleeftijd. Op het ene gebied, bijvoorbeeld reizen, is een jongere met autisme dan veel zelfstandiger dan op het andere, bijvoorbeeld zijn kamer opruimen. Ook als ouders bang zijn dat de begeleiding door anderen tekortschiet, kan het hen moeite kosten hun kind meer zijn eigen gang te laten gaan. Als ouder van een kind met autisme moet je dus veel bewuster en geleidelijker dan bij andere kinderen een evenwicht zien te vinden tussen beschermen en loslaten.

Op tijd beginnen

Om te voorkomen dat de verhuizing wordt uitgesteld totdat je als ouder echt niet meer voor je kind met autisme kunt zorgen, is het zaak om op tijd een plan te maken en dat stap voor stap uit te voeren. Pas wanneer een plek is gevonden die aan de belangrijkste voorwaarden voldoet, kan de concrete verhuizing plaatsvinden. In de volgende hoofdstukken laten we zien hoe zo'n stappenplan in zijn werk gaat. De voorbereiding daarvan begint echter al veel eerder in de opvoeding. In de jaren voordat degene met autisme uit huis gaat, kun je al geleidelijk taken in de opvoeding en de begeleiding overdragen aan betrouwbare andere personen. Daardoor kan iedereen alvast wennen aan een andere invulling van de onderlinge relatie en rolverdeling. Ook broers en zussen kunnen daardoor ruim voor de verhuizing bedenken of ze in de toekomst een rol willen en kunnen vervullen in het leven van hun broer of zus met autisme; en zo ja, welke. Waarschijnlijk blijven zij langer leven dan hun ouders en kunnen ze als generatiegenoten hun eigen rol in het sociale netwerk spelen.



Stap 2

Dromen over wonen

Als een jongere met autisme het thuis naar zijn zin heeft, denkt hij waarschijnlijk nog niet na over zijn toekomstige woonsituatie. Een belangrijke stap in de voorbereiding op het verlaten van het ouderlijk huis is het benoemen van zijn eigen wensen op het gebied van wonen. In wat voor huis en buurt wil hij in de toekomst wonen? Wat wil hij zeker wel en wat absoluut niet? En wat voor werk of andere dagbesteding wil hij dan hebben? Hoe wil hij zijn vrije tijd invullen? Wie en wat wil hij in de buurt van zijn huis hebben? En waarbij heeft hij begeleiding nodig?



Hulp en hulpmiddelen

Als het voor de persoon met autisme moeilijk is om een antwoord op nevenstaande vragen te geven, kun je hulp inschakelen of hulpmiddelen gebruiken:

- consulenten van MEE voor hulp bij het maken van een persoonlijk toekomstplan;
- leefplan 'Wat wil ik met mijn leven', ontwikkeld door Stichting LOC & Artemea, Utrecht, 2010;
- werkboek 'Het is mijn leven' voor hulp bij het nemen van beslissingen, A. Huisseling, A. Wibaut E. Wieringa, LNKG/NIZW, Utrecht, 2004.

Het achterhalen van de dromen die iemand heeft over wonen is een goed begin van de zoektocht naar een geschikte woning. Niet alle dromen komen uit, maar zonder dromen wordt het moeilijk zoeken. Bij het nemen van beslissingen kan het helpen om terug te gaan naar de droom die iemand had. Bedenk daarbij dat het idee over een ideale woonplek in de loop van de tijd kan veranderen. Later krijgt iemand misschien een andere droom en moet hij opnieuw gaan zoeken. Ook opleiding, werk of het vinden van een partner kan een aanleiding zijn om van woonsituatie te veranderen.

Het is niet altijd makkelijk om achter de dromen van iemand met autisme te komen. Toch is het belangrijk om het te proberen. Jongeren blijken soms uitgesproken ideeën te hebben over hoe hun toekomstige woning eruit moet zien. De één wil bijvoorbeeld een paarse vloer, zwarte gordijnen en een poes. De ander wil in ieder geval zijn aquarium meenemen en vaste vloerbedekking hebben. Dat lijken misschien details, maar het zijn wel hún details. Ze bieden in ieder geval aanknopingspunten voor een gesprek over de rest van hun dromen over hun toekomstige woonsituatie. Door die specifieke wensen op te roepen en serieus te nemen, voorkom je dat je als ouder alles voor je kind gaat invullen. Dromen helpen je bij het zoeken vanuit zijn perspectief.

Dromen maar

Om iemand te helpen dromen kun je hem bijvoorbeeld vragen zijn ogen dicht te doen en zich in te denken dat hij vijf jaar ouder is. Stel vragen als: 'Waar woon je dan?' en 'Woon je dan alleen of met anderen?' Laat hem beschrijven hoe zijn ideale woonplek eruitziet. Soms is het voor iemand makkelijker om zijn ideale woonsituatie te tekenen of te schilderen of een collage te maken van plaatjes uit tijdschriften. Om je kind te helpen zijn woondroom verder in te vullen, kun je de volgende vragen stellen:

- Hoe groot moet je huis zijn en welke ruimten heb je nodig?
- Hoe moet het interieur en de inrichting van je huis eruitzien: welke kleuren en materialen en wat voor meubels wil je?
- Stel je nog andere eisen aan de woning, bijvoorbeeld op welke etage die ligt, een balkon of tuintje, een berging, de ligging ten opzichte van de zon, een trap of een lift?
- Wil je met anderen samenwonen en zo ja, met wie?
- Waarvoor zou je ondersteuning nodig hebben en wie moet die geven?
- Hoe moet je woonomgeving eruitzien? Wil je bijvoorbeeld midden in de drukte van de stad wonen of juist op een plek waar weinig verkeer is?
- Welke voorzieningen moeten er in de buurt zijn? Denk bijvoorbeeld aan winkels, horeca, buurthuis, sportclubs en bus-, tram- of metrohaltes of treinstation.
- Hoe kun je de plek waar je woont combineren met je werk of dagbesteding, je vrijetijdsbesteding en het contact met familie en vrienden?

