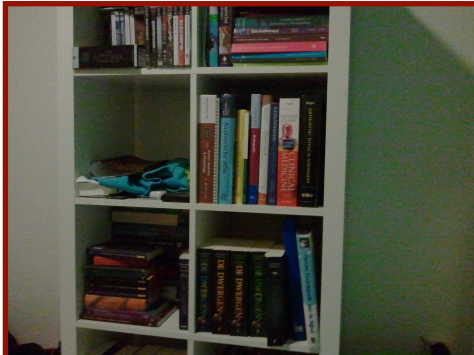


Hier kan ik zijn wie ik ben



Onderzoek naar het maken van een thuis door
studenten met autistisch spectrum stoornis

Lennart Rog
Groningen, augustus 2011

Hier kan ik zijn wie ik ben

Onderzoek naar het maken van een thuis door studenten met autistisch spectrum stoornis

Lennart Rog

S1976680

Masterthesis Culturele Geografie

Faculteit Ruimtelijke Wetenschappen

Rijksuniversiteit Groningen

Begeleiding

Prof. Dr. P.P.P. Huigen

Faculteit Ruimtelijke Wetenschappen

Rijksuniversiteit Groningen

Augustus 2011

Voorwoord

Voor u ligt de masterthesis die ik heb geschreven ter afronding van mijn master Culturele Geografie aan de Rijksuniversiteit Groningen. Een master die draait om de betekenissen die mensen toekennen aan een plek. Voor mij is dit een interessant onderwerp waar ik afgelopen jaar veel over heb mogen leren. Bij het zoeken naar een onderwerp kwam ik al vrij snel terecht bij jongeren met autisme en het maken van een thuis. Twee onderwerpen die mij beide interesseren. Jongeren met autisme omdat ik daarmee gewerkt heb en jarenlang met een pleegzusje met autisme onder één dak heb gewoond. En home making omdat het proces van het maken van een thuis voor mij altijd een boeiend onderwerp is geweest. Het combineren van deze twee interesses leverde voor mij dan ook een mooi onderwerp voor mijn masterthesis op.

De jongeren werden gespecificeerd tot studenten en er werd contact gezocht met Stumass. Stumass is een organisatie die studentenhuizen heeft voor studenten met een stoornis binnen het autistisch spectrum. In deze huizen is overdag begeleiding aanwezig. Het doel van Stumass is om in de eerste twee jaar van het studeren en zelfstandig wonen, de student genoeg vaardigheden bij te brengen om het na twee jaar zelf te kunnen. Deze studentenhuizen leken mij een ideale plek om mijn onderzoek uit te kunnen voeren. Toen ik vanuit Stumass toestemming kreeg om mijn onderzoek uit te voeren was dit voor mij een grote opluchting. Op deze plek wil ik Stumass dan ook bedanken voor hun medewerking. In het bijzonder de studenten die mee wilden werken aan de interviews, maar ook Femke Wessels voor haar altijd snelle en adequate reacties op mijn e-mails en de begeleiding van de diverse locaties van Stumass voor het beantwoorden van mijn vragen.

Voor de begeleiding vanuit de Rijksuniversiteit Groningen wil ik Prof. Dr. P.P.P. Huigen bedanken. Het commentaar op mijn scriptie en de gesprekken die wij voerden heb ik als zeer plezierig ervaren. Evenals de mogelijkheid nog even over iets anders te praten, bijvoorbeeld mooie verhalen van vroeger of hoe het ermee gaat. Tot slot wil ik mijn familie, vriendin, vrienden en medestudenten bedanken voor hun ondersteuning bij het schrijven van de scriptie maar ook voor de prettige afleiding die ze vaak genoeg verzorgden!

Groningen, augustus 2011

Lennart Rog

Samenvatting

Het feit dat autisme verweven is in alles wat je doet en wie je bent (Roeyers, 2008) betekent ook dat het hebben van autisme invloed heeft op alle terreinen van het leven. Zo ook op het gebied van het maken van een thuis. Dit onderzoek biedt handvatten om het maken van een thuis door studenten met autisme te begrijpen. Hoe een thuis wordt gemaakt is onderzocht aan de hand van de volgende onderzoeksvraag: *Hoe maken studenten met een stoornis in het autistisch spectrum hun thuis?* Om antwoord te geven op de onderzoeksvraag is gebruik gemaakt van een kwalitatieve onderzoeksmethode: diepte-interviews. Voor dit onderzoek zijn er elf interviews gehouden met studenten met een stoornis in het autistisch spectrum. Daarnaast is er aan tien begeleiders van de studenten een tweetal open vragen gesteld.

Het maken van een thuis is een dynamisch proces dat invloed heeft op het dagelijks leven en altijd doorgaat (Rubinstein en Parmalee, 1992). Thuis kan een plek zijn waar mensen worden ontvangen of waar rust gevonden kan worden. Het is een plek waar het individu het voor het zeggen heeft. Het voor het zeggen hebben komt tot uiting in de volgende kenmerken van het maken van een thuis: *(b)ordering; purifying; objecten; inrichten; activiteiten; gewenning; heruitvinden*. Door deze kenmerken wordt een stukje ruimte eigen gemaakt; het creëren van thuis (Holloway en Hubbard, 2001).

Autisme is een verzamelnaam die staat voor een verscheidenheid aan stoornissen. In de medische wereld wordt dan ook vaker de term Autistisch Spectrum Stoornis (ASS) gebruikt. De belangrijkste kenmerken voor alle vormen van autisme zijn sociaal-communicatieve problemen en beperkte interessegebieden en herhalingsdrang (Baron-Cohen, 2009). De belangrijkste uitwerking van autisme is echter dat het verweven is in iemands hele leven, het heeft invloed op alles wat een persoon doet. Dit maakt dat het leven voor iemand met autisme anders is dan voor iemand zonder autisme.

Het antwoord op de onderzoeksvraag is dynamisch: hoe studenten hun thuis maken is afhankelijk van de waarde die zij hechten aan de onderwerpen: objecten, kamer, huis en buurt. Wat echter voor iedere student met ASS hetzelfde is, is de waarde die gehecht wordt aan de eigen kamer. De eigen kamer is de plek waar de student het zelf voor het zeggen heeft, waar hij bepaalt wie er binnenkomt. Maar ook waar hun eigen objecten staan, waar ze bepalen hoe die objecten staan en waar ze wennen aan wat er in het huis of de kamer staat. Belangrijk aspecten hierbij zijn structuur en tijd. De eigen structuur van de student is bepalend om een thuis te maken. Tijd hebben de studenten nodig om te wennen aan de omgeving. Dit kost studenten met autisme meer tijd dan studenten zonder autisme. Een rol in deze gewenning is weggelegd voor de begeleiding vanuit Stumass. Zij kunnen de student handvatten bieden om de gewenning soepeler te laten verlopen. Dit kan door het helpen wennen aan de structuur in huis, de weg in de buurt vinden en het adviseren om bekende meubels mee te nemen naar de nieuwe kamer.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting	4
Inhoudsopgave	5
Lijst van figuren en bijlagen	7
Lijst van figuren	7
Lijst van bijlagen	7
1. Inleiding	8
1.1 Aanleiding	8
1.2 Onderzoeksvraag	8
1.3 Relevantie van onderzoek	9
1.4 Leeswijzer	9
2. Thuis	10
2.1 Inleiding	10
2.2 Wat is thuis?	10
2.2.1 Positieve betekenissen van thuis	10
2.2.2 Negatieve betekenissen van thuis	12
2.3 Waar kan thuis zijn?	12
2.4 Hoe wordt thuis gemaakt?	13
2.4.1 Purifying home	13
2.4.2 Activiteiten	14
2.4.3 Materieel	14
2.5 Hoe wordt thuis door studenten gemaakt?	15
2.6 Conclusie	16
3. Autisme	17
3.1 Inleiding	17
3.2 Autisme algemeen	17
3.3 Autisme relevante kenmerken voor het maken van thuis	19
3.4 Autisme en zintuigen	20
3.5 Conclusie	22
4. Data en methode	23
4.1 Inleiding	23
4.2 Methode van dataverzameling	23
4.2.1 Kwalitatief onderzoek	23
4.2.2 Overdraagbaarheid kwalitatief onderzoek	24
4.3 Deelnemers & onderzoekslocatie	24

4.4	Positionality	25
4.5	Ethische overwegingen	26
4.6	Transcriberen, coderen en analyseren	26
4.7	Analyse software	27
4.8	Betrouwbaarheid en validiteit	27
4.9	Reflectie	28
5.	De student en zijn thuis	29
5.1	Inleiding	29
5.2	Inrichting	29
5.2.1	De fysieke ruimte van de kamer	29
5.2.2	Objecten en meubels	31
5.2.3	Gekoesterde objecten	32
5.2.4	Gewenning	34
5.2.5	(b)Ordering	35
5.2.6	Vaste plek en structuur	36
5.2.7	Prikkels	37
5.3	Sociale aspecten	40
5.3.1	Eigen plekje	40
5.3.2	Studentenhuis	41
5.3.3	Omgeving	43
5.3.4	Sociaal buiten huis	44
5.3.5	Sociale structuur	44
5.4	Buurt	45
5.4.1	Verkenning en vaste routes	45
5.4.2	Gewenning en rust	47
5.4.3	Binding met de buurt	47
5.5	Conclusie	48
6.	Het maken van een thuis door studenten met autisme	49
6.1	Inleiding	49
6.2	Beantwoording deelvragen	49
6.3	Beantwoording hoofdvraag	50
6.4	Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	51
	Literatuurlijst	52
	Bijlage	55

Lijst van tabellen

Tabel 2.1	Research-identified meanings of home	11
Tabel 3.1	Deelnemers onderzoek	25

Lijst van bijlagen

1:	Specifieke gedragskenmerken autisme	55
2:	Brief aan Stumass	56
3:	Toestemming Ethische commissie	57
4:	Interview Guide	62

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

De aanleiding voor dit onderzoek is de beperkte kennis over autisme in vakgebieden buiten de psychologie en pedagogiek. Het feit dat autisme verweven is in alles wat je doet en wie je bent (Roeyers, 2008) betekent ook dat het hebben van autisme invloed heeft op alle terreinen van het leven. Binnen andere wetenschappelijke vakgebieden waarin onderzoek naar mensen een belangrijke rol speelt, zou er daarom meer aandacht moeten zijn voor mensen die niet binnen de algemene groep vallen. Dit is de afgelopen jaren gebeurd. Sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw is de aandacht voor “andere” groepen mensen toegenomen. Zo ook binnen het vakgebied Culturele Geografie. Er is steeds meer onderzoek gedaan naar groepen die niet in de standaard categorie vallen (Hansen en Phile, 2006). Zo is er op het gebied van het maken van een thuis steeds meer onderzoek gedaan en geschreven over bijzondere groepen als: immigranten, expats, blinden, maar ook het maken van een thuis door vrouwen. Onderzoek naar het maken van een thuis door mensen met autisme was er nog niet. Door het combineren van autisme en het maken van een thuis vult dit onderzoek weer een klein puzzelstukje in het grotere onderzoeksgebied van het maken van een thuis.

1.2 Onderzoeksvraag

Het onderwerp van dit onderzoek is het maken van een thuis door studenten met autisme. Om dit onderwerp te kunnen onderzoeken is de volgende onderzoeksvraag opgesteld:

Hoe maken studenten met een stoornis in het autistisch spectrum hun thuis?

Om deze vraag te kunnen beantwoorden zijn er aan de hand van relevante wetenschappelijke theorie een aantal deelvragen opgesteld. De eerste deelvraag is: Wat draagt de buurt/omgeving bij aan het vormen van een thuis voor studenten met ASS? Dit deel van het onderzoek draait om de buurt en de omgeving waarin het thuis is en het belang daarvan in het thuis voelen voor studenten met ASS. ASS staat voor autistisch spectrum stoornis (zie hoofdstuk autisme, p.16) De volgende deelvraag is: wat draagt het huis bij aan het vormen van een thuis voor studenten met ASS? In dit deel wordt ingegaan op het belang van een huis bij het vormen van een thuis. Naast het huis is er ook onderzoek gedaan naar het belang van de kamer in het vormen van een thuis. Dit is gedaan aan de hand van de volgende deelvraag: Wat draagt de kamer bij aan het vormen van een thuis voor studenten met ASS? De laatste deelvraag onderzoekt de rol van objecten in het vormen van een thuis. Dit wordt gedaan aan de hand van de vraag: wat dragen objecten in de kamer bij aan het vormen van een thuis voor studenten met ASS?

1.3 Relevantie van onderzoek

Dit onderzoek naar het maken van een thuis door studenten met autisme is om twee redenen relevant voor de samenleving. De eerste reden is dat onderzoek naar het maken van een thuis voor mensen met autisme handvatten kan bieden om het maken van een thuis door studenten met autisme te begrijpen. Maar ook om de randvoorwaarden voor het thuis voelen door studenten met autisme inzichtelijk te krijgen. De tweede reden waarom dit onderzoek relevant is, is de aandacht die het binnen het wetenschappelijk vakgebied Culturele Geografie geeft aan autisme. Dit werd voorheen niet of nauwelijks gedaan.

1.4 Leeswijzer

Dit onderzoek bevat in totaal zes hoofdstukken en is op de volgende wijze opgebouwd. Hoofdstuk 2 behandelt op het gebied van thuis de belangrijkste theoretische concepten en hoofdstuk 3 doet dit op het gebied van autisme. In hoofdstuk 4 worden de data en methode besproken. In hoofdstuk 5 worden de resultaten van het onderzoek gepresenteerd. Tot slot worden in hoofdstuk 6 de deelvragen beantwoord en worden er aanbevelingen gegeven voor vervolgonderzoek.

2. Thuis

2.1 Inleiding

In dit onderzoek wordt het maken van een thuis door studenten met een stoornis in het autistisch spectrum onderzocht. De hoofdvraag in dit onderzoek is: *Hoe maken studenten met een stoornis in het autistisch spectrum hun thuis?* Om antwoord te kunnen geven op deze vraag worden in dit hoofdstuk eerst een aantal theoretische ideeën over thuis uiteengezet. Dit wordt gedaan door in paragraaf 2.2. uiteen te zetten wat thuis is. Vervolgens zal in paragraaf 2.3 worden ingegaan op waar thuis kan zijn en in 2.4 hoe thuis wordt gemaakt. In paragraaf 2.5 wordt gekeken hoe thuis door studenten wordt gemaakt en tot slot wordt in paragraaf 2.6 een conclusie gegeven.

2.2 Wat is thuis?

Volgens Tuan (2004) is thuis een plek die veiligheid en vertrouwdheid biedt. Het is een plek waar het individu het voor het zeggen heeft en de controle heeft. Doordat het individu het voor het zeggen heeft, de controle heeft en zich er veilig en vertrouwd voelt is thuis een plek waar het individu er toe doet. Thuis is een plek waar het individu zich verbonden mee voelt. Het verbonden voelen met een plek wordt place attachment genoemd (Altman & Low, 1992). Place attachment is een dynamisch proces dat bestaat uit de relatie tussen mens en plek. Volgens Altman en Low (1992) gaat het in deze relatie om binding, emotie en gevoel. Dit kunnen zowel positieve als negatieve aspecten zijn.

De relatie tussen een mens en een plek is voor ieder persoon uniek. De relatie die ieder persoon met de plek thuis heeft is dat ook. Wat thuis is en welke betekenissen aan thuis worden toegekend verschilt dan ook per persoon (Holloway & Hubbard, 2001). Om meer inzicht te krijgen in betekenissen die aan thuis worden toegekend, zijn in 2.2.1 de positieve aspecten die betrekking hebben op de relatie tussen mens en de plek thuis verder uitgewerkt en in 2.2.2 de negatieve aspecten.

