

**WOONBEHOEFTE VAN MENSEN MET EEN
AUTISMESPECTRUMSTOORNIS (ASS)
in de regio Utrecht**

resultaten van twee enquêtes gehouden in juni en juli 2004

- 1) Enquete gehouden door de NVA, regio Utrecht
- 2) Enquete gehouden door het Samenwerkingsverband
Autisme Midden-Nederland (SAM)

Werkgroep Wonen van de NVA-Utrecht (www.nva-utrecht.nl/wonen.htm)
Verwerking enquetegegevens: Gonnie Oosterbaan
Utrecht, september 2005

Inhoudsopgave

1. Inleiding (p. 3)
2. Aanpak verwerking gegevens van beide enquêtes (p. 4)
3. Achtergronden respondenten en huidige woonsituatie (p. 5)
4. Wensen ten aanzien van wonen en begeleiding (p. 6)
 - Bijlage 4a. Woonwensen respondenten SAM-enquête (p. 7)
 - Bijlage 4b. Woonwensen en enkele eigenschappen van de betrokken personen: totaaloverzicht NVA- en SAM-enquête (p. 8)

Bijlagen

- I. Resultaten per vraag (p. 9)*
- II. a) Opmerkingen en afwijkende antwoorden per vraag (p. 13)*
b) Hulpvraag in SAM-enquête (p. 20)
- III. Opmerkingen bij de vragenlijst (p. 21)*
- IV. Scoreformulier van de SAM- en NVA-vragenlijsten (p. 22)*

1. Inleiding

In de maanden juni en juli 2004 zijn er twee kleinschalige enquêtes gehouden met betrekking tot het wonen van mensen met een stoornis in het autistisch spectrum en een normale begaafdheid: een door de NVA-Utrecht en een door het Samenwerkingsverband Autisme Midden-Nederland (SAM).

Enquete NVA-Utrecht

De enqueteformulieren zijn verspreid onder de ruim 70 aanwezigen van een thema-avond van de NVA-Utrecht over 'wonen voor mensen met autisme en een normale intelligentie'. De ingevulde enqueteformulieren zijn vrijwel alle dezelfde avond ingeleverd.

Respons: de enquete is door **33 mensen** ingevuld. De 2 hulpverleners onder hen hebben alleen vraag 1 t/m 4 ingevuld. Voor de overige vragen geldt dus in principe een respons van **31**¹.

Bij sommige vragen is de respons nog lager, vraag 9 (woonwensen) en 10 zijn bijvoorbeeld door 29 mensen ingevuld.

SAM-enquete

De SAM-enquete was opgenomen in het NVA-regioblad Kontakt nummer 23 (voorjaar 2004) dat door omstandigheden pas na de NVA-bijeenkomst in juni 2004 verspreid is.

Respons: de enquete is door **13 mensen** ingevuld. De overlap tussen de respondenten van deze enquete en de in juni gehouden NVA-enquete is **1** (in de NVA-enquete ingevuld door een ouder, in de SAM-enquete ingevuld door de persoon met ASS zelf); deze enquete is wel meegenomen bij de verwerking. De formulieren van de SAM-enquete zijn veelal ingevuld door of samen met de mensen met ASS (dit was bij de NVA-enquete van juni slechts bij uitzondering het geval (meestal een ouder). In de SAM-enquete is hier niet expliciet naar gevraagd (vraag 1 in de NVA-enquete).

Bij het samenstellen van de vragenlijst van de NVA-enquete is de vragenlijst van het SAM als uitgangspunt genomen. Verschillende vragen zijn echter aangepast en enkele vragen zijn toegevoegd.

¹ Voor vraag 1 t/m 4 : n=33 ; vraag 5 t/m 14 : n=31 (hulpverlener/deskundigen uitgefilterd)

2. Aanpak verwerking van de gegevens van de beide enquêtes

De NVA-enquête is eerder verwerkt en om die reden is deze bij de verwerking van de SAM-enquête als uitgangspunt gekozen. In een scoreformulier (zie Bijlage IV) zijn de vragen van beide enquêtes naast elkaar gezet. De nummers van de vragen van de SAM-enquête zijn waar mogelijk omgenummerd naar die van de NVA-enquête. Bij enkele vragen was dit niet of niet zonder meer mogelijk.

Vraag 8 van de SAM-enquête komt overeen met de vragen 9, 10 en 11 van de NVA-enquête. In de NVA-enquête is deze vraag in meerdere vragen opgesplitst: woonwensen, begeleidingswensen en wensen m.b.t. gezamenlijke activiteiten bij het wonen. SAM-vraag 8 is daarom eerst apart verwerkt als vraag 9s (zie onder 3. Wensen ten aanzien van wonen en begeleiding).

Bij vraag 9/9s werd gevraagd de aangekruiste opties te nummeren in volgorde van voorkeur. Niet iedereen heeft dit (op een eenduidige wijze) gedaan.