Dromen over wonen



Stap 3

Een woonprofiel opstellen

Voordat je met je kind op zoek kunt gaan naar zijn ideale woonplek, moet je eerst weten wat hij nodig heeft om ergens te kunnen wonen. Wat kan hij zelf en waar heeft hij hulp bij nodig? Je kunt gericht gaan zoeken door na te gaan welke vaardigheden je kind al beheerst, op welke punten hij ondersteuning nodig heeft en wat hij nog zou moeten leren.



Om zo zelfstandig mogelijk te kunnen wonen, moet iemand een aantal dingen helemaal uit zichzelf kunnen doen. Hij moet bijvoorbeeld de wekker kunnen zetten en op tijd zijn bed uitkomen om naar zijn werk of dagbesteding te gaan. Hij moet zelf zijn ontbijt kunnen klaarmaken en misschien zijn lunch meenemen. Hij moet zelf de bus of trein kunnen nemen om ergens naartoe te gaan of kunnen fietsen of autorijden. Hij moet zorgen dat zijn lichaam, kleren en huis schoon zijn en dat hij regelmatig en gezond eet. Hij moet zelf contact kunnen onderhouden met andere mensen. Hij moet op tijd rust nemen en niet de hele nacht achter de computer blijven zitten om games te spelen. Hij moet zelf iemand bellen als hij met een probleem zit. Kortom: iemand moet een aantal belangrijke vaardigheden beheersen die bij autisme niet altijd vanzelfsprekend zijn.

Vaak heb je als ouder je kind met al deze dingen geholpen zonder dat hij dat in de gaten had. Pas als je kind op zichzelf woont kan hij tot de ontdekking komen dat het niet meevalt om initiatief te nemen, met veranderingen om te gaan, alles goed te plannen, te ordenen en te organiseren, met emoties om te gaan, zich te concentreren en situaties en mensen in te schatten. Sommige taken in het dagelijks leven vragen van iemand met autisme zoveel energie en aandacht dat hij aan andere taken niet of nauwelijks toekomt. Vaak lukt het niet om overzicht te houden en zichzelf een bepaalde regelmaat op te leggen. Om met autisme toch zo zelfstandig mogelijk te kunnen wonen, is het belangrijk dat er een goed evenwicht is tussen draaglast en draagkracht van de persoon in kwestie. Dat lukt meestal door de lat niet te hoog te leggen en oplossingen te zoeken die bij hem passen.

Het nut van een woonprofiel

Om op een rijtje te krijgen wat belangrijk is in de toekomstige woning van je kind, wat hij zelfstandig kan en waar hij hulp of ondersteuning bij nodig heeft, kun je samen met hem een woonprofiel opstellen. Doel daarvan is zijn behoeften, vaardigheden en beperkingen op het gebied van wonen te inventariseren. Daarmee kun je vervolgens in kaart brengen welke aanpassingen in de woonsituatie wenselijk en nodig zijn en welke begeleiding geregeld moet worden. Een woonprofiel kan ook inzicht geven in wat je kind op dit moment nog niet kan, maar misschien wel in de toekomst kan leren. Misschien moet hij eerst nog bepaalde vaardigheden aanleren voordat hij op zijn ideale woonplek kan wonen. Je kunt eventueel in overleg met professionele begeleiders inschatten wat realistische leerdoelen zijn en op welk punt je kind voorlopig nog wel een vorm van ondersteuning nodig heeft.

De term 'woonprofiel' klinkt misschien zakelijk, maar is vrij gangbaar onder hulpverleners en zorg- en woningaanbieders. Het is een middel om een goede afstemming tussen bewoner en woonvorm te vinden. Zelf zo'n woonprofiel voor je kind maken is een goede voorbereiding op contacten met zorgaanbieders. Je kunt aan de hand van een woonprofiel concreter benoemen wat je kind nodig heeft.

Inzicht in vaardigheden

Voor het maken van een realistisch woonprofiel is het belangrijk om vast te stellen welke vaardigheden je kind beheerst en welke niet. De kans dat hij een geschikte woonplek vindt, wordt groter als hij geleerd heeft hoe hij als volwassene op zijn eigen niveau zo zelfstandig mogelijk kan functioneren. Ouders van kinderen met autisme besteden vaak veel aandacht aan schoolprestaties. Dat kan ten koste gaan van het leren van andere vaardigheden. Maar iemand kan nog zo'n goede opleiding hebben, hij komt niet ver als hij niet geleerd heeft zich aan de gebruikelijke normen voor persoonlijke verzorging en de omgang met anderen te houden. Iemand met autisme is dan niet uit zichzelf gemotiveerd om aan deze normen te voldoen en kent de sociale betekenis ervan niet. Andere jongeren gaan zich tegenover leeftijdgenoten op een gegeven moment schamen voor hun vieze haren en kleren of de puinhoop in hun kamer, vooral als ze een vriendje of vriendinnetje krijgen. Bij jongeren met autisme werkt dat vaak niet zo. Daarom is het verstandig om op tijd aandacht aan het leren van dit soort vaardigheden te besteden. Een kind met autisme dat nooit wil douchen en het daarom niet hoeft, wordt een volwassene die nooit onder de douche gaat. Hoe eerder een kind met autisme leert aan de basiseisen van de omgeving te voldoen, hoe makkelijker dat hem als volwassene afdraait.

Bovendien kan het op jonge leeftijd aanleren van bepaalde gewoonten voorkomen dat je kind gepest en uitgestoten wordt en zichzelf steeds verder terugtrekt in zijn eigen wereld. Een kind met autisme dat geleerd heeft anderen bij binnenkomst te groeten, mee te helpen met tafeldekken of afwassen en netjes te eten, gaat als volwassene soepeler met anderen om.