2.2.1 Positieve betekenissen van thuis

Op basis van Depres (1991), Somerville (1992) en Malett (2004) hebben Blunt en Dowling (2006) de positieve betekenissen die aan thuis kunnen worden toegekend in een tabel gezet:

Tabel 2.1 Research-identified meanings of home (Blunt en Dowling 2006, pp 10)

	Depres (1991)	Somerville (1992)	Mallet (2004)
1.	Material structure	Shelter	House
2.	Permanence, continuity	Hearth	Ideal
3.	Security and control	Heart	
4.	Refuge	Paradise/Haven	Haven
5.	Status	Abode	
6.	Family, friends	Privacy	
7.	Reflection of self		Expression or symbol of self
8.	Centre of activities	Roots	Being-in-the-world
9.	Place to own		

Uit tabel 2.1 is op te maken dat Blunt en Dowling een aantal overeenkomsten hebben gevonden in de betekenissen die aan thuis kunnen worden gegeven. In rij één wordt thuis gezien als een materieel bouwwerk, een huis, een schuilplaats, een tastbaar iets. Rij twee onderscheidt thuis als duurzaam, continu, een haard en ideaal. Thuis wordt daarmee gezien als een plek die er is, een continuïteit maar ook als een ideaal. In rij drie worden veiligheid, controle en het hart als betekenissen van thuis gezien. Thuis is een plek die dicht bij het hart komt. De Engelse uitdrukking: *Home is where the heart is* sluit hierbij aan. Omdat thuis onze persoonlijke levens raakt, is thuis ook een plek waar veiligheid en controle een rol spelen, ter bescherming van het persoonlijke leven. Dit veiligheidsaspect wordt ook in rij vier benadrukt waar zowel Depres als Somerville en Mallet thuis zien als een toevluchtsoord. Een plek die de mogelijkheid biedt om in terug te trekken. Dit terugtrekken kan in een eigen gemaakt toevluchtsoord of paradijs, want het is een plek die zelfgemaakt is en naar eigen wens is ingevuld. In rij vijf wordt thuis als een bepaalde status en verblijf (abode betekent verblijf) gezien. Aan thuis kan een status ontleend worden. Dit kan doordat thuis invloed heeft op de manier waarop anderen het individu zien. Hoe thuis is vormgegeven en waar thuis is kan voor anderen een bepaalde status aan het individu geven. Familie en vrienden maar ook privacy kunnen als een betekenis van thuis gezien worden (rij 6). Thuis kan een plek zijn waar familie en vrienden ontvangen kunnen worden. Maar het is ook een persoonlijke plek, alleen voor het individu. Wanneer thuis een eigen plek is reflecteert het ook het individu. Thuis is hiermee een reflectie, expressie of symbool van het individu (rij zeven). Dit kan doordat thuis het centrum van activiteiten vormt of omdat thuis de plek is waar het individu geworteld is (rij acht). Thuis kan laten zien wie het individu is in deze wereld. Tot slot kan thuis (rij negen) ook een plek zijn die eigen is. Het is de plek van het individu omdat het zijn eigen plek is. Het is in de woorden van Holloway en Hubbard (2001) *'the reflection of the self.'* In onderstaand citaat vatten Blunt en Varley (2004, p.2) samen wat thuis is:

"Home is invested with meanings, emotions, experiences and relationships that lie at the heart of human life."

Thuis is volgens Blunt en Varley een plek die centraal staat in het leven, een plek waar emoties, belevingen en relaties, onderdelen van het menselijk leven, samen komen. Hierdoor kan er een betekenis aan thuis worden toegekend. Thuis wordt een plek die iets betekent voor het individu. Thuis kan, doordat het zo dicht bij jezelf ligt, een centrale rol in het leven innemen. Mallett (2004) zegt hierover dat thuis een plek is, maar ook een ruimte waar familie en mensen komen. Een ruimte die is ingericht met dingen en eigendommen. Het is een bekende, zo niet comfortabele plek waar activiteiten en relaties samenkomen. Thuis vervult hiermee een centrale plek in het leven.

2.2.2 Negatieve betekenissen van thuis

In § 2.1.1 is de betekenis die thuis kan hebben toegelicht. De betekenissen die thuis heeft werden hier vooral als positief gezien maar thuis kan ook een negatieve lading hebben. Zo kan thuis bijvoorbeeld ook een plek van mishandeling zijn. Onder andere Jones (2000) en Wardaugh, (1999) weerleggen het beeld van thuis als een beschermende, veilige, vrije ruimte. Thuis kan ook een plek van vervreemding, geweld en angst zijn. Voor een significant percentage van de vrouwen, kinderen en jonge mensen is de thuis-omgeving een plek van geweld, seksueel misbruik en uitbuiting (Wardaugh, 1999; Jones, 2000; in Mallett, 2004). Voor die personen biedt thuis niet de positieve, veilige, kenmerken zoals Blunt en Dowling (2006) die schetsen in tabel 2.1. Thuis kan door geweld een plek worden waar geen positieve relatie mee is. De aspecten en betekenissen die aan thuis worden toegekend kunnen dus zowel positief als negatief zijn. De relatie die iemand heeft met thuis is dan ook individueel. Alleen deze persoon beleeft thuis op die manier.

2.3 Waar kan thuis zijn?

Een belangrijk onderscheid dat bij thuis gemaakt dient te worden is het verschil tussen *being at home* of *feeling at home*. Thuis is een plek die als thuis voelt (*feeling at home*). Maar een persoon kan zich op meerdere plekken thuis voelen. Dit hoeft niet het huis te zijn. Thuis voelen kan ook in de straat, de buurt, de stad, een land, of op deze wereld. Maar ook een veel kleiner ruimtelijk schaalniveau is mogelijk, bijvoorbeeld een stoel (Altman & Low, 1992).

Thuis zijn (*being at home*) daarentegen, kan op een duidelijk aanwijsbare plek: op deze plek voel ik mij thuis. Dit kan een plek zijn waar gewoond wordt maar ook een plek in een park. Thuis zijn is op verschillende plekken mogelijk. Om onderscheid te maken in de verschillende plekken van thuis, zijn er verschillende ruimtelijke schaalniveaus mogelijk. Anderson (2010) maakt onderscheid in vier ruimtelijke schaalniveaus: thuis, lokaal, nationaal en transnationaal. Atkinson (et al, 2009) maakt onderscheid in thuis, buurt en stad. Zo zijn er verschillende schaalniveaus te onderscheiden om thuis te analyseren. In dit onderzoek is er voor gekozen om het ruimtelijk schaalniveau te beperken tot de studentenkamer, het huis en de buurt.

2.4 Hoe wordt thuis gemaakt?

De ruimte waarbinnen een thuis kan worden gemaakt is meestal niet door het individu zelf vastgesteld. De keuze voor een locatie wordt mede bepaald door culturele en economische gronden. Niet iedereen kan een thuis creëren op de plek waar hij/zij dat graag wil. Onder andere architecten, planologen, politici en bouwers hebben allemaal hun eigen ideeën over wat een wenselijke, geschikte en geaccepteerde woonomgeving is (Mallett, 2004). De keuze voor het maken van een thuis is dan ook ingebed in het netwerk waarbinnen het individu acteert. De randvoorwaarden waarbinnen een thuis gemaakt kan worden zijn voor een deel al door anderen bepaald.

Om binnen randvoorwaarden een thuis te maken zegt Brah (1996 in Mallett, 2004) dat 'je jezelf moet onderdompelen in de plaats' en 'de plaats dringt zich binnen in jezelf door middel van zintuigen die definiëren wat men ruikt, hoort, raakt, voelt en herinnert.' Door het beleven van een plaats en het wennen aan zintuiglijke prikkelingen, kunnen kenmerken van een plaats eigen worden. Wanneer de kenmerken van een ruimte eigen zijn, is er begonnen met het creëren van een thuis (Holloway & Hubbard, 2001).

Toch kan het individu ook zelf voorwaarden bepalen waarbinnen een thuis gecreëerd wordt. Want het maken van een thuis betekent ook het stellen van grenzen. Door het stellen van wat Anderson (2010) (b)orders noemt, bepaalt het individu wat wel thuis is en wat niet. Door deze grenzen kan thuis voor het individu een duidelijk afgebakende plek zijn. Het individu kan bepalen wie er wel of geen toegang tot de plek hebben. Het individu trekt grenzen en kan binnen die grenzen controle hebben. Thuis kan hierdoor als veilig en geborgen voelen.

2.4.1 Purifying home

Ruimtes waarin thuis wordt gemaakt, hebben zoals hiervoor beschreven, al een aantal vaststaande kenmerken. Om binnen deze ruimte een thuis te maken zal het individu moeten wennen aan deze kenmerken; de ruimte zal eigen gemaakt moeten worden (Imrie, 2004 in Blunt, 2005). De zintuigen van het individu spelen hier een belangrijke rol in. De zintuigen nemen waar hoe een huis ruikt, voelt en wat voor geluiden er in het huis zijn. Zintuigen zijn dan ook een onderdeel van het thuis voelen en het maken van een thuis. Aan de geluiden, het gevoel en de geur die een huis heeft en die niet te veranderen zijn, zal het individu moeten wennen en er vertrouwd mee raken.

Er zijn ook geuren, geluiden en tastbaarheden die wel te veranderen zijn. Bij mensen bestaat het verlangen om de sporen van anderen (geuren, geluiden en tast) uit te wissen. Sibley (1988) stelt dat mensen het verlangen hebben om dingen die ze niet kennen buiten te sluiten. Het eigen maken van de ruimte gebeurt volgens Sibley dan ook juist door het reinigen daarvan: "*purifying home*" en

“People have an (unconscious) desire to exclude things which are ‘unlike’ themselves from their surroundings (Sibley, 1988).”

Onder purifying valt niet alleen het schoonmaken van de ruimte zodat deze een eigen geur heeft, maar vooral het verwijderen van storende elementen en/of sporen van vorige bewoners. Door deze elementen te verwijderen/reinigen is het individu actief bezig met het maken van een eigen plek, het creëren van een thuis.

2.4.2 Activiteiten

Het vergroten van binding met thuis gebeurt door er te leven: het plaats laten vinden van cyclische gebeurtenissen, terugkerende evenementen of rituelen (Altman en Low, 1992). Het houden van een verjaardag, een wekelijkse borrel met vrienden of het vieren van kerst zijn voorbeelden van gebeurtenissen en terugkerende activiteiten. Door deze activiteiten ontstaan er herinneringen en binding met een plek. Op deze plek is iets gebeurd waardoor de binding met deze plek/thuis versterkt wordt. Dit wordt gedaan door het hebben en opbouwen van (sociale) relaties op een plek (Hidalgo en Hernandez, 2001). Door het delen van ervaringen met andere mensen, het gebruiken van lokale faciliteiten en het participeren en deelnemen in de lokale gemeenschap ontstaat er binding met de gemeenschap. Hierdoor wordt de verbondenheid met een plaats en thuis groter. Thuis is dan ook niet alleen geworteld in een plaats maar ook in de activiteiten die op die plaats worden uitgevoerd (Jackson, 1995 in Mallett, 2004).

2.4.3 Materieel

Door het plaatsen van objecten in thuis ontstaat een omgeving die voor het individu eigen is. Er zijn in thuis objecten waar het individu vertrouwd mee is. Objecten binnen iemands thuis kunnen een relatie tussen een persoon en iets of iemand anders weergegeven. In haar onderzoek naar belangrijke objecten voor vrouwen in hun thuis in Londen zegt Tolia-Kelly (2004, in Blunt, 2005) dat de geografie van thuis ver buiten het huishouden gaat. Hiermee bedoelt zij dat thuis en objecten in het thuis een verbinding vormen met andere plekken buiten het huishouden. Objecten kunnen herinneringen zijn aan gebeurtenissen en plekken uit het verleden. Deze objecten verbinden zo het heden met het verleden. Een object kan symbool staan voor een bepaalde herinnering uit het verleden of voor een vorig thuis. Door het plaatsen van dit object in het nieuwe thuis ontstaat er een (symbolische) link met iemands verleden. De herinnering die objecten oproepen kan er voor zorgen dat simpele dingen veranderen in gekoesterde objecten. Dit kan bijvoorbeeld door een herinnering te zijn aan overleden ouders, maar ook als materieel bewijs van het thuis uit de kindertijd (Cieraad, 2010). Verhalen die aan objecten gebonden zijn geven de objecten hun speciale betekenissen. De verhalen zijn voor de eigenaar van de objecten vastgestelde herinneringen die worden doorgegeven (Hurdley, 2006). Objecten zijn hiermee herinneringen van reizen, prestaties, familie en vrienden (Mazumdar, 2008) en hebben alleen voor het individu een bijzondere betekenis (Cieraad, 2010). Het interieur-design van het huis, de decoraties en gebruik van de ruimte zijn dan ook een

weerspiegeling van de gebruikers (Després, 1991 in Mallett, 2004). Objecten in thuis zijn een uitingvorm van wie het individu is en helpen bij het maken van thuis.

2.5 Hoe wordt thuis door studenten gemaakt?

Binnen Nederland gaat een deel van de mensen die gaat studeren op kamers wonen. Dit op kamers gaan is vaak de eerste stap in het creëren van een zelfstandig thuis, zonder ouders. Het creëren van het nieuwe thuis betekent volgens Mallett (2004) niet dat de banden met de familie of het familie (t)huis worden doorgesneden. De banden worden voortgezet, alleen moet diegene die uit huis gaat deze banden opnieuw invulling geven. Belangrijk in dit proces van nieuwe invulling geven, is de manier waarop het ouderlijk huis wordt verlaten. Hoe dit gebeurt is vaak cruciaal in de manier waarop deze mensen hun nieuwe (t)huis identificeren en definiëren (Jones, 1995 en Wardaugh, 1999 in Mallett, 2004). Wanneer de student op kamers gaat omdat het vorige thuis geen thuis meer is, wordt het nieuwe thuis anders geïdentificeerd of gedefinieerd dan wanneer de student vanwege de reisafstand op kamers gaat. De redenen van het uit huis gaan spelen een rol in het identificeren en definiëren van het thuis. Dit wordt gedaan doordat er in het eerste geval geen thuis meer is en de student een nieuw thuis moet maken. Het nieuwe thuis vormt de basis voor deze student. En in het andere geval doordat de student nog wel een thuis heeft maar gedwongen is om ook een thuis op een ander plaats te maken. Het nieuwe thuis zal voor de student minder waarde hebben dan het oude thuis waar hij vanwege de reisafstand niet meer kon zijn. De waarde die aan het nieuwe thuis gegeven wordt verschilt met de reden van het uit huis gaan.

In de interviews die Kenyon (1999) hield met studenten over gevoelens en thuis viel het haar op dat studenten niet alleen onderscheid maken tussen hun eigen nieuwe huis/kamer en hun ouderlijk huis, maar ook al fantaseerden over hun toekomstige huis. Kenyon leidde hieruit drie categorieën af: het oude thuis als zijnde het ouderlijk thuis, het huidige thuis als zijnde de studentenkamer en het toekomstige thuis, dat op korte termijn een betere of goedkopere kamer betekent maar op lange termijn een thuis voor de student alleen. Het proces van een thuis maken is daarmee afhankelijk van zowel het vorige (ouderlijk) thuis, als het huidige en het toekomstige thuis. Objecten kunnen volgens Cieraad (2010) een rol spelen in het verbinden van herinneringen aan het vroegere thuis, het huidige thuis en het toekomstige thuis (meer over de rol van objecten in §2.3 hoe wordt een thuis gemaakt). Het maken van een thuis door Nederlandse studenten is de eerste keer in het leven van de student dat er een eigen thuis wordt gemaakt. Het maken van een thuis zal na de studententijd nog vaker plaatsvinden (Cieraad 2010). Het heruitvinden van thuis is dan ook een doorgaand proces van het linken van het heden aan het verleden en de toekomst. Het is niet alleen het herinneren van het vorige thuis, maar ook het projecteren van het toekomstige thuis. Het weggaan van een thuis betekent dat men meer bewust wordt van de betekenis van het thuis dat men achterlaat. Deze betekenis wordt meegenomen in het creëren van het nieuwe thuis door de positieve elementen mee te nemen en de negatieve elementen achter te laten, voor zover dit mogelijk is.

2.6 Conclusie

“Home is where the heart is.” Deze eerder gedane uitspraak geeft aan waar het bij thuis om draait: het hart. Het maken van een thuis is een dynamisch proces dat invloed heeft op het dagelijks leven en altijd doorgaat (Rubinstein en Parmalee, 1992). Thuis kan een plek zijn waar mensen worden ontvangen of waar rust gevonden kan worden. Het is een plek waar het individu het voor het zeggen heeft. Het voor het zeggen hebben komt tot uiting in de volgende kenmerken van het maken van een thuis:

- (b)ordering*; het aanbrengen van orde en daarmee het trekken van grenzen
- purifying*; het verwijderen van elementen van anderen
- objecten*; het plaatsen van vertrouwde objecten al dan niet met een bijzondere betekenis
- inrichten*; de ruimte vormgeven, wat komt waar en welke kleuren en aankleding wordt er gekozen
- activiteiten*; thuis wordt gemaakt door de activiteiten zoals rituelen, routines en cyclische gebeurtenissen en door hierover te communiceren
- gewenning*; het vertrouwd raken met de ruimte en het wennen aan de omgeving door informatie over, het leren kennen van en het investeren in de ruimte/omgeving
- heruitvinden*; het koppelen van een vorig thuis aan het huidige of toekomstige thuis door gewenste elementen over te nemen dan wel ongewenste achter te laten.