Uit de antwoorden van vraag 9s zijn vervolgens de antwoorden gedestilleerd op de uitgesplitste vragen 9 (woonwensen) en 10 (gewenste begeleiding). De antwoorden van beide enquêtes zijn in een tabel samengevoegd.

Diverse vragen zijn niet door alle respondenten of niet volledig ingevuld, zo is niet altijd het aantal uren (dagbesteding, begeleiding) ingevuld.

Bij de open vragen, zoals vraag 5 (persoonlijke gegevens) zijn achteraf alsnog categorieën gemaakt om de antwoorden te groeperen en te kwantificeren. Zie hiervoor het scoreformulier (Bijlage IV). De tabellen in Bijlage I bevatten de resultaten van de beide enquêtes per vraag. In Bijlage II a) staan alle zelfgeformuleerde antwoorden die niet precies met de categorieomschrijvingen overeenkomen.

De meeste vragen hadden verschillende opties die aangekruist konden worden. Veel mensen hebben hier nog uitleg, eigen formuleringen, of extra opties bijgezet. Al deze teksten zijn opgenomen in de tabellen in Bijlage II a) evenals de antwoorden op de vragen die in de SAM-enquête iets anders geformuleerd zijn en niet of niet op dezelfde wijze te scoren waren, zoals de vragen 12 en 14.

Het is niet bekend of de steekproef representatief is voor de doelgroep in onze regio. Dit gegeven en de omvang van de steekproef maken het niet zinnig om percentages te berekenen. Slechts bij de vragen 5 en 6 zijn percentages berekend voor de scores binnen de groep van respondenten. Wel is gekeken of er verschillende woonwensen verband houden met een verschillende achtergrond (persoonlijke gegevens); de gegevens in de tabel Woonwensen zijn gerelateerd aan enkele kenmerken van de betrokken personen (leeftijd, diagnose en IQ) (zie: 4. Wensen t.a.v. wonen en begeleiding, p. 6-8).

3. Achtergronden respondenten en huidige woonsituatie

Persoonlijke kenmerken:

De leeftijd van de betrokken personen ligt tussen de 11 en 30 jaar (gemiddelde leeftijd is 19,6 jaar). De meesten zijn 'normaal' tot 'hoog begaafd'; ongeveer 20% heeft een IQ lager dan 90.

Ruim eenderde van de betrokken personen heeft als diagnose PDD/NOS, bij ongeveer 20% is sprake van het syndroom van Asperger.

(zie Bijlagen I en II, v5)

Huidige woonvorm:

Bijna tweederde van de betrokken personen woont bij de ouders. Van de respondenten van de SAM-enquete geeft de meerderheid aan nu tevreden te zijn, maar zich zorgen te maken over de toekomst. Als reden wordt het meest genoemd een onvoldoende woningaanbod.

(zie Bijlagen I en II, v6)

Huidige hulpverlening:

In de meeste gevallen is sprake van ambulante hulpverlening; in veel gevallen blijkt er (nog) geen sprake te zijn van reguliere hulpverlening (vijf respondenten melden expliciet 'geen').

Een groot aantal betrokkenen woont thuis bij de ouders; de zorg door de ouders is echter merendeels niet, soms wel als mantelzorg ingevuld (vraag 8.4).

(zie Bijlagen I en II, v8)

Huidige dagbesteding:

Bijna de helft van de betrokken personen gaat naar school, veelal voltijds. Het opleidingsniveau varieert; diverse vormen van voortgezet onderwijs worden genoemd (VMBO, MBO, HAVO), maar ook enkele keren HBO.

Slechts vier van de betrokkenen werken een volledige week, van wie twee bij een sociale werkplaats.

(zie Bijlagen I en II, v7)

4. Wensen ten aanzien van wonen en begeleiding

Echte verbanden tussen verschillende kenmerken van de mensen met een woonvraag en de woonwensen zijn nauwelijks te trekken.

In de tabellen 4a en 4b zijn de persoonlijke gegevens leeftijd, diagnose en IQ uit vraag 5 opgenomen. De gegevens in beide tabellen zijn naar leeftijd gerangschikt. De leeftijd van de betrokken personen ligt tussen de 11 en 30 jaar (gemiddelde leeftijd is 19,6 jaar). De meesten zijn 'normaal' tot 'hoog begaafd'; ongeveer 20% heeft een IQ lager dan 90. Tabel 4b geeft een totaaloverzicht van beide enquêtes.

Bij de vragen over de woonwensen vallen enkele zaken vallen op:

- kamertraining (v9.1): de meeste personen zijn jong;
- geheel zelfstandig (v9.2): er is verband naar leeftijd (20 jaar en ouder); de meeste personen die dit als 1^e keuze hebben, hebben een normaal of hoog IQ (uitzondering hierop zijn twee 14-jarigen met een IQ lager dan 90);
- zelfstandige woonruimte, grenzend aan andere eenheden (v9.3): geen duidelijk verband naar leeftijd, iets meer ouderen; slechts een respondent geeft deze optie als echte 1^e keus, wel 5x aangekruist zonder prioriteit en verschillende keren als 2^e of 3^e keus;
- eigen eenheid met daarnaast een gemeenschappelijke woonkamer (v9.4): de hoogste score als echte 1^e keus (12x) en ook een hoge score zonder prioriteit (totaal 19x); zowel bij lagere als hogere leeftijd populair;
- kamer met gedeelde voorzieningen (v9.5): relatief lage leeftijd; bij leeftijden vanaf 20 jaar niet meer als 1^e keuze.