Voor de veiligheid van iemand met autisme die niet meer bij zijn ouders woont, is het belangrijk dat hij weet welke grenzen er voor zijn gedrag gelden. Vooral als het gaat om agressie, verslaving of seksuele behoeften.

Oefenen en helpen

Het aanleren van goede gewoonten vraagt meestal veel oefenen in kleine stapjes. Maar het is de moeite waard, want het bevordert het gevoel van eigenwaarde van je kind. Bovendien geeft het je als ouder het vertrouwen dat je kind zich ook zonder jou kan redden. Waar nodig kun je daarbij de hulp van een professional inschakelen, bijvoorbeeld van een orthopedagoog.

Natuurlijk kunnen de mogelijkheden van iemand met autisme om zich aan normen en regels te houden beperkt worden door bijkomende problematiek, zoals extreem dwangmatig gedrag, angsten of depressies. Om daarmee te leren omgaan is professionele hulp nodig.

De weg van de geleidelijkheid

Uit huis gaan kan aan de ene kant nieuwe mogelijkheden scheppen die ontbreken als iemand met autisme thuis blijft wonen. Aan de andere kant kunnen er in een nieuwe woonsituatie problemen duidelijk worden die thuis onderbelicht bleven door de zorg van de ouders. Het is zoeken naar een balans tussen het overschatten en het onderschatten van het eigen kunnen van je kind. Daarbij is het belangrijk om de lat in het begin niet te hoog te leggen. Anders bestaat het risico dat je kind het gevoel krijgt steeds te falen. Volg liever de weg van de geleidelijkheid. Als de eerste stappen op de nieuwe woonplek goed verlopen, is het altijd mogelijk om door te stromen naar een woonplek met meer zelfstandigheid. Een stapsgewijze aanpak biedt ook de mogelijkheid om nog vaardigheden te leren of te trainen voordat een plek in de gewenste woonvorm haalbaar is.

Bouwstenen voor een woonprofiel

Om te bepalen welke zaken in de toekomstige woning en op het gebied van begeleiding en ondersteuning geregeld moeten worden, kun je voor het woonprofiel een aantal 'bouwstenen' gebruiken. Daarvoor bekijk je welke beperkingen je kind heeft op de volgende gebieden en hoe daarmee rekening kan worden gehouden bij het zoeken van een woning.

• Lichamelijke gezondheid

Sommige mensen met autisme ervaren de prikkels van hun eigen lichaam sterker of juist zwakker dan andere mensen. Daardoor zijn ze overgevoelig voor pijn en andere sensaties van hun eigen lichaam of zijn ze zich juist helemaal niet bewust van zulke signalen. Dat kan problemen geven in het contact met andere mensen en zelfs schadelijk zijn voor de gezondheid. Extra aandacht van begeleiders voor deze over- of ondergevoeligheid is daarom geboden. Heeft jouw kind op dit punt extra aandacht nodig?

• Persoonlijke verzorging

Het kan moeilijk zijn om zonder aanwijzing van anderen zich op tijd te wassen, tanden te poetsen, onder de douche te gaan en schone kleren aan te trekken. Op het gebied van persoonlijke verzorging zijn daarom vaak duidelijke aanwijzingen, beschrijvingen, foto's of pictogrammen nodig van de handelingen die iemand moet uitvoeren. Wat heeft jouw kind op dit gebied nodig?

• Prikkelgevoeligheid in de woning

Als je kind veel last heeft van licht, geluiden, geuren of bepaalde materialen in de woning of directe woonomgeving, kan dat een negatieve invloed hebben op zijn welbevinden en woonplezier. Met wat aanpassingen in de woning, het interieur of de woonomgeving is veel ongemak te voorkomen. Heeft jouw kind zulke aanpassingen nodig in zijn toekomstige woning?

- **Huishouden**

Schoonmaken, boodschappen doen, koken en opruimen kan iemand met autisme veel energie en moeite kosten. Vaak komt dat doordat niet duidelijk is hoe hij moet beginnen en hoe hij de taak stap voor stap moet uitvoeren. Heeft jouw kind ondersteuning in het huishouden nodig?

- **Geld en administratie**

Omgaan met geld kan lastig zijn als iemand geen overzicht heeft van zijn inkomsten en uitgaven of moeilijk kan inschatten hoeveel iets mag kosten. Soms is het voor de bescherming van de persoon nodig om voor geld en administratie hulp te regelen of speciale maatregelen te treffen, bijvoorbeeld ondercuratelestelling of bewindvoering (zie verder bij stap 5). Zijn zulke maatregelen voor jouw kind nodig?

- **Dagbesteding**

Een goede dagbesteding in de vorm van werk, opleiding of vrijwilligerswerk is belangrijk als je kind op zichzelf gaat wonen. Niet alleen omdat dagbesteding routine en regelmaat biedt, maar ook omdat het hem een positief gevoel over zichzelf geeft: het gevoel erbij te horen. Ook biedt dagbesteding mogelijkheden om vaardigheden te leren en gedragsproblemen te voorkomen. Dagbesteding kan verschillende vormen hebben: regulier werk, soms met ondersteuning van bijvoorbeeld een jobcoach, een vorm van begeleid werken of begeleide activiteiten. Welke vorm van dagbesteding wil je kind en hoe is die te regelen?

- **Vrijtijdsbesteding**

Als het invullen van de vrije tijd je kind moeite kost, kan het helpen als anderen daarvoor ideeën aandragen. Meestal heb je dat zelf thuis altijd automatisch gedaan. Soms is ook directe begeleiding tijdens een activiteit nodig. De televisie en vooral de computer met internet en games zijn belangrijke vormen van vrijetijdsbesteding voor mensen met autisme. Via internet is het ook makkelijker om contact met anderen te leggen. Veel moeilijker is het om de controle te houden over de hoeveelheid tijd – en soms geld – die het kost en om in te schatten welke contacten wel of niet wenselijk zijn. De overgang tussen dagbesteding en vrije tijd kan iemand met autisme veel moeite kosten. Het begeleiden van die momenten kan ervoor zorgen dat hij zich beter kan ontspannen. Welke ondersteuning heeft je kind nodig bij zijn vrijetijdsbesteding?