Door deze kenmerken wordt een stukje ruimte eigen gemaakt; het creëren van thuis (Holloway en Hubbard, 2001). Het individu maakt de ruimte eigen, maar de ruimte vormt ook het individu. Dit gebeurt doordat het individu binnen een bepaalde ruimte (thuis) acteert en de ruimte daarmee de mogelijkheden en beperkingen van het individu bepaalt. Mensen kunnen dan ook thuis maken maar thuis kan ook mensen maken (Clouter-Fisher en Harvey, 2009).

3. Autisme

3.1 Inleiding

In hoofdstuk twee is ingegaan op de theoretische concepten die ten grondslag liggen aan thuis. In dit hoofdstuk wordt, om antwoord te geven op de hoofdvraag 'Hoe maken studenten met een stoornis in het autistisch spectrum hun thuis?', ingegaan op de theoretische concepten over autisme. Dit wordt gedaan door in paragraaf 3.2 in te gaan op wat autisme is. Vervolgens zal in paragraaf 3.3 worden ingegaan op autisme relevante kenmerken voor het maken van een thuis. Hierna zal in paragraaf 3.4 de zintuiglijke aspecten van autisme worden behandeld en tot slot zal in paragraaf 3.5 een conclusie worden gegeven.

3.2 Autisme algemeen

Het aantal mensen met een stoornis in het autistisch spectrum lijkt de afgelopen jaren enorm toegenomen, zozeer zelfs dat termen als 'exponentieel' en 'epidemie' worden gebruikt (Nash, 2002). Door deze groei lijkt een autistisch spectrum stoornis (ASS) veel vaker voor te komen dan in het verleden het geval was. Dit is echter niet zo, want door betere herkenning kan een autistisch spectrum stoornis vaker worden waargenomen en vastgesteld. Baron-Cohen (2009, p.37) is professor Developmental Psychopathology aan de universiteit van Cambridge en gaat er vanuit dat 1 op de 100 mensen een vorm van autisme heeft. Opvallend hierbij is de verhouding jongens ten opzichte van meisjes met autisme: 3,5 a 4 jongens ten opzichte van 1 meisje. Het verschil in verhouding is gekoppeld aan intelligentieniveau. De verhouding kan binnen de groep met een normale tot betere begaafdheid oplopen tot 9 jongens ten opzichte van 1 meisje. Terwijl bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking de verhouding 2 jongens ten opzichte van 1 meisje is. Waarom dit zo is is onbekend (Fombonne, 2003 in Roeyers, 2008).

Binnen stoornissen in het autistisch spectrum kan globaal onderscheid worden gemaakt tussen klassiek autisme en het Asperger-syndroom. Klassiek autisme en het Asperger-syndroom hebben twee belangrijke kenmerken met elkaar gemeen (Baron-Cohen, 2009 P.33-34):

- Sociaal-communicatieve problemen.
- Beperkte interessegebieden en herhalingsdrang.

Maar er zijn ook twee belangrijke verschillen tussen klassiek autisme en het Asperger-syndroom:

- Bij het Asperger-syndroom is het IQ ten minste gemiddeld en is er geen sprake van een vertraagde taalontwikkeling.
- Bij klassiek autisme is ieder IQ-niveau mogelijk en is er wel sprake van een vertraagde taalontwikkeling.

Onder een vertraagde taalontwikkeling wordt verstaan dat een kind dat op zijn tweede nog geen losse woorden kan spreken en op zijn derde nog geen korte zinnen. Deze vertraagde ontwikkeling kan op latere leeftijd worden ingehaald. Baron-Cohen (2009) verstaat onder een gemiddeld IQ een IQ dat maximaal één standaarddeviatie afwijkt van het gemiddelde: een IQ tussen de 85 en 115. In dit onderzoek wordt de definitie van het gemiddelde IQ door Baron-Cohen aangehouden. Aan de hand van bovenstaand onderscheid kunnen binnen het autistisch spectrum zes subgroepen worden onderscheiden die allemaal de twee hierboven genoemde algemene kenmerken (sociaal communicatieve problemen en beperkte interessegebieden en herhalingsdrang) hebben:

- *Het asperger-syndroom* (IQ hoger dan 85, geen vertraagde taalontwikkeling).
- *Hoogfunctionerend autisme* (IQ hoger dan 85, wel een vertraagde taalontwikkeling).
- *Gemiddeld functionerend autisme* (IQ van 71-84, met of zonder vertraagde taalontwikkeling).
- *Laagfunctionerend autisme* (IQ lager dan 70, met of zonder vertraagde taalontwikkeling).
- *Atypisch autisme* (atypisch vanwege de late aanvang of vanwege de aanwezigheid van slechts een van de twee hoofdkenmerken).
- *PDD-NOS (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified)* (de kenmerken zijn niet in voldoende mate aanwezig voor een uitgesproken diagnose autisme of Asperger-syndroom, maar de persoon heeft meer autistische trekken dan de meeste mensen).

Op basis van de beschrijvingen van Kanner en Rutter stelt Baron Cohen (2009, p.39-41) dat de twee diagnostische hoofdkenmerken (sociaal communicatieve problemen, beperkte interessegebieden en herhalingsdrang) kunnen worden opgesplitst in specifieke gedragskenmerken: sociale problemen, afwijkende communicatie, herhalingsdrang en beperkte interesses en kenmerken die niet duidelijk binnen één van bovengenoemde categorieën vallen. De kenmerken van iedere categorie zijn terug te vinden in bijlage 1. Relevant voor dit onderzoek zijn onderstaande kenmerken die binnen het hele ASS zijn terug te vinden:

1. Sociale problemen
2. Afwijkende communicatie
3. Obsessieve interesses
4. Voorwerpen op een rijtje zetten
5. Behoeft om alles hetzelfde te houden
6. Overgevoeligheid voor bepaalde geluiden, stoffen op de huid, smaken, geuren en temperaturen

Een beschrijving van autisme door een jongere die zelf Asperger heeft, verwoordt bovenstaande kenmerken naar het dagelijks leven. Hierin wordt duidelijk dat als je autisme hebt, dit in je hele wezen zit, in alle aspecten van je bestaan.

“Als ik autisme zo kort mogelijk moest beschrijven, dan zou ik het zo doen: alles aan mijn bestaan is extreem, en dat komt door mijn verhoogde bewustzijn. Mijn zintuigen werken op 200

procent en mijn bestaan kan dat niet bijbenen. Alles komt ongelofelijk hard bij me binnen. De wereld verzwelgt en verplettert me dagelijks, maakt enorme indruk op me. Alles van dit bestaan doet dat. Een medemens die tegen me praat, die ik niet begrijp en onjuist interpreteer, die me verbaasd en geëmotioneerd achterlaat. Een neonreclame met felle kleuren, die mijn netvlies tatoeëert met een blijvende vlek. Een onverwacht hard geluid dat nog urenlang nagalmt en me aan alle kanten verdooft. Een kille druppel. De kou vloeit over mijn hele lichaam en berooft me van alle levenslust.” (Broekhuizen, 2010)

3.3 Autisme relevante kenmerken voor het maken van een thuis

De in paragraaf 3.2 genoemde kenmerken die relevant zijn voor het maken van een thuis hebben allemaal op hun eigen manier invloed op het maken van een thuis. Het eerste kenmerk (sociale problemen) is vooral van belang in de omgang met huisgenoten en de mobiliteit in de buurt. Door de afwijkende communicatie die mensen met autisme kunnen hebben, is het omgaan met elkaar en het interpreteren van het gedrag van andere mensen moeilijk. Het kost voor mensen met autisme tijd en energie om te leren omgaan met wat in hun ogen complexe omgangsvormen en emoties zijn (Broekhuizen, 2010). Wat voor mensen zonder autisme natuurlijk gaat in de omgang met elkaar, kan voor mensen met autisme als complex en moeilijk aanvoelen. In het omgaan met huisgenoten en buurtgenoten kan dit ook naar voren komen. Als communicatiemiddel is onder veel mensen met autisme de computer dan ook geliefd. Door middel van de computer communiceren biedt structuur en duidelijkheid (Basar, 2010). Kenmerk drie (obsessieve interesses) is voor sommige mensen met autisme dan ook een computer. Een plek waar ze zich veilig voelen en in hun ogen makkelijker met “de buitenwereld” kunnen communiceren. Maar een obsessieve interesse is veel meer dan een hobby. Het is niet iets waar je jezelf mee bezig houdt, het is iets wat je identiteit bepaalt tot in het diepste van je zijn (Broekhuizen, 2010 en Roeyers, 2008). De uitingen van deze interesse kunnen invloed hebben op hoe de kamer bijvoorbeeld is ingericht of wat voor voorwerpen belangrijk zijn bij het thuis voelen op de studentenkamer. Het vierde en vijfde punt (voorwerpen op een rijtje zetten en behoefte om alles hetzelfde te houden) sluiten hierbij aan. De voorwerpen die iemand met autisme in zijn kamer heeft worden vaak gestructureerd neergezet. Op een manier zoals dat voor die persoon prettig is (Baron-Cohen, 2009). Verandering hierin door anderen kan als onprettig worden ervaren. Wanneer de student het zelf veranderd heeft is het veel minder een probleem omdat dan de eigen structuur wordt bewaard. Thuis is dan een stabiele basis waarbinnen de persoon met ASS zelf de voorwaarden voor het maken van een thuis bepaalt.

Bovenstaande vijf kenmerken hebben allemaal invloed op de manier waarop thuis gemaakt wordt. De uitingen van deze kenmerken verschillen per persoon met autisme. Ieder persoon is uniek en uit zich dan ook anders. De gevolgen van autisme op het maken van een thuis zullen dan ook per persoon anders geuit worden.

Voor het zesde kenmerk (overgevoeligheid) constateert Baron-Cohen:

“Er zijn talloze voorvallen bekend van mensen met autisme en het Asperger-syndroom die reageren op kleine verschillen tussen voorwerpen, of die details zien die anderen niet opvallen. Uit diverse onderzoeken is daarnaast gebleken dat mensen uit het autisme spectrum sneller veranderingen in geluid, aanraking en beeld opmerken en dat dit mogelijk ook opgaat voor geur.” (Baron-Cohen, 2009)

Een persoon met ASS kan zich gebombardeerd voelen door zintuiglijke informatie, maar geen idee hebben hoe dit verwerkt moet worden of wat het betekent. Door het niet kunnen interpreteren van sensorische informatie ontstaat gedrag dat vreemd is ten opzichte van mensen die dit wel kunnen interpreteren. En wordt er vaak vastgehouden aan vaste rituelen omdat deze wel verwerkt kunnen worden (Davidson, 2010). Lawson (2005 in Davidson, 2010) zegt in het verlengde van haar zelfbewustwordingsproces als iemand met ASS:

“Ik beseft dat ik de wereld niet zie zoals anderen dat doen. De meeste mensen staan niet stil bij de routines en de connecties van dag tot dag. Het feit dat ze kunnen zien, horen, ruiken, voelen en dit verbinden met anderen is ‘normaal’. Voor mij zijn deze dingen vaak pijnlijk overweldigend, niet bestaand of verwarrend.” (Lawson, 2005 in Davidson, 2010)

De respons van mensen met ASS op de sensorische prikkels kan door anderen worden opgevat als onredelijk of bizar (Tidmarsh & Volkmar, 2003, p.518). Dit komt doordat mensen zonder ASS naar de interpretaties van mensen met ASS kijken vanuit hun eigen wereldbeeld en hun eigen waarden en beleving. Hierdoor kunnen zij misinterpreteren wat zij zien (Schneider, 2002, p.22). Het is daarom van belang om het verschil in sensorische beleving te proberen te begrijpen. Shore (2003, p.50) suggereert om dit verschil enigszins te begrijpen: ‘Beeld je in dat iemands zintuigen 1000 keer meer gevoelig zijn dan de realiteit’ en ‘Ieder zintuig apart nemen kan helpen bij het organiseren van de onderwerpen die de gevoeligheid veroorzaken en de mogelijkheden voor verlichting.’ Davidson (2010) maakt onderscheid in vijf verschillende sensorische gevoeligheden: visueel, geluid, voelen, ruiken en proeven. Ieder van deze sensoren heeft invloed op de manier waarop mensen met ASS hun omgeving waarnemen. In paragraaf 3.4 is voor ieder van deze zintuigen de relatie met het maken van een thuis weergegeven.

3.4 Autisme en zintuigen

Het visuele kan in meerdere opzichten een uitdaging vormen. Zo kan fluorescerend licht ervoor zorgen dat iemand met ASS zijn hersenen aanvoelen als een kwal en dat hiermee zijn visuele kanaal zo wordt aangetast dat het een enorme hoeveelheid energie kost om te functioneren op een basisniveau (Darius, 2002 in Davidson, 2009). Omdat ieder persoon uniek is en dus ook ieder persoon met ASS uniek is, geldt bovenstaande niet voor iedereen met ASS, maar het illustreert wel hoe licht invloed kan hebben op iemands functioneren. Daarnaast kan ook kleurgebruik in een ruimte van invloed zijn. De meest tolereerbare omgeving zou simpel

gedecoreerd zijn, geen complexe patronen hebben en een duidelijk verschil moeten hebben tussen muur- en vloerkleur (Williams, 2005, p.284).

Bepaalde geluiden kunnen door sommige mensen met ASS waargenomen worden die anderen niet eens opvallen. Bijvoorbeeld het hum geluid van elektrische apparaten of een tikkende verwarming. Deze geluiden kunnen als pijn aanvoelen en zodanig aanwezig zijn dat andere geluiden niet meer gehoord worden (Davidson, 2009). Het afsluiten voor geluiden door bijvoorbeeld oorpluggen kan helpen om niet meer afgeleid te worden. In een openbare ruimte is dit niet mogelijk, maar thuis wel.

Aanraken en voelen bieden voor vele mensen met ASS een dagelijkse uitdaging. Oversensitiviteit kan zelfs zo erg zijn dat de lichtste aanraking kan voelen als “een open wond of een elektrische schok” (Shore, 2003, p.49). Of, hoe en de mate waarin de aanrakings-sensitiviteit zich uit, verschilt per persoon. Voor de een is het een bepaald soort eten, voor de ander metaal en voor weer een ander water of een bepaalde kledingtextuur. Dit heeft gevolgen in verschillende vormen. Zo kunnen in de ogen van mensen zonder ASS sommige mensen met ASS ongepaste kleding dragen. Maar wanneer mensen met ASS zich niet comfortabel voelen in hun kleding zullen zij zich niet kunnen concentreren (Prince-Hughes 2002, p.127). Ook kan het invloed hebben op de manier waarop het thuis wordt gevormd door de keuze om bepaalde materialen juist wel of niet te gebruiken.

Geuren kunnen een sterke invloed hebben op het welzijn van iemand met ASS. Bepaalde geuren, deze verschillen per persoon, kunnen zo indringend overkomen dat dit kan leiden tot overgeven. Ook is er hier, net als bij de andere zintuigen, sprake van dat een geur zo sterk kan zijn dat het iemand kan beïnvloeden in zijn functioneren (Davidson, 2009).

De laatste van de vijf zintuigen is het proeven. Wat wel of niet als aangenaam wordt ervaren verschilt per persoon. Maar mensen met ASS zijn volgens Prince-Hughes (2002) zeer kieskeurige eters. Dit kan grote consequenties hebben. De druk om ‘normaal’ te zijn in relatie tot eten en eetgewoontes heeft er bijvoorbeeld toe geleid dat sommige vrouwen met ASS verkeerd gediagnostiseerd waren met anorexia (Davidson, 2007).

Bovenstaande zintuiglijke gevoeligheid heeft consequenties voor de omgeving waarin mensen met ASS zich comfortabel voelen. Baron-Cohen (2009, p.90) stelt dat: “De theorie over sensorische overgevoeligheid heeft uiteraard grote consequenties voor het creëren van een autisme- en Asperger-vriendelijke omgeving (op school, thuis en op het werk). Stress veroorzakende sensorische prikkels moeten tot een minimum worden terug-gebracht.” Daar aan toevoegend kan gezegd worden dat er ook aandacht dient uit te gaan naar wat een omgeving prettig maakt en waar mensen met ASS van kunnen genieten.