Wat betreft eventuele gezamenlijke activiteiten bij het wonen geeft ruim de helft van de respondenten van de NVA-enquête aan gezamenlijke maaltijden en uitstapjes en bijeenkomsten belangrijk te vinden.

Bijna de helft van de respondenten geeft aan liever niet samen te wonen met mensen met een cognitieve beperking, hoewel daarbij vaker wordt aangetekend dat een lichte handicap geen bezwaar is; 'belangrijk is dat het klikt'.

Wat betreft de benodigde woonbegeleiding (vraag 10) geeft ongeveer tweederde van de betrokken personen aan behoefte te hebben aan dagelijkse begeleiding; acht van hen ook dag- en nachtaanwezigheid van begeleiding.


Bij de meer specifieke hulpvraag 13 geeft een relatief groot aantal mensen aan behoefte te hebben aan hulp bij sociale contacten. Uit de SAM-enquête komt naar voren dat er met name behoefte is aan ondersteuning bij het onderhouden van sociale contacten.

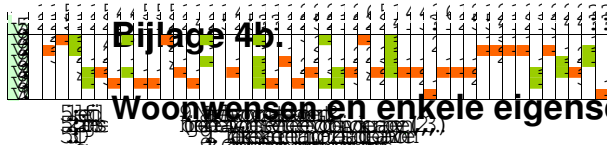
Uit vraag 4 van de NVA-enquête blijkt dat bijna de helft van de respondenten eventueel bereid is zelf woonruimte te kopen of te huren; ruim 20% geeft aan dit met anderen samen te willen doen.

Bijlage 4a. Woonwensen respondenten SAM-enquete

NVA	Woonwensen	37	42	40	45	34	35	43	41	38	39	44	46	36
v9s	vraag 8 in de oorspronkelijke SAM-versie: Kunt u aangeven naar welke woonvorm uw voorkeur uitgaat? (bij het aankruisen van meerdere antwoorden graag een volgorde in voorkeur aangeven (1, 2, 3, ...))													
v9.1	Tijdelijke woonruimte: 1. Tijdelijke woonruimte met kamertraining die aangepast is voor mensen met ASS. Na de kamertraining wordt een keuze gemaakt voor een volgende woonvoorziening.	1	1	1										
v9.2, v9.3, v9.4	Zelfstandig wonen (en gewenste begeleiding/woonvorm): Wil zelfstandig wonen, 2. met ambulante begeleiding (bijv. 2x per week huisbezoek voor het maken van een weekplanning en het trainen van omgaan met geld) 3. op een eigen eenheid (met eigen voorzieningen), met ambulante begeleiding én met anderen, waarmee bijv. eens per week met begeleiding gezamenlijk gegeten wordt 4. op een eigen eenheid met begeleiding die dagelijks aanwezig is én met anderen waarmee eens per week iets gezamenlijks gedaan wordt 5. op een eigen eenheid waarbij dag en nacht begeleiding aanwezig is.	1						1	1		1		1	
		2	1	1									2	1
		3									1		1	
		1			3	1	1				2			
v9.5	Eigen kamer met gedeelde voorzieningen: Wil wonen op een eigen kamer (delen van voorzieningen), 6. met ambulante begeleiding 7. waarbij gezamenlijk gegeten wordt en dagelijks begeleiding aanwezig is 8. met ambulante begeleiding en anderen waarmee eens per week onder begeleiding iets gezamenlijks gedaan wordt 9. waarbij dag en nacht begeleiding aanwezig is	4												
		5			1						2		3	
		6												
		1			2		2				1			
v9.6	Anders, namelijk ...													
5.1	Leeftijd	14	15	17	18	19	21	21	22	23	25	27	28	30
5.2	Diagnose	1	1	1	1	2	4	4	1	1	3	2	2	?
5.3	Niveau (IQ)	1	2	2	2	2	1	3	5	1	1	3	4	?

 1 = eerste voorkeur

 1 = geen prioriteit aangegeven in voorkeur



Bijlage 4b
Woonwensen en enkele eigenschappen van de betrokken personen: totaaloverzicht NVA- en SAM-enquete

De gegevens in de tabel zijn gesorteerd oplopend naar leeftijd.

 = eigenwoning
 = huurwoning
 = geen woonwens

resp	4	2	3	3	4	2	1	2	8	1	1	1	2	4	6	2	2	3	1	4	1	1	3	2	1	2	1	1	3	4	9	3	2	2	4	5	3	2	3	4	7	4	3	3						
v5.1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	3	3	4	5	7	8	8	0