• **Sociale vaardigheden en contacten**

Sociale vaardigheden zijn belangrijk in alle relaties met andere mensen, maar vooral bij vriendschap, verliefdheid en seksuele relaties. Als de 'sociale voelsprietten' van je kind niet zo goed werken, kan hij de bedoelingen van anderen slecht beoordelen. Daardoor komt hij misschien naïef over en is hij een makkelijk slachtoffer voor mensen die misbruik van de situatie willen maken. Ook loopt hij het risico te worden gepest. Of dat gebeurt is mede afhankelijk van zijn vermogen om zijn eigen grenzen te bewaken.

De behoefte aan relaties met anderen kan per persoon verschillen. Maar een gebrek aan sociale contacten leidt vaak tot vereenzaming. Hoe staat het met de sociale vaardigheden en de behoeften aan contact van je kind?

• **Geestelijke gezondheid en zingeving**

Hoe ouder iemand wordt, hoe duidelijker hij meestal merkt wat het betekent om te leven met autisme. Dat kan onzekerheid en frustratie veroorzaken. Vooral als hij een normaal tot hoog IQ heeft en goed uit zijn woorden kan komen, loopt hij het risico dat anderen hem overschatten. Met als gevolg dat hij steeds weer moet ervaren dat hij niet kan voldoen aan verwachtingen van anderen. Waardoor hij het gevoel krijgt dat het hem ook nooit zal lukken. Op den duur kan dat leiden tot somberheid, een gevoel van zinloosheid en zelfs depressiviteit. Weet je hoe dat bij je kind zit en of hij op dit punt begeleiding nodig heeft?

Hulp en hulpmiddelen bij het maken van een woonprofiel

Bij het maken van een woonprofiel kun je hulp inschakelen of hulpmiddelen gebruiken, bijvoorbeeld:

- consulenten van MEE, hulpverleners uit de GGz of uit de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking die de zaken op een rijtje kunnen helpen zetten;
- hulpmiddelen om in beeld te krijgen of en hoeveel ondersteuning je nodig hebt zoals de Taksatieschaal van Reijntjes (www.taksatiezorg.nl) of de INVRA-Wonen, een observatielijst voor redzaamheid in een woonsituatie (www.invra.nl);
- informatie over woonprofielen staat op www.woonpuntautisme.nl;
- de NVA-brochure 'Een prikkelarme woonplek voor mensen met autisme' over factoren in de woning, het interieur of de woonomgeving die hinderlijk kunnen zijn voor mensen met autisme.

Stap 4

Een woonvorm kiezen

Als duidelijk is waar je kind wil wonen en welke aanpassingen en vormen van begeleiding hij nodig heeft, is het tijd om een woonplek te gaan zoeken. Om te beginnen is daarvoor informatie nodig over het aanbod in je regio. Vervolgens kun je een selectie maken aan de hand van het woonprofiel dat je in de vorige stap hebt opgesteld. Tot slot is het belangrijk een goede inschatting te maken van de mogelijkheden voor begeleiding.



Als je kind het ouderlijk huis gaat verlaten, kan hij uit verschillende woonvormen kiezen. Welke vorm het meest geschikt is voor je kind, hangt onder andere af van de hoeveelheid begeleiding die hij in zijn dagelijks leven nodig heeft. We geven hier een globale indeling in soorten woonvormen.

Om te beginnen bestaan er in verschillende zorgsectoren woonvormen die uit de AWBZ gefinancierd worden. De woonvormen kunnen variëren van een leefgroep in een instelling tot een eigen appartement. Een GGz-instelling, een Regionale Instelling voor Beschermd en Begeleid Wonen (RIBW), de jeugdzorg of een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking (VG) organiseert dan de begeleiding. De VG-sector heeft soms ook woonplekken voor mensen met autisme en een normale intelligentie. Daarnaast bestaan er ook organisaties die een combinatie van werken en wonen aanbieden, bijvoorbeeld in een woonwerkgemeenschap of op een zorgboerderij.

Naast deze zorgaanbieders zijn er steeds meer ouders of andere particuliere initiatiefnemers die een woonvorm opzetten voor mensen met beperkingen, zogeheten particuliere wooninitiatieven. Zij huren of kopen dan een gebouw en regelen de zorg en begeleiding via persoonsgebonden budgetten (pgb's). Een aantal jongeren met autisme lukt het om min of meer zelfstandig te wonen met eventueel ambulante begeleiding. Dat houdt in dat zij een aantal uren per week begeleiding krijgen om hun huishouden te runnen, hun administratie bij te houden, hun vrije tijd goed te besteden en op tijd te ontspannen. Deze vorm van begeleiding kan eventueel ook al in de thuissituatie beginnen om de jongere op de verhuizing voor te bereiden. Ambulante begeleiding kan worden geboden door een zorgaanbieder zoals een GGz-instelling of een RIBW, of via een pgb-bureau.

Zoeken naar een woning

Omdat er nog steeds onvoldoende specifieke woonplekken voor mensen met autisme zijn, bestaan er soms jarenlange wachtlijsten voor een geschikte woonvorm. Daarom is het verstandig om je op tijd te oriënteren en je kind bij één of meerdere woonplekken aan te melden, ook al kan het nog een paar jaar duren voordat hij echt gaat verhuizen. Denkt u over de start van een particulier wooninitiatief, houd er dan rekening mee dat het enkele jaren kan duren voor uw kind er daadwerkelijk woont. Ook kan het noodzakelijk zijn om tijdelijk genoeg te nemen met een plek die niet helemaal ideaal is, maar wel voldoende mogelijkheden biedt.