3.5 Conclusie

Autisme is een verzamelnaam die staat voor een verscheidenheid aan stoornissen. In de medische wereld wordt dan ook vaker de term Autistisch Spectrum Stoornis (ASS) gebruikt. ASS komt voornamelijk voor bij mannen. De verhouding tussen het aantal mannen met ASS en het aantal vrouwen met ASS is onder mensen met een normaal tot bovengemiddeld niveau hoger dan bij een lager niveau. De vormen van autisme die vooral voorkomen bij gemiddeld tot hoger niveau en die relevant zijn voor dit onderzoek zijn voornamelijk: PDD-NOS, Asperger en hoogfunctionerend autisme.

De belangrijkste kenmerken voor alle vormen van autisme zijn sociaal-communicatieve problemen en beperkte interessegebieden en herhalingsdrang (Baron-Cohen, 2009). Dit uit zich op het gebied van het maken van een thuis vooral in de volgende zes onderwerpen:

1. Sociale problemen
2. Afwijkende communicatie
3. Obsessieve interesses
4. Voorwerpen op een rijtje zetten
5. Behoefte om alles hetzelfde te houden
6. Overgevoeligheid voor bepaalde geluiden, stoffen op de huid, smaken, geuren en temperaturen

Het belangrijkste kenmerk van autisme is echter dat het verweven is in iemands hele leven, het heeft invloed op alles wat een persoon doet. Dit maakt dat het leven voor iemand met autisme anders is dan voor iemand zonder autisme.

4. Methodologie

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zal in paragraaf 4.2 worden uitgelegd welke methode er is gekozen om antwoord te geven op de hoofdvraag: hoe maken studenten met een stoornis in het autistisch spectrum hun thuis? Een toelichting op wie de studenten zijn en waar ze wonen zal in paragraaf 4.3 worden gegeven. Vervolgens zal de verhouding tussen de interviewer en de geïnterviewde worden behandeld in paragraaf 4.4. De ethische overwegingen staan in paragraaf 4.5 centraal en het transcriberen, coderen en analyseren wordt in paragraaf 4.6 behandeld. In paragraaf 4.7 zal worden ingegaan op het gebruikte onderzoeksprogramma Dedoose en in paragraaf 4.8 op de betrouwbaarheid en validiteit. Tot slot vindt er een reflectie op de toegepaste methode plaats in paragraaf 4.9

4.2 Methode van dataverzameling

In dit onderzoek wordt gezocht naar de manier waarop studenten met een stoornis in het autistisch spectrum hun thuis maken. Om kennis over dit onderwerp te verzamelen werd gebruik gemaakt van een kwalitatieve onderzoeksmethode: diepte-interviews. Voor dit onderzoek zijn er elf interviews gehouden met studenten met een stoornis in het autistisch spectrum. Deze interviews hebben plaatsgevonden in studentenhuizen van Stumass (Studenten met ASS, zie 4.3). Daarnaast is er via e-mail aan de begeleiding (vanuit Stumass voor de studenten) een tweetal open vragen gesteld. Deze vragen hadden als doel om erachter te komen wat in de ogen van de begeleiding belangrijk is in het maken van een thuis voor studenten met ASS. Hier hebben 10 begeleiders op geantwoord. Wanneer er in dit onderzoek een van de begeleiders wordt gebruikt staat er onder een citaat een nummer. Dit nummer verwijst naar een bepaalde begeleider zodat de onderzoeker het citaat eenvoudig in de data kan terugvinden.

4.2.1 Kwalitatief onderzoek

Door interviews als onderzoeksmethode te gebruiken kan er dieper worden ingegaan op de antwoorden van de geïnterviewde. Dit kan doordat de geïnterviewde kan uitleggen wat hij/zij bedoelt. De geïnterviewde krijgt de gelegenheid om zijn antwoorden uit te leggen en de interviewer kan doorvragen wanneer dat nodig is. Deze manier van onderzoek biedt een grote mate van flexibiliteit. Er kan dieper op het onderwerp worden ingegaan maar er kan ook makkelijker vanaf worden geweken. Het is daarom van belang om te allen tijde de onderzoeksvragen scherp te houden. Dit wordt gedaan door te interviewen op een semi-structureerde manier. Voor dit onderzoek is een interview handleiding opgesteld (bijlage 4) die als leidraad fungeert in de interviews. Door deze interview handleiding worden alle

onderwerpen die relevant zijn voor dit onderzoek behandeld maar er is ook de mogelijkheid om in te gaan op de antwoorden van de geïnterviewde.

4.2.2 Overdraagbaarheid kwalitatief onderzoek

Volgens O'Donnell, Davidson & Layder (1994 in Flowerdew & Martin, 2005) is de onderzoeker tijdens kwalitatief onderzoek bezig met "het onderzoeken van de subjectieve waarden, overtuigingen en gedachten van de individuele geïnterviewde." De onderzoeker onderzoekt bij een kwalitatief interview de interpretatie van de werkelijkheid door de geïnterviewde. De vraag die bij representatief onderzoek vaak gesteld wordt, is hoe representatief deze in werkelijkheid is. Zeker wanneer in ogenschouw wordt genomen dat kwalitatief onderzoek vaak gebaseerd is op een klein aantal cases (Denscombe, 2007). Om met deze kritiek om te kunnen gaan zijn er globaal twee manieren te onderscheiden. De eerste manier is het afstappen van generalisaties. Wanneer hiervoor wordt gekozen zijn de resultaten alleen toepasbaar op de onderzochte cases. De resultaten zeggen dan alleen iets over die case. De tweede manier is het kijken naar de mate van transferability (Denscombe, 2007). Waar het bij generalisatie gaat om representativiteit van het onderzoek voor een populatie, gebaseerd op een voldoende aantal cases, gaat het bij transferability om het proces waarbij bevindingen kunnen worden afgeleid en geïnterpreteerd van een onderzoek naar andere situaties. Onderzoeksresultaten in deze context kunnen fungeren als een referentiepunt en ter vergelijking voor anderen (Neville, 2007). Dat is ook in dit onderzoek het geval. De lezer van dit onderzoek kan informatie uit het onderzoek gebruiken om een inschatting te maken in hoeverre de uitkomsten ook zouden gelden voor gelijksoortige situaties. Om een goede vergelijking te kunnen maken is het belangrijk dat de onderzoeker informatie en gegevens over de onderzoekspopulatie en de sociale context beschrijft.

4.3 Deelnemers & Onderzoekslocatie

Aan dit onderzoek wordt deelgenomen door elf studenten die wonen in een studentenhuis van de organisatie Stumass. Stumass is een organisatie die studenten met een stoornis in het autistisch spectrum helpt om succesvol te studeren en om ze te begeleiden naar zelfstandig wonen (Stumass, 2011). Aan het onderzoek hebben elf mannen meegewerkt en geen vrouwen. Met ieder van de elf mannen is een interview gehouden. De verhouding tussen mannen en vrouwen in dit onderzoek wijkt slechts weinig af van de gemiddelde verhouding in autisme onder normale of hogere intelligentieniveaus: negen jongens ten opzichte van een meisje (Fombonne, 2003 in Roeyers, 2008).

De interviews hebben plaatsgevonden bij de student op de kamer. De leeftijd en het geslacht zijn in tabel 3.1 opgenomen. Ook staan in de tabel de fictieve namen van de geïnterviewden, evenals de vorm van autisme (voor zover bekend) en de lengte van de woonduur op de locatie. De namen zijn fictief zodat de privacy gewaarborgd blijft. Om deze reden zijn er ook geen woonplaatsen opgenomen in tabel 3.1

Tabel 3.1 Deelnemers onderzoek

Nr.	Naam	Leeftijd (jaren)	Vorm van Autisme	Lengte woonduur
1	Aart	21	Asperger	4 maanden
2	Berend	18	PDD-NOS	5 maanden
3	Gerrit	23	PDD-NOS	7 maanden
4	Bert	21	PDD-NOS	7 maanden
5	Jurgen	22		3 maanden
6	Roel	23	PDD-NOS	7 maanden
7	Bart	20	PDD-NOS	7 maanden
8	Wim	19	Asperger	9 maanden
9	Daniel	22	ADD en PDD NOS	5 maanden
10	Gerrald	20	Asperger	9 maanden
11	Han	21	Autisme (ondefinieerbaar)	6 maanden

Het onderzoek heeft plaatsgevonden in vier plaatsen: Amstelveen, Groningen, Leeuwarden en Wageningen. De kamers van de studenten waar het onderzoek heeft plaatsgevonden bevinden zich in de studentenhuizen van Stumass.

4.4 Positionality

Voor dit onderzoek zijn studenten geïnterviewd. Er is sprake van weinig of geen leeftijdsverschil tussen de onderzoeker en de geïnterviewden. Dit kan een positieve invloed hebben doordat de communicatie tussen leeftijdgenoten makkelijker verloopt. Maar dit kan ook een negatieve invloed hebben doordat de geïnterviewden het onderzoek minder serieus zouden kunnen nemen. Dit wordt ondervangen door aan het begin van het interview duidelijk te vertellen waarom dit interview wordt gehouden en wat het doel ervan is.

De werving van de geïnterviewden is gedaan door de organisatie Stumass te benaderen (zie bijlage 1). Stumass (2011) heeft als doel dat de zelfredzaamheid groter wordt en dat er door de studenten vaardigheden worden ontwikkeld die nodig zijn om te kunnen studeren en wonen. Dit wordt gedaan door op verschillende locaties voor studenten met een autistisch spectrum stornis wonen en begeleiding aan te bieden. Via de gedragswetenschapper van Stumass zijn diverse studentenhuizen van Stumass benaderd voor medewerking. In de studentenhuizen hebben de lokale begeleiders aan de studenten gevraagd of zij mee zouden willen werken aan dit onderzoek. Hieruit zijn elf studenten naar voren gekomen die mee wilden werken.

In de vragen die gesteld werden tijdens het interview zijn vaktermen vermeden, zodat er een toegankelijk en informeel gesprek kan ontstaan. Wanneer er toch moeilijkere woorden werden gebruikt zijn deze woorden toegelicht. Omdat alle geïnterviewden in dit onderzoek een studie op HBO of Universitair niveau doen is het taalgebruik in de interviews ook niet te simpel gehouden om zo de geïnterviewde niet te onderschatten.

4.5 Ethische overwegingen

Voor aanvang van dit onderzoek is er toestemming aan de ethische commissie van de Faculteit Ruimtelijke Wetenschappen aan de Rijksuniversiteit Groningen gevraagd. Dit voorstel is te vinden in bijlage 3. Op 14 april heeft de ethische commissie haar goedkeuring verleend voor het doen van dit onderzoek.

Er is toestemming aan de ethische commissie gevraagd omdat dit onderzoek een onderzoek is met mensen. Er werden vragen gesteld en antwoorden gegeven van persoonlijke aard. De onderzoeker dient zorgvuldig met deze antwoorden om te gaan. Dit werd gedaan door de privacy van de geïnterviewden te waarborgen. De interviews zijn beveiligd opgeslagen en alleen toegankelijk voor de onderzoeker. Daarnaast werden de interviews geanonimiseerd en worden er in dit onderzoek fictieve namen gebruikt. Voor het begin van het interview heeft de onderzoeker altijd benadrukt dat de geïnterviewde geen antwoord hoeft te geven wanneer hij/zij dat niet wil en dat het interview te allen tijde beëindigd dan wel vernietigd kan worden. Voor verdere ethische onderbouwing zie bijlage 2.

4.6 Transcriberen, coderen en analyseren

De interviews die zijn gehouden met de studenten zijn getranscribeerd. De woorden of zinnen die niet duidelijk waren zijn opengelaten en voorzien van een tijdsmarkering, zodat deze altijd teruggeluisterd kunnen worden wanneer dit nodig mocht zijn.

Voor de codering van het interview is er eerst een lijst van codes opgesteld aan de hand van de literatuur. Daarna zijn de transcripties meerdere malen doorgelezen. Aan de hand van relevante uitspraken vloeiden hieruit meerdere codes voort. Deze zijn aan de oorspronkelijk codelijst toegevoegd waarna begonnen is met analyseren. Gedurende de analyse zijn er codes toegevoegd die bij nadere bestudering van de tekst naar boven kwamen en zijn er codes verwijderd die niet relevant bleken te zijn. Door op deze manier te werken is een grondige codelijst ontstaan waardoor de betekenis van de interviews terug is te vinden in de resultaten.

Aan de hand van de definitieve codelijst is er onderscheid gemaakt in deelonderwerpen, om zo gestructureerd antwoord te kunnen geven op de deelvragen. In de analyse zijn codes aan elkaar gekoppeld om onderliggende relaties naar boven te halen. De uitkomsten van de analyses dragen per deelonderwerp bij aan de beantwoording van de hoofdvraag.

4.7 Analyse software

Voor het coderen en als hulp bij het analyseren is gebruik gemaakt van Dedoose (Dedoose.com). Dedoose is een nieuw mixed method research programma en concurreert met o.a. MAXQDA en Nvivo. Het belangrijkste verschil met MAXQDA en Nvivo is dat Dedoose helemaal online werkt. Het is een zogenaamde web 2.0 applicatie die ervoor zorgt dat er op een computer slechts internet en een internet browser (bijvoorbeeld Firefox of Chrome) nodig is. Doordat Dedoose online werkt zijn de onderzoeksdata door in te loggen op de website vanaf iedere computer met internetverbinding toegankelijk. Ook het besturingssysteem van de computer maakt niet uit. Hierdoor kan er zowel op een Mac als met Windows of Linux aan hetzelfde onderzoek gewerkt worden. Een ander voordeel van online werken is dat de software altijd up-to-date is. Doordat er niks geïnstalleerd hoeft te worden werkt de gebruiker altijd in een nieuwe versie. De kosten voor het gebruik van Dedoose zijn: de eerste maand gratis en daarna \$12.95 per maand.

Het gebruik van Dedoose was makkelijk en intuïtief. Het programma is overzichtelijk opgebouwd en heeft een mooie en duidelijke interface om in te werken. Voor het gebruik van dit onderzoek waren de coderings- en analystools van Dedoose goed geschikt. Wanneer iets niet duidelijk is staan op de website filmpjes met uitleg ter ondersteuning. Een nadeel van Dedoose is dat het niet mogelijk is om in de software te transcriberen en om foto's of video's te gebruiken. Doordat Dedoose regelmatig ge-update wordt bestaat de kans dat dit in de toekomst wel mogelijk is. Ik heb Dedoose ervaren als een prettig en modern programma om te gebruiken tijdens mijn onderzoek.

4.8 Betrouwbaarheid en validiteit

Een objectief interview houden is onmogelijk omdat een interviewer nooit objectief of onafhankelijk kan zijn. Volgens Valentine in Flowerdew & Martin (2005) wordt alle onderzoek impliciet of expliciet beïnvloed door ervaringen, doelstellingen en andere interpretaties van de onderzoeker zelf. Objectiviteit kan dan ook niet bestaan binnen de sociale wetenschappen. Door hier bewust van te zijn, kan en zal er niet iets als objectief worden gepresenteerd in dit onderzoek. Toch is in dit onderzoek getracht om alle werkzaamheden zo neutraal mogelijk uit te voeren zodat het onderzoek betrouwbaar is. Onderzoek is betrouwbaar wanneer het onderzoek herhaalbaar en consistent is. In dit onderzoek is hier naar gestreefd. Een andere onderzoeker zou binnen dezelfde randvoorwaarden maar eventueel met een andere methode tot dezelfde resultaten moeten komen als in dit onderzoek zijn gepresenteerd (Kitchin & Tate, 2000).

Bij validiteit gaat het erom of gemeten is wat van te voren de intentie was om te meten. Doordat dit onderzoek direct contact heeft gehad met de respondenten heeft dit onderzoek een hoge validiteit (Denscombe, 2007). De onderzoeker kon nog tijdens het interview controleren of de vraag begrepen werd zoals de onderzoeker bedoelde. Ook kon de onderzoeker door het nalezen van transcripten nagaan of bepaalde onderwerpen terugkomen in de diverse interviews.

4.9 Reflectie

Het doen van dit onderzoek onder studenten met autisme vergde van de onderzoeker een goede voorbereiding. De onderzoeker moet zich namelijk bewust zijn van de manier waarop vragen geïnterpreteerd worden door de respondent. Dit moet een onderzoeker bij ieder interview zijn, maar in interviews met mensen met autisme moet dit nog bewuster. Een kenmerk van autisme is het letterlijk nemen van zinnen en woorden. Tijdens het houden van de interviews is daarom zorgvuldig nagedacht over de formulering van vragen. Dit is gedaan door de vragen zo concreet mogelijk te stellen. Toch bleek dat tijdens het eerste interview sommige vragen niet concreet genoeg waren. Aan de respondent is uitgelegd dat vragen niet alleen met ja of nee beantwoord kunnen worden wanneer je op zoek bent naar de betekenis die iemand toekent aan een ruimte. De respondent begreep dit maar zei wel dat het daardoor soms lastiger antwoorden is. Hij omschreef het als grijs gebied vragen. Het zijn niet witte of zwarte vragen (duidelijk) maar grijze vragen (vaag). Deze metafoor is steeds bij de start van de andere tien interviews verteld aan de studenten. Dit vonden de studenten prettig omdat ze zo de vraagstelling wat beter begrepen.