Meestal is het voor ouders en andere familieleden het prettigst als de persoon met autisme niet te ver weg gaat wonen. Het is daarom aan te raden eerst naar woonvormen in de eigen regio te zoeken. Als dat niet het gewenste resultaat oplevert, zijn er twee mogelijkheden: bewust genoeg nemen met een oplossing dicht bij huis die niet aan alle eisen van het woonprofiel voldoet, of bewust in een andere regio op zoek gaan naar een woonvorm die wel geschikt is.

Naar een woonvorm kun je zoeken via internet of met hulp van een consulent van MEE. Probeer tijdens je zoektocht zoveel mogelijk aan te sluiten bij de droom en het woonprofiel van je kind. Besef ook dat een woning die niet aan het volledige

ideaalbeeld voldoet, misschien wel een goede tussenstap kan zijn omdat je kind er nog van alles kan leren.

In de praktijk moet een woonvorm in ieder geval voldoen aan de belangrijkste punten uit het woonprofiel wat betreft:

- de eisen aan de woning en de woonomgeving;
- de aanwezigheid en zwaarte van zorg en begeleiding;
- de mogelijkheden om de woonplek met werk of dagbesteding te combineren;
- de groeps grootte en de groepssamenstelling wanneer je met anderen gaat samenwonen;
- de aanwezigheid van gezamenlijke activiteiten, voor zover gewenst.

Eisen aan de woning

Naar de bouwkundige eisen waaraan een woning voor iemand met autisme moet voldoen heeft de NVA onderzoek laten doen. Aanbevolen wordt om bij het kiezen van een woning op de volgende punten te letten:

- de geluidsbelasting: niet hoger dan 60 decibel;
- aparte ruimten voor verschillende functies: voor de rust en overzichtelijkheid bijvoorbeeld een aparte slaapkamer en keuken en aparte ruimten voor de verwarmingsketel en de wasmachine;
- specifieke eisen voor bepaalde ruimten: om prikkels te voorkomen en overzicht te houden, bijvoorbeeld een slaapkamer aan de rustigste kant van het gebouw en geen ramen boven het keukenblok.

Vragen over de begeleiding

Wanneer je een woonvorm met begeleiding voor je kind zoekt, is het belangrijk om van tevoren te bedenken wat je belangrijk vindt aan die begeleiding. Misschien heb je al eerder ervaring opgedaan met professionele begeleiding en weet je bijvoorbeeld welke stijl van begeleiding het beste bij je kind past. Heeft je kind baat bij duidelijke aanwijzingen of moet hij juist meer het gevoel hebben dat hij zelf beslissingen neemt?

Let er bij het beoordelen van de begeleiding ook op in welke mate men rekening houdt met de mogelijkheden en behoeften van ouders. Om het wonen met begeleiding te laten slagen, kun je de volgende vragen in je hoofd houden en in oriëntatiegesprekken aan de orde stellen:

- Heeft de begeleiding specifieke kennis van en ervaring met autisme?
- Hebben de instelling en het begeleidingsteam één gedeelde visie op autisme? Hoe luidt die? Sluit die aan bij jouw opvattingen?
- Hebben begeleiders een actieve aansturende en signalerende houding en de vaardigheid om concreet te denken en helder te communiceren met je kind?
- Hoe wordt de zorg op je kind afgestemd? In hoeverre moet hij zich in een groepswooning bijvoorbeeld aanpassen aan het groepsproces? Zijn daarvoor huisregels en wat houden die in?

- Is de omgeving waarin de begeleiding wordt gegeven duidelijk en voorspelbaar? Wordt informatie voldoende gevisualiseerd? Kunnen woonbegeleiders onuitgesproken betekenissen, bedoelingen en verwachtingen verduidelijken zodat de omgeving voor de bewoners beter voorspelbaar wordt?
- Helpen persoonlijk begeleiders met het vinden en houden van een stimulerende en activerende vorm van dagbesteding? Is er een goede afstemming tussen woonbegeleiders en andere professionals, zoals een jobcoach, een werkbegeleider of begeleiders van een dagactiviteitencentrum?
- Kunnen begeleiders je kind helpen bij het aanleren van vaardigheden die zijn zelfredzaamheid en zelfstandigheid vergroten?
- Kan de instelling die de begeleiding aanbiedt zo nodig zorgen voor aanvullende en ondersteunende individuele behandeling, zoals therapie of medicatie?
- Zijn de begeleiders bereid om intensief, open en eerlijk te communiceren en samen te werken met ouders en familie? Hebben ze er begrip voor als je het moeilijk vindt om je kind los te laten? Geven ze je de ruimte om een nieuwe rol te gaan spelen in het leven van je kind? Zijn ze bereid je ervaringsdeskundigheid te accepteren, hun professionele deskundigheid met je te delen en elkaar wederzijds emotionele steun te bieden?
- Welke rol kunnen ouders of andere direct betrokkenen in de toekomst spelen om een netwerk te vormen met continuïteit van zorg?
- Is er een wachtlijst? Zo ja, hoe lang is die? Zijn er tijdelijke woonvoorzieningen?

Meer informatie over woonvormen en begeleiding

- over woonvormen voor mensen met autisme: www.woonpuntautisme.nl
- over eisen aan de woning: rapport Huisvestingskaders op www.woonpuntautisme.nl
- in de NVA-brochure 'Op zoek naar zorg voor kinderen met autisme' staan vragenlijsten waarmee kan worden onderzocht of een instelling kan voldoen aan bepaalde wensen en verwachtingen.

Een geschikte woonvorm zoeken

Vragen bij het zoeken	Mogelijkheden
Met wie woont iemand samen?	<ul style="list-style-type: none"> • In een groep, met eigen slaapkamer • Individueel, maar met een aantal zaken gezamenlijk (bijvoorbeeld huiskamer) • Individueel, alles voor jezelf
Waar staat de woning?	<ul style="list-style-type: none"> • Op het terrein van een instelling • In een woonwijk • Vrijgelegen of in een buitengebied
Hoeveel begeleiding is er?	<ul style="list-style-type: none"> • 24 uren aanwezig • 24 uren beschikbaar • Begeleiding op afgesproken tijdstippen • Begeleiding op afroep • Steunpunt bij de woonvorm • Steunpunt in de buurt • Geen begeleiding
Hoeveel begeleiding is er 's nachts?	<ul style="list-style-type: none"> • 24 uren continuïteit / Wakende nachtdienst • Slaapdienst • Luistersysteem of alarmsysteem • Telefonische achterwacht • Geen begeleiding 's nachts
Is er training en behandeling beschikbaar?	<ul style="list-style-type: none"> • Therapeutische behandelgroep • Binnen aanbod van de begeleidende instelling • Aanbod van buiten de woonvorm • Geen training en behandeling nodig
Welke mogelijkheden zijn er voor dagbesteding, werk of opleiding?	<ul style="list-style-type: none"> • Wonen en dagbesteding geïntegreerd op één plek • Wonen en dagbesteding gescheiden, maar beide binnen aanbod van de instelling • Wonen en dagbesteding onafhankelijk van elkaar



Stap 5

Verhuizen

Een nieuwe woonplek brengt voor iedereen een grote verandering mee, maar zeker voor mensen met autisme. Vaak is er tijdelijk meer ondersteuning nodig om iemand te helpen met deze verandering om te gaan. Ook is het belangrijk dat ouders en begeleiders geleidelijk en in goed overleg onderling tot een nieuwe taakverdeling komen.



Iemand met autisme stap voor stap voorbereiden op de verhuizing naar een nieuwe woonplek is geen proces van maanden, maar van jaren. Voor jou als ouder is het net zo goed wennen aan de nieuwe situatie. Afhankelijk van de gekozen woonvorm kun je bekijken welke mogelijkheden er zijn om desgewenst betrokken te blijven bij het dagelijks leven van je kind. Het principe van geleidelijkheid geldt ook bij de overgang van de ene voorziening naar de andere of bij de opvolging van een hulpverlener.

Vervangende vertrouwensfiguur

Wanneer een jongere of een volwassene zich wil losmaken van zijn ouders en ook ouders die stap willen te zetten, is het belangrijk dat andere personen ouderlijke taken met ouders gaan delen of overnemen. Vaak lukt dat het beste als er een 'overgangspersoon' naar de volgende levensfase is in wie degene met autisme en de ouders vertrouwen hebben. Dat kan een partner of iemand uit de familie- of vriendenkring zijn, maar ook een professionele kracht of een toekomstige persoonlijk begeleider die de persoon met autisme in een vroeg stadium vanuit de thuissituatie gaat begeleiden.

Blijvende banden

Met de verhuizing verandert hoe dan ook de relatie tussen ouders en kind. Het vinden van een nieuwe invulling van die relatie kan ingewikkeld zijn. Als je jarenlang intensief voor je kind gezorgd hebt, ben je misschien blij dat je die zorg voortaan kunt delen. Maar als je moeite hebt om die zorg los te laten, breekt vaak een onzekere tijd aan. Jongeren met autisme die het huis uitgaan kunnen de neiging hebben om nogal radicaal het contact met hun ouders te verbreken en zich te richten op de mensen in hun nieuwe omgeving. Voor hen is het dan 'uit het oog, uit het hart'. Hoe pijnlijk dat ook kan zijn voor ouders, het is meestal geen bewuste afwijzing maar eerder een kwestie van het niet kunnen combineren van twee leefwerelden. Daarom is het belangrijk om van tevoren duidelijke afspraken te maken over de voortzetting van het contact. Het is juist belangrijk dat de banden met ouders en andere familieleden na de verhuizing blijven bestaan. Vaak zijn zij de enige constante factoren in het sociale netwerk en belangrijke 'tolken' en pleitbezorgers voor degene met autisme.

Zoals al eerder aan de orde is gekomen, is het aan te raden om ook de toekomstige rol van broers en zussen te bespreken voordat je kind het huis uitgaat. Daardoor wordt duidelijk wat zij kunnen en willen betekenen in de begeleiding, nu of in de toekomst. Broers en zussen hebben soms een andere kijk op de mogelijkheden van hun broer of zus met autisme dan hun ouders. Ze durven misschien meer risico's met hun broer of zus te nemen dan hun ouders omdat ze van dezelfde generatie zijn; risico's die ouders uit bezorgdheid niet durven te nemen.

Curatele, bewind of mentorschap

Wanneer iemand ouder dan achttien jaar is en moeite heeft zijn administratie en geldzaken te regelen of in andere opzichten niet voor zichzelf kan zorgen, moet vóór de verhuizing geregeld worden hoe zijn belangen voortaan behartigd worden. De kantonrechter kan voor zolang als dat nodig is een maatregel instellen: ondercuratelestelling, onderbewindstelling of mentorschap. Deze maatregelen zijn bedoeld om iemand te beschermen tegen anderen die misbruik van de situatie maken. Tussen de drie maatregelen bestaan grote verschillen. Iemand die onder curatele is gesteld, wordt handelingsonbekwaam en mag dus over bijna niets meer zelfstandig beslissen. Deze maatregel is nodig als iemand de gevolgen van zijn handelen helemaal niet overziet.