Tijdens het begin van ieder interview is benadrukt dat wanneer een vraag niet duidelijk of concreet genoeg was de student dit tegen de onderzoeker kon zeggen. De vraag werd dan toegelicht of op een andere manier gesteld. Ook wanneer de onderzoeker merkte dat de vraag niet begrepen werd of het antwoord niet klopte met de vraag, is de vraag nogmaals gesteld of aan de student uitgelegd wat er mee werd bedoeld. Hierbij is het interpreteren en begrijpen van signalen op de manier zoals de zender dit bedoeld belangrijk. Het samenspel tussen de onderzoeker en de respondent is in dit onderzoek dan ook erg van belang geweest om antwoord te krijgen op de onderzoeksvragen. De onderzoeker moest zich telkens bewust zijn van zijn positie als iemand zonder autisme tegenover iemand met autisme. Dit vergde op sommige momenten enige behendigheid van de onderzoeker om duidelijke antwoorden op vragen te krijgen. Het interviewen kan soms als een spel voelen tussen het enerzijds op het gemak stellen van de respondent en anderzijds het verkrijgen van antwoorden op de interview- en onderzoeksvragen.

Autisme is een verzamelnaam voor een breed spectrum aan stoornissen. En zelfs binnen dat bredere spectrum zijn de uitingsvormen en bijzonderheden van autisme per persoon erg verschillend. Deze verscheidenheid had zijn weerslag in het analyseren van de interviews. De uitkomsten van de gestelde vragen zijn dan ook zeer divers. Het was een uitdaging om daar mee om te gaan want wat voor de één geldt kan voor een ander het tegenovergestelde zijn. Om hier mee om te gaan is in sommige gevallen gekozen voor een specifieke beschrijving van de geïnterviewde zijn antwoorden. Hierbij is het gedrag en de context uitgelegd, zodat het gedrag betekenisvol wordt voor de lezer. Dit is wat Geertz (1973) noemt *thick description*.

5. De student en zijn thuis

5.1 Inleiding

In de interviews met de studenten kwamen een aantal belangrijke aspecten naar voren. Deze aspecten worden in dit hoofdstuk geanalyseerd. Dit wordt gedaan door in paragraaf 5.2 in te gaan op de inrichting. Deze paragraaf is onderverdeeld in de subparagrafen de kamer, objecten en meubels, gekoesterde objecten, gewenning, (b)ordering, vaste plek en structuur, prikkels. In paragraaf 5.3 worden de sociale aspecten behandeld in de subparagrafen: eigen plekje, studentenhuus, buurt, sociaal buiten huis en structuur. Tot slot wordt in paragraaf 5.4 ingegaan op de buurt.

5.2 Inrichting

In deze paragraaf wordt geanalyseerd hoe de inrichting van een kamer/huis kan bijdragen aan het maken van een thuis. Dit wordt gedaan door eerst de fysieke ruimte van de kamer te analyseren en daarna de materiële zaken die de kamer vullen. Vervolgens wordt gekeken naar het proces van gewenning aan de ruimte, daarna naar de grenzen van de ruimte en tot slot de structuur van de ruimte.

5.2.1 De fysieke ruimte van de kamer

Het wonen op kamers biedt de studenten gelegenheid om hun eigen kamer in te richten. De inrichting kan plaats vinden binnen de aan de kamer verbonden kenmerken: de kamer is een vaststaand aantal vierkante meters, de kamer heeft een bepaalde positie in het huis en het huis heeft een bepaalde locatie in de buurt. Binnen deze grenzen en de reglementen van de verhuurder hebben de geïnterviewde studenten de mogelijkheid om een kamer in te richten.

Het eerste wat de meeste studenten deden toen ze hoorden dat ze de kamer mochten huren, was het opmeten van de ruimte. Dit gebeurde zodat de student van te voren een indeling van de kamer kon maken om te bepalen welke spullen er nodig waren en hoe dat zou passen. Door dit te doen kon de student al wennen aan de toekomstige indeling van de kamer. Het van te voren nadenken over de ruimte helpt bij het invullen van de ruimte om er een eigen plek van te maken.

“Toen heb ik even gekeken. Ik heb de zaak opgemeten. Ik heb thuis een tekening gemaakt van wat ik waar neer ging zetten.” (Bart, 20 jaar)

Bij de eerste keer zelfstandig wonen hoort ook de eerste keer zelf een ruimte inrichten. De inrichting van een kamer is door de meeste van de geïnterviewde studenten zelf bepaald. Welke spullen uitgekozen werden voor de kamer, wat waar kwam te staan, welke kleur de muur

had of wat voor vloerbedekking, dat konden de studenten zelf bepalen. De verantwoordelijkheid voor de inrichting lag bij de student. Het inrichten van de ruimte deden de studenten zo, dat zij zich er prettig bij voelen. Waar de studenten zich prettig bij voelen verschilt per persoon. Ieder persoon is uniek en geeft daarmee ook op eigen wijze invulling aan de ruimte. Bij de inrichting van de kamer was het dan ook de student die bepaalde wat waar kon.

“Ik heb natuurlijk mijn kamer, dat is echt mijn plek. Ik kan er alles maken wat ik er zelf van wil maken. Dus ik heb nu zeg maar er wel alles staan wat ik er wil hebben staan. Het is nu echt helemaal mijn ding geworden nu daar.” (Gerrald, 20 jaar)

Er zijn echter ook studenten die bij het inrichten van de kamer de hulp van anderen hebben ingeroepen. Meestal zijn dit de ouders maar soms ook een vriend(in). Het helpen door anderen wordt door de student als prettig ervaren omdat ze meer overzicht krijgen bij het indelen van de ruimte. Maar zelfs met hulp vinden de studenten dat ze zelf bepalen wat waar komt te staan. De student geeft zelf de grote lijnen aan, waarbij iemand anders helpt met het invullen hiervan. De mate waarin deze hulp gevraagd is dan wel opgedwongen is, kwam in de analyse niet duidelijk naar voren.

“Ik heb dan ongeveer bepaald dat wil ik ongeveer hebben. En dan heeft zij specifiek van dan nemen we die toch gewoon.” (Gerrit, 23 jaar)

Of en wat voor kleur de muren worden geverfd wordt door de student zelf bepaald. De bezochte kamers van de studenten variëren dan ook van muren waar niks aan gedaan is, tot wit voor studenten die het zo overzichtelijk mogelijk willen houden of felle kleuren die bij zouden moeten dragen aan een warm gevoel.

“Nou eerst heb ik gepoogd er meer kleur aan te geven. Dus ik heb twee kleuren gekozen. En dit keer warm. Het vloekt trouwens met die lamp. Dus dat was mijn eerste poging. Ik wou er iets meer kleur in stoppen maar uiteindelijk dacht ik van ja, dat hoeft ook niet perse. Dus dit is het geworden. Een beetje wat warme kleurtjes omdat ik een koukleum aan het worden ben. Dus ik dacht misschien helpt het.” (Bert, 21 jaar)

Bij de meeste kamers is de kleur op de muur wit. Dit wordt gedaan omdat het als overzichtelijk wordt ervaren. Ook bij de inrichting van de kamers is overzicht het belangrijkste criterium. De student wil zelf het idee hebben dat er overzicht is in de kamer. Dit wordt vaak gedaan door meubels zoveel mogelijk tegen de muren te zetten, waardoor er een middenruimte vrij is. Wanneer er in de middenruimte troep ligt, dan valt dit meteen op waardoor er eerder opgeruimd wordt.

“Ja, dat alles een beetje langs de muur staat en in het midden nog een stuk open.” (Gerrit, 23 jaar)

Het creëren van overzicht helpt om spullen een vaste plek te geven en structuur in de kamer aan te brengen. Het merendeel van de geïnterviewde studenten geeft aan dat ze structuur in hun kamer belangrijk vinden. Voorwaarde hierbij is wel dat het hun eigen structuur is. Wanneer iemand anders hier wijzigingen in aanbrengt wordt dit als onprettig ervaren. Toch worden sommige wijzigingen wel geaccepteerd wanneer de student na een periode van gewenning ervaart dat ze in zijn eigen belang zijn.

5.2.2 Objecten en meubels

De spullen die de student gebruikt om zijn kamer in te richten komen van allerlei plekken: woonwinkels, kringloopwinkels, marktplaats en familie. Binnen de meubels die worden geplaatst op de kamer is onderscheid te maken tussen voor de student nieuwe meubels, meubels die nog niet eerder in het bezit van de student zijn geweest en meubels die de student al heeft of al kent van bijvoorbeeld familie. Dit onderscheid wordt door de student ook gemaakt. Meubels die de student al kent bieden vertrouwdheid in een nieuwe omgeving.

“Een nieuwe kast is zo nieuw en dan heb je zoiets van dan is het allemaal zo nieuw. Kamer is nieuw, meubelen zijn nieuw. Ik heb toch wel, ik vind het wel fijn om vertrouwde dingen mee te nemen zeg maar.” (Daniel, 22 jaar)

De herkomst van een object kan voor de student ook de binding met een object bepalen. Zo wordt er met een tafel die van opa en oma is geweest voorzichtiger omgegaan. De tafel is een link naar opa en oma. Wanneer de student bij zijn grootouders op bezoek gaat en daar in de gang komt dan ziet de student dat de tafel in de gang mist en nu op zijn kamer staat. Als de student vervolgens op zijn kamer komt en naar de tafel kijkt dan doet de tafel hem wel eens aan zijn opa en oma herinneren. De tafel vormt hiermee een link tussen de student en zijn familie. De binding met dit object wordt als groter ervaren dan bij andere meubelstukken die bijvoorbeeld bij de kringloop vandaan komen.

Zo mag er met het nachtkastje dat nu op de kamer staat maar ook op de vorige kamer bij de ouders thuis stond, niks gebeuren omdat de student gehecht is aan het nachtkastje. Het nachtkastje biedt een link met het vorige huis van de student en geeft vertrouwdheid en houvast in de studentenkamer. Het kastje is daarmee meer dan alleen een gebruiksvoorwerp. Het is een link tussen het verleden en het heden (Cieraad, 2010).

“Dat is echt een vet oud en dat hebben wij al weet ik hoe lang in huis staan. En het heeft telkens een andere functie gehad. Dus dat is gewoon iets waar ik heel er gaan gehecht ben. Als ik een ander nachtkastje zou moeten zou ik niet blij worden. Of als dat ding zou instorten zou ik ook denken van meh... mijn vertrouwde nachtkastje. En deze dat vindt ik gewoon een mooie kast en die komt van mijn vorige kamer. Dus dat is ook een, hoe kun je het zeggen, iets vertrouwds, een houvast.” (Daniel, 22 jaar)

Het nachtkastje is voor de student een vertrouwd object in een nieuwe omgeving. Het is een bekend voorwerp. Hierdoor het een bekend voorwerp is hoeft de student hier minder aan te wennen; nieuwe objecten vereisen meer gewenning. Een student kan zich met bekende objecten sneller thuis voelen op een kamer dan met nieuwe objecten. Een begeleider van Stumass onderschrijft dit:

“Bekende spullen, spullen die ze al langer hebben, zullen ook helpen om sneller thuis te gaan voelen. Nieuwe spullen zullen voor een student met autisme langer nieuw en onwennig aanvoelen dan voor een student zonder autisme.” (Begeleider: 7)

Maar naast de spullen in de studentenkamer heeft het studentenhuis ook spullen. Er is voor de geïnterviewde studenten onderscheid tussen hun eigen spullen en de gemeenschappelijke spullen in het huis. De eigen spullen brengen een ander gevoel met zich mee en bieden vertrouwdheid. De inrichting van een kamer kan door eigen spullen vertrouwdheid bieden waar een gemeenschappelijke ruimte dit niet doet omdat dit niet de eigen spullen zijn. Er ontbreekt dan binding met het object.

“Ik heb natuurlijk gewoon, wat ik net ook al zei: mijn eigen spullen. En op zich de spullen in de woonkamer zijn ook prima maar. Ik heb dit toch allemaal zelf gekocht en in de woonkamer niet dus op de een of andere manier maakt het toch. Geeft het toch een ander gevoel. Dat is toch is toch meer bij jezelf dan denk ik.” (Bart, 20 jaar)

5.2.3 Gekoesterde objecten

Naast de meubels die de inrichting van de kamer bepalen kunnen er in een kamer ook objecten zijn die voor de bewoner een bijzondere betekenis hebben. Objecten die ergens symbool voor staan of een herinnering oproepen. Onder de geïnterviewde studenten kwam naar voren dat voor velen hun computer/laptop een van hun belangrijkste bezittingen is. Vooral omdat hier alles opstaat wat zij als waardevol zien: documenten, games, foto's. Maar ook omdat het voor mensen met autisme een prettig communicatiemiddel is (Basar, 2010). Als de computer er niet meer zou zijn zouden de studenten dat zeer vervelend vinden. Vele begeleiders noemden de computer/laptop van de student dan ook als essentieel onderdeel voor het thuis voelen op de studentenkamer. Een van de begeleiders is geneigd over mannelijke studenten te zeggen:

“Zet er een pc neer en ze zijn tevreden.” (Begeleider: 8)

De computer is een object dat een centrale rol speelt in het dagelijks leven van de studenten. Maar een object kan ook symbool staan voor een hobby/(obsessieve) interesse. Enkele van de geïnterviewde studenten lieten objecten zien die symbool staan voor hun hobby en vertelden hierover. Bij een student was dat een vijf jaar oud computerspel dat symbool stond voor een tijd waarin hij met een vriend na de middelbare school altijd ging gamen. Het spel was een

herinnering aan die tijd en aan die persoon. Nog steeds speelde deze student computerspellen maar niet meer met deze persoon. De hobby was blijven bestaan maar het samen gamen hoorde bij het verleden van de student. Een object stond ook symbool voor een hobby die nog steeds werd uitgeoefend. Een student was geïnteresseerd in alles wat met 112 te maken heeft: politie, ambulance en brandweer. Hij volgde fora waarin werd gediscussieerd over het werk van deze mensen en hij had een afluisterapparaat, zodat hij bijvoorbeeld brand even snel als de lokale brandweer wist waar er iets aan de hand was. Hier nam hij foto's van en plaatste die op een website. De wat Baron-Cohen (2009) obsessieve interesse noemt kwam voor de student samen in een schaalmodel van een ambulance. Het schaalmodel staat symbool voor de hele hobby.

“De ambulance dat is natuurlijk een dingetje wat ik al heel lang heb en dat is een deel van mijn passie. Dus dat is, die wil ik hier gewoon hebben staan om te zien [...] Het staat symbool voor de passie op zich zeg maar.” (Daniel, 22 jaar)

Het hebben van een obsessieve interesse is tijdens de interviews vaker naar voren gekomen. Een geïnterviewde student had als hobby tafeltennis en volgde alles wat daarmee te maken had. Van tafeltennisbatjes kende hij alle soorten rubbers en verschillende grepen en houtsoorten. Voor zijn eigen tafeltennisbat had hij alle onderdelen op voorraad zodat, wanneer er iets mee zou gebeuren, hij zo weer precies hetzelfde batje zou kunnen opbouwen. Hij zei van zichzelf ook, dat als hij iets deed hij dit ook fanatiek deed en er de beste in wilde worden. Het batje op zijn kamer weerspiegelde deze hobby.

“Het gevolg zou zijn dat ik de volgende dag nog naar Utrecht zou gaan en exact dezelfde zou proberen te kopen. Beter nog, op het WK heb ik al reserve onderdelen gehaald.” (Han, 21 jaar)

Objecten kunnen ook een band met familie weergeven. Een geïnterviewde student was gehecht aan zijn knuffel. Niet omdat hij zonder knuffel niet zou kunnen slapen maar omdat hij de knuffel van zijn ouders had gekregen. De student ziet de knuffel als iets wat hij van zijn ouders heeft gekregen en al zijn hele leven bij zich heeft. De knuffel is onderdeel van zijn leven. Voor zowel momenten wanneer de student prettig in zijn vel zit als wanneer hij boos is, wordt de knuffel er zo nu en dan bij gepakt. Het is een object dat vanaf de student zijn geboorte tot en met nu mee gaat en er altijd is geweest, ongeacht waar de student woonde. Het is een object dat de route van het verleden met het heden weergeeft (Tolia-Kelly in Mallett, 2004).