Bij bewind of mentorschap blijft de persoon om wie het gaat wel handelingsbekwaam. Als iemand onder bewind is gesteld, beheert een bewindvoerder bepaalde goederen, bijvoorbeeld geld, omdat de persoon in kwestie daar niet goed mee kan omgaan. Iemand heeft dan de medewerking van de bewindvoerder nodig om over zijn geld te beschikken. Het bewind is dus een financiële maatregel.

Als je kind wel zijn geldzaken kan regelen, maar niet goed of niet alleen over persoonlijke aangelegenheden kan beslissen, kan mentorschap een oplossing zijn. De mentor treedt alleen op bij beslissingen op het persoonlijke vlak of geeft raad. De beslissingen die de mentor neemt, gaan altijd over verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding.

Eerst logeren of op proef wonen

Afhankelijk van de mogelijkheden kan je kind ter voorbereiding op het uit huis gaan misschien eerst af en toe een weekend naar de logeeropvang van een zorgaanbieder gaan. Om de overgang naar een nieuwe woonplek te verkleinen is het aan te bevelen gebruik te maken van mogelijkheden om eerst een aantal keren in de nieuwe woning te logeren of een tijdje op proef te wonen. Zo kan

Meer informatie over curatele, bewindvoering en mentorschap is te vinden op www.justitie.nl

Op internet zijn allerlei uitgebreide checklists voor een verhuizing te vinden, bijvoorbeeld op www.eigenhuis.nl. Kijk wat in deze situatie wel of niet van toepassing is.

je kind langzaam wennen aan de nieuwe woning, nieuwe regels en nieuwe medebewoners. Omdat dit vaak met vallen en opstaan gaat, is het belangrijk dat er in deze periode extra ondersteuning achter de hand is. Door goede afspraken te maken met de woonbegeleiders kan het wederzijdse wennen benut worden om de verhuizing beter voor te bereiden.

De verhuizing voorbereiden

Maak een verhuisplan om allerlei zaken rondom de verhuizing goed aan je kind uit te leggen. Neem daarin bijvoorbeeld de volgende punten op:

- belangrijke data en tijdstippen, zoals datum van verhuizing, datum van inpakken, datum van inrichten nieuwe woning;
- wie er helpen bij de verhuizing en wat er van de persoon met autisme zelf verwacht wordt;
- welke spullen er wel of niet meegaan;
- een beschrijving of plattegrond van de nieuwe woning en de woonomgeving en waar na de verhuizing alle spullen moeten komen te staan;
- wat er allemaal nog geregeld moet worden, bijvoorbeeld kopen van spullen, schilderen, telefoon- en internetaansluitingen en adreswijzigingen.

Hoe het verhuisplan eruitziet, hangt af van de behoeften van degene die gaat verhuizen en van de toekomstige woonplek. Mensen met autisme hebben vaak moeite om zich een voorstelling te maken van toekomstige situaties. Daarom kan in een verhuisplan gebruik gemaakt worden van:

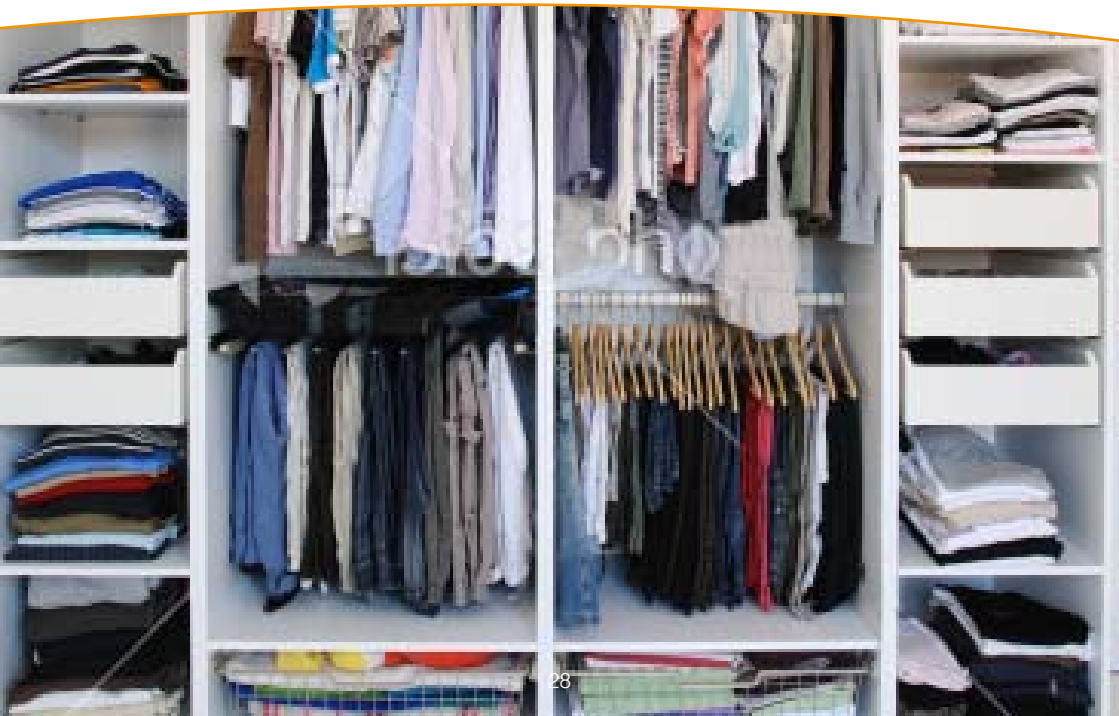
- foto's van de nieuwe woning, zoals foto's van de buitenkant, huiskamer, slaapkamer, keuken, eventueel van het kantoor van begeleiders of van een gezamenlijke ruimte.
- schriftelijke ondersteuning. Ook voor mensen met een normale of hoge intelligentie is het vaak belangrijk om alles duidelijk op papier te zetten.
- andere vormen van visuele ondersteuning, bijvoorbeeld een kalender of een plattegrond van de omgeving en belangrijke voorzieningen.