“Gewoon, hij is voor mij gekocht. Zelfs toen mijn ouders wisten dat ik eraan ging komen. Dus dat is. [...] Dat ding lag in mijn wieg voordat ik erin lag. Dus hij is van mij. En ik heb er tot nu toe alles meegedaan. En ik, kijk ik slaap er niet mee in mijn armen. Hij ligt gewoon op bed. Of ik ben pissig en ik gooi hem door de kamer heen.” (Bert, 21 jaar)

Wat opvallend was bij het afnemen van de interviews was het gebrek aan foto's en versieringen/ prullaria op de kamer van de studenten. De kamers van de studenten waren over het algemeen sober ingericht. Er hingen geen foto's aan de muur en er stonden weinig spullen ter versiering van de kamer. De spullen die er stonden waren functioneel of hadden een bijzondere betekenis. Het gebrek aan versiersels wordt ook door de begeleiders omschreven als een punt dat voor studenten met autisme niet bijdraagt aan het thuis voelen. Een onderscheid dat hierin nog door een begeleider wordt gemaakt is dat er wel een meisje is dat op haar kamer "leuke spulletjes" heeft staan. Volgens de begeleiders hebben mannen (de onderzoeksgroep) hier minder behoefte aan. Een begeleider over spullen die niet bijdragen aan het thuis voelen op de studentenkamer:

"Prulletjes om kamer gezelliger te maken (vaasjes, schilderijtjes, knuffelbeesten) mits aan een voorwerp een speciale waarde wordt gehecht." (Begeleider: 1)

5.2.4 Gewenning

Het thuis voelen in een kamer is ook het wennen aan de ruimte. Een studentenkamer is onderdeel van een huis dat geluiden heeft, bijvoorbeeld waterleidingen en een bepaalde geur met zich mee draagt. Naast deze zintuigelijke aspecten is het ook wennen aan de ruimte van de kamer en de spullen in de kamer. Naast de indeling van de spullen in de kamer zijn de spullen ook nog een mengelmoes van nieuwe en bekende spullen. Het wennen aan de kamer is daarmee opgebouwd uit meerdere componenten. Een geïnterviewde student moest wennen aan het uitzicht als je 's ochtends wakker wordt: het eerste wat je ziet als je je ogen open doet. Maar ook aan waar spullen staan. De student had zelf de kamer ingericht maar moest wennen aan waar de spullen stonden. Het gewend raken aan deze aspecten zorgde ervoor dat het zijn thuis is geworden.

"Als je wakker wordt het uitzicht. Of je vindt makkelijk je weg. Je weet makkelijk dingen te vinden. Het is echt je plekkie. Het is echt van jezelf. Dat gevoel heb je eigenlijk." (Jurgen, 23 jaar)

Gewenning vindt ook plaats in het huis. De student moet ook hier wennen aan de ruimtes, de geluiden en geuren. Maar ook aan het gebruik van gemeenschappelijke ruimtes zoals het delen van een douche en keuken met wat in eerste instantie vreemde mensen zijn (zie § sociale relaties). Een begeleider van Stumass onderschrijft dit door te vertellen dat het voor studenten met autisme heel belangrijk is om vertrouwd te raken met de omgeving, zowel fysiek als sociaal. Hier kan veel tijd overheen gaan. Het belangrijkste aspect van gewenning is dan ook tijd. Voor de ene student was dit een bewust moment waarin hij beseftte dat dit nu zijn thuis is en voor de ander duurde het wennen veel langer.

“Ik herinner me dat nog. Lag in mijn bed naar het plafond te staren en ik realiseer me oké dit is nu mijn huis. Ik moet het niet gaan zien als een vakantielocatie. Dit is nu hier woon ik nu. Dit is mijn huis. En toen zette ik me denk ik eroverheen.” (Wim, 19 jaar)

“Uhm bijvoorbeeld. Dat had ik wel aan het begin ik voelde me niet altijd veilig omdat je op de begane grond zit. Het gevoel dat, het is natuurlijk onzin dat zomaar iemand binnen kan komen. Als ik lag te slapen. Dat had ik in het begin heel erg. Omdat je dus daardoor voelde ik me dus niet zo thuis s’nachts omdat ik dan allerlei geluiden hoorde. Dus dat had ik wel een beetje aan het begin.” (Bart, 20 jaar)

5.2.5(b)Ordering

De term (b)ordering (Anderson, 2010) omschrijft dat het aanbrengen van orde tegelijkertijd ook het trekken van grenzen is. Op de ene plek mag iets wel en op de andere plek mag iets niet. Het inrichten van een kamer is ook duidelijk aan grenzen gebonden: binnen de studentenkamer mag de student zelf weten hoe de inrichting plaatsvindt, wat waar staat en welke kleur de muren hebben. Maar binnen het huis moet hierin overleg plaatsvinden met huisgenoten. Er is hier sprake van een duidelijk definieerbare grens waarbij de student in de eigen kamer kan doen wat hij wil (binnen de regels van het huurcontract) en buiten zijn kamer dit veel minder kan. Dat er sprake is van (b)ordering maakt ook dat de kamer voor de student een plek wordt die duidelijk van hem is. Het is de plek waar de student de macht en controle heeft.

“Ja, het is inderdaad het enige hier waar je echt helemaal op jezelf kan zijn [...] Er komt nooit iemand binnen zonder te kloppen en als dat zo is dan kan ik gewoon zelf bepalen of iemand binnenkomt of niet.” (Aart, 21 jaar)

Binnen de onderzochte studentenhuizen is het gebruikelijk om eerst te kloppen voordat je binnenkomt. De bewoner van de kamer kan dan bepalen of de bezoeker wel of niet gewenst is. Daarnaast bepaalt een slot op de deur, waar alleen de kamerbewoner de sleutel van heeft ook de toegang tot de kamer. De toegang tot het huis wordt echter door alle bewoners gezamenlijk bepaald. Iedere bewoner heeft een eigen sleutel en kan daarmee bepalen wie er wel of niet binnenkomt. De individuele controle over de toegang tot het huis is hiermee een stuk lager dan de controle over de kamer. Er is sprake van een (rang)orde: de toegang tot kamer bepaalt de student zelf. En de toegang tot het huis moet gedeeld worden. Dit betekent ook gelijk dat de kamer van de student een grens is binnen het huis. Het duidelijke onderscheid tussen kamer en huis wordt ook door de studenten gemaakt. Het gemeenschappelijke deel wordt gezien als de plek waar het minder erg is als er andere mensen zijn terwijl het op de eigen kamer ervaren kan worden als een inbreuk op de privacy. Er is een heel duidelijk onderscheid tussen de persoonlijke ruimte en de gemeenschappelijke ruimte.

“In ieder geval ik heb graag de controle. Maar ja, als ik in de woonkamer ga zitten dan komen ook mensen binnen maar dat vind ik dat toch minder erg want het is niet je eigen plek. Iedereen

mag daar komen. Hier mogen ook wel wat mensen komen maar het is toch, ik voel dit als mijn eigen omgeving zeg maar waar dan opeens even wordt ingebroken.” (Daniel, 22 jaar)

5.2.6 Vaste plek en structuur

Wanneer de kamer van de student is ingericht en de student woont in zijn kamer dan blijven de spullen op de kamer van de student staan zoals ze zijn. De geïnterviewde studenten vertelden dat de kamer een vaste inrichting heeft. Spullen hebben een vaste plek en blijven op die plek staan. De vaste plek van spullen is om structuur aan te brengen in de inrichting van de kamer en zo overzicht te houden in de kamer. Door het toekennen van vaste plaatsen aan spullen wordt er in de ogen van de studenten rust gecreëerd. De vaste plek en de rust die dit uitstraalt dragen bij aan het maken van een eigen plek: ik bepaal waar de spullen staan en dat wordt alleen door mij veranderd.

Het hebben van structuur op de kamer biedt houvast in een omgeving waarin alles veranderd. Doordat de kamer de enige plek is waar de studenten controle over kunnen hebben, is het van extra belang dat de kamer gestructureerd is. Doordat de studenten een stoornis in het autistisch spectrum hebben kost het begrijpen van de omgeving en het omgaan met continue veranderingen de studenten veel energie. Het kunnen terugvallen op een kamer die is zoals de student het wil biedt daarmee rust. Thuis (de kamer) fungeert als een toevluchtsoord (Depres, 1991, Sommerville, 1992, Mallett, 2004).

“Wat dat betreft ben ik behoorlijk precies en detaillistisch, detail gericht. Wil ik altijd dat dingen op vast plek hebben.” (Daniel, 22 jaar)

Het hebben van structuur wil niet per definitie zeggen dat een student zich ook thuis voelt in het huis. Een student omschreef dat hij zich in zijn ouderlijk huis thuis voelde door de rommel die er in het huis was. Op zijn eigen kamer wilde de student graag structuur maar in de rest van het huis was hij al zijn hele leven gewend aan rommel. Het hebben van rommel hoorde voor zijn gevoel dan ook bij het thuis voelen. Hier is duidelijk een onderscheid te zien tussen de persoonlijke ruimte, de eigen kamer waar structuur gewenst is en de gedeelde ruimte waar de student heeft leren omgaan met de rommel van zijn familie.

“Dat het hele huis vol met rommel lag. En altijd in de woonkamer was het dit was zoek en dat was zoek. En dit was nergens te vinden. Dat moet ik in mijn eigen kamer niet hebben daar heb ik wel een vaste structuur. Maar als het in de eetkamer heel strak zou zijn zou ik toch iets hebben van er mist toch iets. [...] Want hoe kan je het zeggen ik voel me meer thuis door de rommel die in huis gemaakt wordt dan dat het allemaal vast zou staan.” (Daniel, 22 jaar)

Binnen een studentenhuis wonen meerdere mensen waardoor het hebben van een structuur lastiger is. De ene persoon kan beter omgaan met rommel dan de ander. Ieder persoon heeft zijn eigen structuur maar leeft wel met zijn huisgenoten samen onder één dak. De persoonlijke

structuur levert daarom weleens conflicten op met huisgenoten. Waar de een veel waarde hecht aan structuur in het hele huis hecht de ander slechts waarde aan structuur op zijn eigen kamer (meer over de invloed van huisgenoten op de structuur in huis in §5.3.5 sociale aspecten). Wat bij alle studenten echter wel naar voren komt is het zelf kunnen bepalen wat er gebeurt op de eigen kamer. De ene student wil wel graag een vaste plek voor spullen en vindt het niet prettig wanneer daar door iemand verandering in wordt aangebracht. Terwijl een ander geen waarde hecht aan een vaste plek maar wel zelf een eigen structuur wil aanbrengen. Dit zelf bepalen kan voor de studenten vaak pas voor de eerste keer wanneer zij op kamers gaan. Daarvoor hadden ouders invloed in de structuur en vaste plek van dingen op de kamer. Familieleden kwamen ongevraagd de kamer binnen of pakten dingen van de student zijn kamer. Nu de student zelfstandig woont kan de student zelf bepalen wie er wel of niet op zijn kamer komt en wie daarmee wel of niet de structuur verandert. Diverse begeleiders bij Stumass onderschrijven het belang van structuur voor de student en wijzen erop dat het de student zelf is die de structuur bepaalt. Ook al lijkt het vanaf de buitenkant ongestructureerd, als het de student zijn eigen structuur is wordt dit gerespecteerd. Dit wordt gedaan doordat de student zelf de orde bepaalt en daarmee een grens trekt (Anderson, 2010). De student bepaalt wie er wel en wie er niet zijn kamer binnenkomt.

“Ja, het is wel mijn wereld en ik bepaal hoe het eruit ziet. En als iemand anders er iets aan doet dan wordt ik pissig. Pissig, pissig, dat vind ik niet leuk. Dus ik heb wel een vaste plek.” (Bert, 21 jaar)

“Niet echt vaste plekken want dat is ook niet fijn als je jezelf dat aan doet. Maar ik probeer wel structuur. Bijvoorbeeld daar mijn tafeltennis spullen.” (Han, 21 jaar)

5.2.7 Prikkel

Zintuigelijke prikkels zijn ervaringen die ongefilterd binnenkomen bij studenten met ASS. Davidson (2010) maakt onderscheid in vijf verschillende sensorische gevoeligheden: visueel, geluid, voelen, ruiken en proeven. Al deze sensoren hebben invloed op de manier waarop mensen met ASS hun omgeving waarnemen.

Het eerste aspect (visueel) gaat over een indruk die studenten van een ruimte krijgen. Deze indruk kan overweldigend zijn, waardoor de student overprikkeld raakt en moeite heeft met het verwerken van de indruk. Een voorbeeld hiervan is een koelkast waarbinnen iedere student in het studentenhuis zijn eigen plankje met spullen heeft. Dit plankje kan de student zelf ordenen. De vriezer daarentegen is gemeenschappelijk, hier worden de producten willekeurig ingegooid. Dit zorgt voor ongeordende visuele drukte die de student prikkelt. De combinatie van visuele drukte en het gebrek aan structuur zorgt ervoor dat de vriezer voor prikkels zorgt. Ook de relatie met huisgenoten en de structuur in het omgaan met huisgenoten komt hierin naar voren (zie §5.3.5). Voor een kastje waarin pannen willekeurig worden neergezet geldt hetzelfde. Een visuele drukte zorgt ervoor dat een student met ASS overprikkeld kan raken en zich daardoor

minder goed op anderen kan concentreren. Maar ook hier komt de breedte van autisme weer naar voren, daar niet alle studenten last hebben van deze prikkels. De hang naar structuur is hier mede van afhankelijk.

“Dus, vriezers die vol staan. Dat heeft meer te maken met de producten die er dus in staan. Als er heel veel dingen in staan wordt ik overprikkeld en dat is, dat komt door mijn autisme. Dat ik heel vaak overprikkeld ben. [...] Of ga je naar de kastjes waar de pannen staan. Dat zijn er ook heel veel. Wordt je ook gek van.” (Roel, 23 jaar)

Enkele van de studenten hebben een hekel aan bepaalde kleuren: de een roze, de ander bruin. Dit is specifiek per persoon. Ze zouden het liefst deze kleuren niet op hun eigen kamer willen en bij andere mensen storen ze zich er wel aan maar kunnen ze er mee omgaan doordat ze niet continu in die ruimte verkeren. Enkele studenten hebben echt een hekel aan een kleur. Bij een student was dit ‘Nederlands elftal oranje’ omdat deze kleur symbool stond voor de student zijn hekel aan voetbal en in zijn ogen overdreven vaderlandsliefde. Invloed op het thuisvoelen op de kamer heeft dit niet. Want de student kan zelf bepalen of die kleur daar wel of niet komt. In het huis kan er echter wel een kleur zijn waar de student een hekel aan heeft. Dit irriteert de student in het begin, maar na verloop van tijd went de student eraan. Hij blijft hij het een lelijke kleur vinden maar, het heeft geen invloed op het wel of niet thuisvoelen.

Geluiden in huis kunnen ontstaan door zowel huisgenoten als het huis zelf. Een huis maakt geluiden door tikkende verwarmingsbuizen of water dat door de leidingen loopt. In dit onderzoek hoorden sommige studenten wel geluiden vanuit het huis, maar hadden er geen last van. Wanneer de student wist waar het geluid vandaan kwam accepteerde hij dit. Er is hierbij sprake van gewenning en acceptatie van de woonomgeving. Geluiden van huisgenoten werden wel eens als storend ervaren. Soms was dit irritatie die voortkwam uit het samenleven in een huis: douchen wanneer een huisgenoot al ligt te slapen, lawaai bij het laat thuiskomen. Maar er is ook sprake van een link met autisme. Bij enkele van de geïnterviewde studenten komt geluid ongefilterd binnen. Hiermee wordt bedoeld dat de student geen onderscheid kan maken tussen voor- en achtergrondgeluid. Wanneer een student een gesprek heeft en er op de achtergrond een ander gesprek plaatsvindt, kan de student geen onderscheid maken hoe het geluid binnenkomt. Het achtergrondgesprek waar de student niks mee te maken heeft kan niet worden afgesloten in het hoofd. Dit kan er in huis voor zorgen dat de student bepaalde activiteiten niet op zijn kamer kan doen wanneer er geluiden zijn die binnendringen. Studeren op de kamer of een boek lezen wordt als lastig ervaren. Afsluiten hiervan wordt door de studenten als oplossing gezien. Dit kan door een hoofdtelefoon te gebruiken of door in een andere ruimte te gaan zitten. De beperking van geluidsprikkels werd ook door diverse begeleiders genoemd als belangrijk onderdeel van het maken van een thuis. De invloed van geluid zorgt ervoor dat een kamer anders kan worden ervaren door studenten met ASS dan zonder ASS. Een student met ADD (Attention Deficit Disorder: ADHD zonder hyperactiviteit) zegt hierover:

“Nee, het irriteert! Ja, ik kan er niet zo veel aan doen. Het is met ADD dat je alle, alle geluiden hoort zeg maar. Je je er niet voor kan afsluiten. Ze hebben nu ook een gesprek op het balkon dat gevoerd wordt.” (Daniel, 22 jaar)

Op het gebied van aanraken zijn in dit onderzoek geen bijzonderheden waargenomen. Eén student gaf aan dat hij het gevoel van warme was uit de wasmachine erg lekker vond. Dit was voor hem een prettige ervaring. Buiten deze plezierige ervaring zijn er geen prikkelingen waargenomen.