Uitvoering van de verhuizing

De ervaring leert dat het belangrijk is pas te verhuizen als alles op de nieuwe woonplek geregeld is. Dat geldt vooral voor nieuwbouwprojecten waar de oplevering van het pand niet altijd synchroon loopt met de aanwezigheid van begeleiding en belangrijke voorzieningen zoals computeraansluitingen, keukens, winkels of bushaltes. Ook in bestaande woonvormen is het belangrijk om vlak voor de verhuizing alle afspraken nog eens te controleren. Bijvoorbeeld: is de persoonlijk begeleider op de dag van de verhuizing en de dagen daarna aanwezig? En is de verandering van dagbesteding helemaal geregeld? Als aan zulke belangrijke voorwaarden niet is voldaan, kan het uitstellen van de verhuizing vaak verstandiger zijn dan het er maar op te gokken.

Na de verhuizing

Verhuizen veroorzaakt per definitie chaos en verwarring. Daarom kan het vooral de eerste dagen na de verhuizing nodig zijn dat een vertrouwde persoon bij iemand met autisme blijft en hem of haar overal mee op weg helpt. De weg naar de dagbesteding, de kennismaking met begeleiders en eventuele huisgenoten, de winkel voor de dagelijkse boodschappen; bijna alles is nieuw en moeilijk te doorgronden. Mocht het niet te doen zijn om je kind zelf de eerste week na de verhuizing wegwijs te maken, dan zijn sluitende afspraken met persoonlijk begeleiders geen overbodige luxe.



Mogelijke aandachtspunten in de planning van de verhuizing:

Formele zaken	<ul style="list-style-type: none">• Bewindvoering of mentorschap regelen• Huur/koopcontract tekenen• Zorg-/begeleidingsplan ondertekenen• Adreswijzigingen sturen• Inschrijven bij de gemeente
Woning voorbereiden	<ul style="list-style-type: none">• Sleutel nieuwe huis ophalen• Nieuwe huis schilderen of schoonmaken• Aansluiting gas/licht/internet/telefoon regelen en controleren• Inschrijven bij nieuwe huisarts, tandarts etcetera
Begeleiding	<ul style="list-style-type: none">• Controleren afspraken rond begeleiding eerste dagen• Controleren of dagbesteding geregeld is• Verdere afspraken met persoonlijk begeleider plannen• Vrijtijdsbesteding regelen
Omgeving	<ul style="list-style-type: none">• Kennismaken met burens• Boodschappen doen• Route naar dagbesteding verkennen

Een eigen plek

We hopen dat de informatie uit deze brochure helpt bij het vinden van een goede woonplek voor je kind. Een eigen plek is essentieel voor mensen met autisme omdat het een voorwaarde is om tot rust te komen en bij te komen van alle dagelijkse activiteiten en verplichtingen. Op de woonplek komen de verschillende levensgebieden samen en moet afstemming plaatsvinden met de werkplek, vrijetijdsbesteding, sociale contacten en relaties. Soms lukt het de persoon zelf om die afstemming tot stand te brengen, maar in veel gevallen is daarbij ondersteuning van partner, ouders of begeleiders nodig. Op een goede woonplek is die ondersteuning op de juiste momenten aanwezig en komt iemand met autisme na verloop van tijd verder in het verwezenlijken van zijn dromen. Soms leidt dat weer tot een nieuwe zoektocht naar een geschikte woonplek die past bij de nieuwe levensfase waarin iemand is beland. Een goede woonplek hoeft dus geen eindstation te zijn, maar is altijd het begin van een nieuwe route.



Bronnen

Stichting LOC & Artemea (2010): Leefplan 'Wat wil ik met mijn leven'.
Stichting LOC, Utrecht

Jolanda Keesom en Rachel Nieuwenhuis (2009): *Wonen met autisme. Werkboek voor begeleiders*. RIBW Alliantie, NVA & Leo Kannerhuis.

A. Huisseling van, A. Wibaut, E. Wieringa (2004): Werkboek 'Het is mijn leven', voor hulp bij het nemen van beslissingen. Utrecht, LNKG/NIZW.

NVA (2009): *Autisme en wonen*. NVA-themadag september 2009, verslag op www.autisme.nl

NVA (2008): *Leven met autisme*. AO reeks.

NVA (2010): *Een prikkelarme woonplek voor mensen met autisme*.

Nancy Perry (2009): *Adults on the Autism Spectrum Leave the Nest. Achieving Supported Independence*. London: Jessica Kingsley Publishers

K. Stil en R. Castricum (2008): *Hoe werkt dat? Een praktische hulpgids voor zelfstandig wonen*. Amsterdam: SWP.

www.justitie.nl

www.woonpuntautisme.nl

www.hulpbijhuisgaan.nl (Noord Nederland)

Deze brochure is een uitgave van het Woonpunt Autisme. Het Woonpunt Autisme is een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA).

Het Woonpunt Autisme is gevestigd op het terrein van Berg en Bosch in Bilthoven in gebouw 100.

Woonpunt Autisme
Nederlandse Vereniging voor Autisme
Prof. Bronkhorstlaan 10
3723 MB Bilthoven

Tekst

Jolanda Keesom, Marjolein Schipper,
Stance Venderbosch

Ontwerp omslag / binnenwerk

BADE creatieve communicatie, Baarn
bade.nl

© 2010 NVA

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze brochure mag worden vervoelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de NVA.

Deze brochure is tot stand gekomen dankzij een bijdrage van het Anton Jurgens Fonds en het Fonds NutsOhra.



Het Woonpunt Autisme is een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA).



**Woonpunt** *Autisme*

Nederlandse Vereniging voor Autisme
Prof. Bronkhorstlaan 10
3723 MB Bilthoven

info@woonpuntautisme.nl
030 – 2299800
www.woonpuntautisme.nl