Ook geuren kunnen net als geluiden binnendringen en prikkelen. Enkele van de studenten gaven aan dat dit het geval was. Dit waren zowel positieve als negatieve ervaringen. De negatieve ervaring was de geur van een wc spray. De geur van die spray zorgde ervoor dat hij het gevoel had dat hij niet meer kon ademen. Andere studenten gebruikten de wc-spray ter verfrissing. Binnen hetzelfde huis werd de geur door de ene student als fris ervaren terwijl dit voor de andere als een vervelende prikkel werd ervaren die de ademhaling beperkt.

“De wc spray. Ik kan dan gewoon niet meer ademen. Ik vind het gewoon, ja, het is een spray en daar druk je op. Als je er één keer op drukt dan kun je niet meer ademen in de wc hoor. Anderen misschien nog wel maar ik niet.” (Han, 21 jaar)

Geuren kunnen ook bijdragen aan een thuisgevoel. De etensgeur die in een keuken hangt kan voor de studenten bijdragen aan het gevoel van een thuis. Het bijdragen aan een gevoel van thuis wordt gedaan doordat de student het studentenhuis als een huis ervaart waarin mensen leven. Er wordt gekookt en de etensgeur blijft net als bij de ouders thuis wel eens hangen in de keuken. Wanneer dit de volgende ochtend wordt geroken dan voelt dit als een thuis.

“Onze keuken die houdt heel goed de etensgeur vast. Dus als je 's ochtends binnenkomt dan ruik je nog wat er gisteravond heeft gestaan. [...] Ik vindt het wel lekker, het ruikt naar thuis op een of andere manier.” (Bert, 21 jaar)

Maar ook in de buurt kunnen geuren prikkels veroorzaken. Een student ruikt, wanneer hij door de stad loopt allerlei verschillende geuren. Dit valt hem vaak op. Dit was de enige student die het meldde en hij hechtte geen waarde aan het wel of niet ruiken. Het was gewoon iets wat hij opmerkte als hij door de stad liep. Het gevoel van thuis voelen in de omgeving werd hierdoor niet beïnvloedt.

“Geuren ook heel erg. Als ik in de stad loop heb je overal die verschillende geuren en dat is juist heel dramatisch bij mij. Dan krijg je elke vijf minuten een verhaal van o het ruikt hier naar vis, o het ruikt hier naar appel.” (Jurgen, 22 jaar)

Het laatste van de door Davidson (2010) gegeven kenmerken is licht. Dit element kwam bij een aantal studenten terug en werd ook door begeleiders genoemd als belangrijke prikkel in het thuis voelen door de student. Bij het merendeel van de studenten ging het hier om een donkere kamer bij het slapen. De studenten die dit aangaven vonden het prettig als hun kamer helemaal donker was. Hoe donkerder hoe beter. De aanwezigheid van licht zorgt ervoor dat ze minder goed kunnen slapen. In dit onderzoek is niet onderzocht in hoeverre dat anders is dan bij studenten zonder ASS. Eén student gaf aan dat licht voor prikkels zorgt. Autolichten die naar binnen schijnen leidden hem af en zorgden ervoor dat hij zich minder goed kan concentreren. Om het naar binnen schijnend licht te beperken hield de student zijn gordijnen altijd dicht. Niet dat hij bij veel licht, zoals hij zelf zegt anders niet meer zou kunnen functioneren, maar omdat hij zo zelf het licht kan bepalen in zijn kamer. Er kan een constant licht zijn in plaats van een wisselend licht.

“Elke keer als er een autolicht langs rijdt, dat komt gewoon door de bosjes. Dan zie ik dat. [...] Ik heb bijvoorbeeld de gordijnen ook nooit open. [...] Het is niet van dat als je heel veel lichten op mij afschiet dat ik dan op de grond ga liggen in de foetus houding.” (Jurgen, 22 jaar)

5.3 Sociale aspecten

Baron-Cohen (2009) onderscheid twee kenmerken die voor het hele autistisch spectrum van belang zijn: sociaal-communicatieve problemen en beperkte interessegebieden en herhalingsdrang. Waar beperkte interessegebieden en herhalingsdrang zich vooral binnen de kamer van de student afspelen komen sociaal-communicatieve problemen vooral tot uiting in het huis van de studenten. Het samenleven met andere huisgenoten en het delen van voorzieningen vergt communicatieve en sociale vaardigheden. In het eerste deel van deze paragraaf wordt het onderscheid tussen de kamer en het huis van de student geanalyseerd. Vervolgens wordt er verder gekeken naar sociale aspecten binnen het huis, daarna in de buurt en tot slot naar structuur binnen sociale en communicatieve vaardigheden.

5.3.1 Eigen plekje

De titel van dit onderzoek luidt: hier kan ik zijn wie ik ben. Deze quote van een van de studenten gaat over zijn kamer. De kamer van deze persoon ziet hij als de plek waar hij kan zijn wie hij is. Het duidelijke onderscheid tussen jezelf zijn op je eigen kamer en minder jezelf zijn daarbuiten kwam in veel interviews terug. De kamer werd gezien als een plek waar de studenten even niet energie hoefde te steken in het communiceren met anderen en het toepassen van sociale vaardigheden. De kamer werd door zowel studenten als begeleiders omschreven als een plek waar je de student met rust laat en waar de student rust vindt. Doordat de student zelf de controle heeft over de toegang tot de kamer kan de student ook zelf bepalen wanneer hij rust wil. Bij het met rust laten wordt dan ook niet bedoeld dat er nooit iemand op de student zijn kamer komt, maar dat de student zelf vaak zijn kamer ziet als een plek van rust. In de woonkamer weet de student dat er rekening met anderen gehouden moet worden, terwijl dit op de eigen kamer niet hoeft. Daar heeft de student de mogelijkheid om anderen buiten te sluiten.

Het trekken van grenzen (Anderson, 2010) speelt hierbij een belangrijke rol. De student bepaalt zelf wie er wel en niet binnenkomt.

“Op mijn kamer kom ik tot rust. En daar buiten wat minder natuurlijk. Als ik hier de deur uit ga is het begin van de “echte wereld” zeg maar. Dus hier kan je tot rust komen en dat kan daar minder.” (Roel, 23 jaar)

Een metafoor die enkele studenten voor hun kamer gebruiken is: mijn wereld. Het is de eigen wereld van de student omdat hij bepaalt wat er gebeurt en wie er toegang heeft tot die wereld. Het gaat hierbij niet om het wegkruipen in een eigen wereld, maar eigen wereld staat voor de controle over de eigen ruimte van de student. De student kan aangeven of hij wel of niet behoefte heeft aan anderen door zijn “wereld” open te stellen. Ook biedt het hebben van controle een vorm van veiligheid. Door zelf de toegang te bepalen weet de student dat hij zich veilig kan voelen op de eigen kamer.

“Ja, dat geeft een soort van veiligheid. Dat is mijn kamer, ik heb de controle over mijn wereld. Punt jah.” (Bert, 21 jaar)

5.3.2 Studentenhuis

De kamer van de studenten biedt een veilig uitgangspunt voor de rest van het huis. Het is een plek waar de studenten op terug kunnen vallen en tot rust kunnen komen. Want het op kamers gaan vraagt niet alleen om het inrichten en het wennen aan een nieuwe ruimte, maar ook om het wennen aan nieuwe huisgenoten. Nieuwe mensen met wie je onder één dak woont en met wie je dingen deelt. Maar in dit onderzoek ook mensen met een stoornis in het autistisch spectrum. De breedte van ASS en de bijbehorende uitingsvormen verschillen erg per persoon (Roeyers, 2008). Dit is ook terug te vinden in het studentenhuis. Ieder persoon is uniek en heeft zijn specifieke eigenschappen. Naast het wennen aan de ruimte moeten de studenten daarom ook wennen aan elkaar, wennen aan elkaars gedrag en gewoontes. Dit vergt van iedere student energie en aanpassingsvermogen. Omdat juist dit lastig is voor mensen met autisme, is het wennen aan anderen voor sommige studenten een moeilijk proces. Er zijn enkele studenten die geen moeite hadden en zich vrij snel aanpasten maar anderen hadden meer moeite en hebben nog steeds moeite. Het wennen aan elkaar is van invloed op de sociale relaties binnen het huis

“Aan het begin is het wel wennen. Iedereen heeft eigenlijk zijn eigen dingetje. Op een gegeven moment weet je dat gewoon.” (Berend, 18 jaar)

Het trekken van grenzen ((b)ordering) bepaalt de mogelijkheid voor de studenten om zich te onttrekken aan de rest van de huisgenoten. De kamer is een plek waar ze zich letterlijk af kunnen sluiten van de rest van het huis. Als de student niet wil dat er iemand binnenkomt dan komt er niemand binnen. Het is een plek waar de student rust kan vinden. Dit is voor studenten met autisme van belang omdat sociale omgang veel energie kost. Het hebben van een rustplek

helpt om ruimte te bieden aan het verwerken van de opgedane ervaringen. Het belang hiervan is groter dan voor mensen zonder ASS omdat die minder moeite hebben met het verwerken van sociale ervaringen. Waar de kamer door de geïnterviewde studenten wordt gezien als een eigen plekje is de rest van het huis dat veel minder. De gang, keuken, woonkamer en badkamer worden omschreven als openbaar. Het is een plek die je deelt met anderen. Dit delen met anderen zorgt ervoor dat er gecommuniceerd moet worden. Voor sommige van de geïnterviewde studenten vergt dit energie. Die hebben het gevoel dat ze zich moeten aanpassen en minder zichzelf kunnen zijn. Op hun kamer zijn ze zichzelf maar in het huis zijn ze minder zichzelf.

“Hier kan ik gewoon helemaal mijzelf zijn. Daar moet ik mij nog een beetje aanpassen aan die anderen.” (Gerrit, 23 jaar)

“Beneden in de woonkamer is het zo’n beetje van iedereen. Ook met rekening houden, hier hoef ik met niemand rekening te houden.” (Gerrald, 20 jaar)

Het samenleven met andere studenten kost niet alleen maar energie en doet niet alleen maar verlangen naar de eigen kamer. Het studentenhuis en het wonen met meerdere studenten deed enkele van de geïnterviewde denken aan familie. Zij zagen de medestudenten als een soort familie. Met wie je dingen deelt, waar iedereen zijn eigen taken heeft, met wie je onder één dak woont, maar ook met wie je wel eens problemen hebt. Door deze omgang met elkaar kan het studentenhuis als een echt thuis gaan voelen.

“Ja, het is niet zo als bij je ouders maar hier heb je ook gewoon, eigenlijk ook een familie. Je zit gewoon samen op die gang en als er problemen zijn los je die samen op en zo werkt het thuis eigenlijk ook wel. Je doet allemaal je taken, schoonmaken enzo. En het is ook wel gezellig met eten. Het is wel een ander thuis maar het voelt wel als thuis.” (Berend, 18 jaar)

Daarentegen zijn er ook studenten die veel minder met hun huisgenoten hebben en die het niet als een soort familie beschouwen. Dit komt doordat de andere studenten in het huis minder behoefte hebben aan sociale omgang. Ze vinden het prettig om op vaste momenten met hun huisgenoten om te gaan maar buiten dat hebben ze weinig behoefte aan contact.

“En ja dan had ik af en toe ook nog het gevoel van ja wat moet ik met die mensen. Ik zit hier gewoon lekker op mijn kamer. Dat samen eten dat bevalt mij goed. Maar voor de rest hoef ik ook niet zoveel met ze.” (Gerrit, 23 jaar)

De invloed die huisgenoten hebben op het thuis voelen hangt voor de studenten samen met de behoefte aan sociaal contact. De studenten die makkelijk(er) contact maken vinden het hebben van huisgenoten en het daarmee omgaan belangrijker dan studenten die weinig behoefte aan contact hebben. Voor hen voelt het hebben van huisgenoten niet als onderdeel van het huis.

Het kan eenzaam zijn zonder ze, maar als ze er niet zijn dan ontbreekt er niet iets. Diegenen die in het studentenhuis weinig behoefte aan contact hebben, vertelden dat dat vooral komt doordat ze overdag op de studie al genoeg contact met andere mensen te hebben. Voor deze studenten neemt de behoefte aan sociaal contact in het huis daarmee af.

“Jawel, ik moet zeggen dat ik meer thuis zou zitten zonder huisgenoten zou ik niet het gevoel hebben dat er dingen ontbreken in het huis. Maar misschien dat je wel op een gegeven moment denkt het is een beetje eenzaam. Maar ze zijn in dat opzicht geen onderdeel van het huis, dat ik ze mis als ze er niet zijn.” (Aart, 21 jaar)

5.3.3 Omgeving

De sociaal communicatieve problemen zoals hierboven beschreven in het huis hebben voor sommige studenten ook gevolgen buiten het huis. Het rondlopen in de buurt of het doen van boodschappen vergt ook sociale en communicatieve vaardigheden. Voor enkele van de studenten is het bewegen door de buurt dan ook geen makkelijke activiteit. Het contact met onbekende mensen kost veel energie en werd door een enkeling als eng ervaren. Het reageren op onbekende situaties is lastig. En onbekende situaties komen makkelijker voor bij onbekende mensen. Zeker wanneer de mogelijkheid ontbreekt om terug te trekken op de eigen kamer. Een student die dit moeilijk vond gaf aan dat het verschil met zijn vroegere woonomgeving was, dat hij daar veel mensen kenden. Als er iets gebeurde dan kon hij zo naar die of die toe. In een stad kwamen de massa's mensen op hem af. De grote groepen (studenten) beangstigden hem omdat hij niet wist wat hij ervan moest verwachten.

“Alleen zodra ik naar buiten ga heb ik wel zoiets van. Ik ben nu nog steeds bang van al die studenten soms. Het wordt minder.” (Bert, 21 jaar)

Sommige studenten kiezen er daarom voor om een rustigere route te zoeken. Een weg waarop ze minder mensen tegenkomen. Hierdoor kost het minder energie om te bewegen in de buurt. Een van de geïnterviewde studenten analyseert, wanneer hij op straat loopt, continu de gezichten van mensen die hij tegenkomt. Hij is altijd bezig met het ontcijferen van gezichten. Dat kost veel energie en bij teveel mensen loopt het dan vast in zijn hoofd. Om dit te beperken kiest hij voor rustigere routes. Ook probeert hij op andere aspecten te letten dan op mensen.

“Ik ben standaard bezig met gezichten te ontcijferen. Dus als ik door een winkelstraat loop dan heb ik twintig met wie ik tegelijk bezig ben en dat wordt een beetje gekkenwerk. Dan voel ik me gewoon niet fijn.” (Han, 21 jaar)

Autisme heeft voor sommige studenten invloed in hoe ze in de buurt bewegen en hoe ze zich in de buurt voelen. Voor studenten met ASS die minder moeite hebben met sociaal communicatieve vaardigheden is het bewegen door de buurt of door de supermarkt makkelijker. De breedheid en uitingvormen van autisme komen hier weer in terug.

5.3.4 Sociaal buiten huis

De kamer in huis is niet alleen een rustplek ten opzichte van de andere huisgenoten of van een rondgang in de buurt, maar het is ook een rustplek van studie of andere activiteiten. De kamer vormt de basis van waaruit de studenten activiteiten ondernemen. Voor de ene student zijn dit veel sociale activiteiten en voor de ander weinig. Het ondernemen van sociale activiteiten is dan ook voor de ene geïnterviewde student belangrijker dan voor de ander.

“Mijn sociale leven is echt heel belangrijk. Dat klinkt niet autistisch.” (Gerrald, 20 jaar)

Sommige van de geïnterviewde studenten weten van zichzelf dat ze moeite hebben met sociale contacten en moeten er daarom van zichzelf soms aan deelnemen, in plaats van zich terug te trekken op hun kamer. Ze dwingen zichzelf om wel op pad te gaan, omdat het goed is om andere mensen te spreken.

“Ja, gewoon lekker in mijn eentje. Gewoon lekker mijn eigen gangetje gaan.” (Gerrit, 23 jaar)

“Voor mij is het al moeilijk om jullie denkwijze te begrijpen. En als mensen dan iets minder begaafd zijn wordt het nog iets moeilijker. Dat is een probleem dat ik hier met mede studenten heb.” (Han, 21 jaar)

Wat echter bij alle studenten naar voren komt is dat de kamer van de studenten de plek is waar ze tot rust komen en waar ze het zelf voor het zeggen hebben. Ze kunnen er mensen ontvangen of weigeren. En daarmee wel of niet aan het sociale verkeer in het huis deelnemen.

5.3.5 Sociale structuur

Het hebben van (een eigen) structuur is een terugkerend thema. Ook op het gebied van sociale aspecten heeft structuur invloed. Dit is onder te verdelen in twee soorten. Het eerste aspect: is communicatie over structuur in het huis. Dit komt bijvoorbeeld naar voren in pannen die niet netjes staan, huisgenoten die troep laten rondslingeren waar de ander zich aan ergert of potjes die niet op de goede plek worden teruggezet. Omdat alle studenten er hun eigen structuur op na houden is het van belang dat zij in gemeenschappelijke ruimtes hier samen afspraken over maken. Hierdoor worden ergernissen of prikkels die kunnen ontstaan verminderd. De begeleiding van Stumass helpt bij het structureren en het tot een gemeenschappelijke oplossing komen. Dit wordt door de studenten gewaardeerd, zij ervaren het als prettig:

“Het is altijd geordend. Want iedereen heeft ze eigen taak waar we ons min of meer gedwongen aan houden. Maar het houdt het wel schoon. Ik weet niet hoe het zit met andere studentenhuizen maar het is een voordeel.” (Bert, 21 jaar)

“En in het begin gewoon even aanvoelen hoe je je moet gedragen ten opzichte van je huisgenootjes. Bijvoorbeeld met de badkamer delen. Hoe dat gaat. Maar ook dat is allemaal heel erg gestructureerd. Je hebt bijvoorbeeld schoonmaakroosters. Dan weet je ook gewoon waar je aan toe bent.” (Aart, 21 jaar)

Het tweede aspect is structuur in de omgang met huisgenoten. Hiermee wordt bedoeld dat het sociale contact via een vast patroon plaatsvindt. Bijvoorbeeld standaard tijdens het avondeten. De moeite die sommige studenten hebben met communiceren wordt hierdoor iets makkelijker. Er is van te voren een moment waarvan ze weten dat ze met meerdere mensen zijn en ze weten ook wanneer dit moment is afgelopen. Maar het structureren helpt ook bij het verbeteren van sociale en communicatieve vaardigheden. De computer is een communicatiemiddel dat voor mensen met autisme een duidelijke communicatie structuur biedt. De persoon met autisme weet hoe het werkt en hoe een reactie terugkomt. Hij kan op het communicatiesysteem vertrouwen. In de communicatie zonder computer (face to face) is dit moeilijker. Een student gaf hierbij aan dat hij baat heeft bij veel structuur omdat hij dat nodig heeft om met anderen om te gaan. Het structureren van sociale contacten kan de student helpen in het verbeteren van sociale en communicatieve vaardigheden:

“Er is toch wel een behoorlijke structuur. Naar mijn smaak soms nog steeds niet genoeg maar ik heb heel erg veel structuur nodig. Vooral voor anderen. Voor mezelf maakt het niet zo heel veel uit. Mezelf vertrouw ik wel.” (Han, 21 jaar)

5.4 Buurt

In deze paragraaf zal worden ingegaan op de relatie tussen thuis voelen en de buurt. Dit wordt gedaan door in 5.4.1 in te gaan op het verkennen en het hebben van vaste routes in de buurt. Vervolgens wordt in 5.4.2 gewenning en rust in de buurt behandeld en tot slot in 5.4.3 de binding met de buurt.

5.4.1 Verkenning en vaste routes

Bij het op kamers gaan hoort ook het wonen in een nieuwe buurt. Een buurt met nieuwe straten, huizen en mensen. Om deze buurt te leren kennen en te weten waar bijvoorbeeld de boodschappen te halen zijn, zal de buurt moeten worden verkend. Daar de studenten met begeleiding wonen kan de begeleiding hier in een rol in spelen. Met bijna alle studenten ging de begeleiding de eerste keer mee boodschappen doen. Hierdoor kon de student de weg door de buurt naar de supermarkt vinden. Voor sommige studenten was deze eenmalige begeleiding genoeg. Andere hadden behoefte aan meer begeleiding. Dit omdat ze het lastig vonden om de weg te vinden of moeite hadden met de aanwezigheid van onbekende mensen, zie paragraaf 5.3.3.

“Meestal met de supermarkt ging toch wel de eerste twee maanden ofzo met de leiding. Of anderhalve maand. Daarna ben ik gewoon zelf gegaan.” (Han, 21 jaar)

Behalve het naar de supermarkt gaan zijn er nog enkele structurele plekken waar de studenten heen gaan: de hogeschool of universiteit, het centrum van de stad waar ze wonen en de locatie van een eventuele vereniging waar ze lid van zijn. Al deze bestemmingen zijn terugkerende onderdelen in de wekelijkse mobiliteit door de buurt heen. De weg naar ieder van deze bestemmingen is voor de studenten vaak dezelfde. Er ontstaan vaste routes en patronen doordat de studenten regelmatig terugkeren naar deze plekken.

“Mijn route naar school bijvoorbeeld is wel redelijk vast. Gewoon, vanaf hier naar het complex is ook één rechte lijn eigenlijk.” (Jurgen, 22 jaar)

Het verkennen van de buurt begint vooral wanneer er naar nieuwe dingen toe moet worden gegaan: een bezoek aan het ziekenhuis of een festival. Door deze bijzondere “evenementen” komen de studenten op plekken waar ze nog niet eerder zijn geweest. De student wijkt af van de gebaande wegen. Voor sommige studenten zijn dit beperkte wegen omdat zij zich vooral over hun vaste routes bewegen. Door naar nieuwe dingen toe te gaan leren de studenten die van vaste routes houden langzaam maar zeker de stad waarin ze wonen steeds beter kennen. De buurt waarin ze wonen kennen ze voor een deel goed. Het hebben van vaste routes zorgt ervoor dat je dat deel van de buurt goed kent. Het is bekend terrein voor de studenten wat het makkelijk maakt om in te bewegen. Afwijken van dit bekende terrein kan voor sommige studenten lastig zijn. Tegenover studenten die vaste routes hebben en beperkte wegen bewandelen staan studenten die niet graag dezelfde routes lopen en bijvoorbeeld bij het joggen telkens een andere route nemen. Door het veranderen van de route bij ieder rondje joggen wordt een steeds groter deel van de buurt bekend terrein voor de student. De buurt zal langzaam maar zeker hierdoor meer eigen worden.

“Nou dat leer je na verloop van tijd. Wat wel zo is. Is dat ik heel erg beperkte wegen bewandel. [...] Met het bevrijdingsfestival kwam ik voor het eerst over het spoor heen. [...] Dus mijn buurt is heel klein zeg maar. Dat wil ik nog wel even zeggen. Het is heel klein, maar ik ken het wel goed.” (Roel, 23, jaar)

“Nee, min of meer ik. Als je jomt dan. Ik houd niet van dezelfde rondjes lopen dus ik probeer altijd nieuwe zijstraatjes in te gaan dus eigenlijk. Zo heb ik ook de stad leren kennen.” (Bert, 21 jaar)

Globaal is er dan ook onderscheid te maken in een groep die bij bijzonderheden afwijkt van de vaste routes en zo de buurt leert kennen en een groep die minder gebonden is aan vaste routes, die zich “vrijer” door de buurt beweegt en zich zo de buurt eigen maakt.

5.4.2 Gewenning en rust

Waar de student moet wennen aan de kamer en het huis, vergt ook de buurt gewenning. Het wennen aan de buurt wordt door sommige studenten (zoals in 4.4.1 beschreven) gedaan door het volgen van vaste routes. Dit zorgt ervoor dat de omgeving steeds beter bekend wordt bij de student. Eén student omschreef dit als het vertrouwen op de omgeving. Het weten waar je aan toe bent en zo de omgeving eigen maken. Dit kan makkelijker bij vaste routes dan bij wisselende, omdat het dan de student ieder keer weer energie kost om de omgeving in zich op te nemen. Voor studenten die niet aan vaste routes vast zitten kost het wennen aan de omgeving ook minder energie. Door vrij door de buurt te bewegen leren zij de buurt sneller kennen en wordt de buurt sneller “eigen”.

In deze paragraaf gaat vooral over de omgeving: huizen, straten, parkjes etc. Maar verkeer en mensen spelen in de buurt ook een rol. Er zijn drukke kruispunten of rustigere plekken. Er zijn plekken die door studenten als druk en met veel prikkels worden ervaren en rustigere plekken. Wat precies voor prikkels in de buurt zijn is in dit onderzoek niet naar voren gekomen. Wel dat studenten vaak voor de rustigere routes en plekken kiezen. Dit wordt gedaan omdat hierdoor de omgeving minder druk is en er dus minder informatie tegelijk binnenkomt bij de student. Het kost de student dan minder mentale energie om zich van de ene plek naar de andere te begeven. Een respondent zegt over rust:

“Dat past beter bij mij en ik denk ook beter bij autisten in het algemeen. Dat het hier gewoon relatief rustig is. Dan heb ik het over de stad, de flat en ook over het huis zelf.” (Roel, 23 jaar)

5.4.3 Binding met de buurt

Waar in de vorige paragrafen er een duidelijk waarneembaar verschil is tussen de verscheidene studenten op het gebied van thuis voelen is er in het onderwerp binding met de buurt meer algemeen te zeggen. Alle geïnterviewde studenten hebben namelijk weinig binding met de buurt. Ze fietsen of lopen door de buurt maar hebben er geen binding mee en vaak ook geen mening over. De studenten hebben weinig met de buurt. Het is dan ook niet zo dat ze zich er niet thuis voelen maar dat ze zich niet bewust zijn van de buurt. Het is een plek waar ze doorheen fietsen op weg van hun huis naar de studie. Het is een doorgangsgebied.

“Ik fiets er dan snel doorheen dus heb er ook geen speciaal gevoel bij. Ik voel me ook niet onveilig.” (Bart, 20 jaar)

De momenten dat ze zich bewust van hun buurt zijn is wanneer het er druk is of er nieuwe routes moeten worden genomen. Ook met burens of andere buurtbewoners is er weinig binding. Door sommige studenten wordt de buurman gegroet maar veel verder dan een afgeleverd pakketje ophalen of een heel kort praatje gaat het niet.

5.5 Conclusie

Bij het maken van een thuis zijn drie belangrijke aspecten naar voren gekomen. Het eerste aspect is de inrichting. Binnen dit aspect is weer een onderverdeling te maken in elementen die van belang zijn bij de inrichting: de fysieke ruimte van de kamer, objecten en meubels, gekoesterde objecten, gewenning, (b)ordering, vaste plek en structuur, prikkels. Het tweede aspect is sociale aspecten. Ook hier zijn elementen te onderscheiden die van belang zijn: eigen plekje, studentenhuis, buurt, sociaal buiten huis en structuur. Tot slot is het derde belangrijke aspect de buurt. Hierin is onderscheid te maken in de volgende elementen: verkenning en vaste routes, gewenning en rust en binding met de buurt.

Ieder van deze aspecten dragen bij aan de beantwoording van de hoofd- en deelvragen van dit onderzoek. De beantwoording van de hoofd- en deelvragen zal plaatsvinden in hoofdstuk 6: de conclusie.

6. Het maken van een thuis door studenten met ASS

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag en de deelvragen die aan het begin van dit onderzoek zijn gesteld. In paragraaf 6.2 worden eerst de deelvragen beantwoord en vervolgens in paragraaf 6.3 de hoofdvraag. Tot slot worden in paragraaf 6.4 aanbevelingen gegeven voor vervolgonderzoek.

6.2 Beantwoording deelvragen

Wat draagt de buurt/omgeving bij aan het vormen van een thuis voor studenten met ASS?

De buurt/omgeving draagt weinig bij aan het vormen van een thuis. De studenten hebben weinig tot geen binding met de buurt. Ze gebruiken het voornamelijk als doorgangsruiimte onderweg naar de Hogeschool of Universiteit. De buurt wordt door de meeste studenten als veilig ervaren. Maar toch kan de buurt er wel voor zorgen dat een student zich minder thuis voelt. Dit is vooral het geval wanneer de buurt nog nieuw is. De student moet wennen aan routes in de buurt maar soms ook aan de drukte en prikkels die een stad met zich mee brengt. Hierin is wel een belangrijk onderscheid te maken: er zijn studenten die makkelijk door de buurt bewegen en niet vasthouden aan vaste routes en soms juist altijd verschillende routes kiezen. Maar er zijn ook studenten die altijd dezelfde routes gebruiken. Op die manier raken ze vertrouwd met de buurt.

Wat draagt het huis bij aan het vormen van een thuis voor studenten met ASS?

Het huis van de studenten draagt meer bij aan het vormen van een thuis dan de buurt. Het huis is een plek die vertrouwdheid biedt en waar activiteiten plaatsvinden. Er wordt gegeten, gedoucht en met huisgenoten omgegaan. Het is voor de studenten ook een plek waar sociale interactie plaatsvindt. Dit is vaak positief: gezellig een praatje maken. Maar soms ook negatief wanneer er aan elkaar wordt geërgerd. Bijvoorbeeld bij het opruimen van de pannen: de ene student vindt structuur hierin erg belangrijk, een andere hecht hier veel minder waarde aan. De uitingsvormen van autisme kunnen hierin nog wel eens voor ergernissen zorgen bij de huisgenoten.

Wat draagt de kamer bij aan het vormen van een thuis voor studenten met ASS?

De kamer draagt het meest bij aan het vormen van een thuis voor studenten met ASS. Het is de plek waar ze alles zelf onder controle hebben. Waar de studenten zich terug kunnen trekken en rust kunnen vinden van de buitenwereld maar ook van huisgenoten. Een belangrijk aspect hierbij is het trekken van grenzen (Anderson, 2010). De studenten bepalen zelf wie er wel en niet binnenkomt. Ze hebben de controle over de ruimte. De controle gaat verder dan alleen de deur, controle zit ook in het hebben van een eigen structuur. Veel van de geïnterviewde

studenten hebben een eigen structuur. Voor de ene student houdt dit in dat alles netjes op een rijtje staat en alles een vaste plek heeft. Maar bij een andere student kan de structuur voor een buitenstaander als een chaos ogen. De studenten hechten dan ook veel waarde aan het zelf bepalen van de structuur en het inrichten van de ruimte. Bij het inrichten van de lege kamer hebben veel studenten hulp gehad, maar bijna alle studenten hebben uiteindelijk zelf bepaald wat waar kwam te staan. Ook of de muren geverfd moesten worden en in welke kleur werd zelf bepaald. Alhoewel het merendeel van de studenten niks aan de kleur op de muur veranderd heeft. Een ander opvallend iets was de open ruimtes die sommige studenten midden in hun kamer hadden. Deze werd niet gevuld met een tafel, maar alle meubels werden zoveel mogelijk tegen de muur aangeschoven om overzicht te behouden.

Wat dragen objecten in de kamer bij aan het vormen van een thuis voor studenten met ASS?

Wat objecten bijdragen aan het maken van een thuis door studenten met een stoornis in het autistisch spectrum is afhankelijk van het soort object. Prulletjes en versieringen dragen niks bij aan het maken van een thuis en worden als overbodig en onnodig gezien. Gekoesterde objecten, herkenbare meubels en de computer dragen daarentegen veel bij. Studenten met autisme hebben moeite met het wennen aan nieuwe dingen. Wanneer de student moet wennen aan een nieuwe kamer en leefomgeving en ook aan nieuwe meubels kost dit veel energie. Wanneer er meubels staan die de student al kent hoeft hij hier minder aan te wennen, wat het proces van thuis voelen versnelt. Dit geldt ook voor gekoesterde objecten: objecten waar de student waarde aan hecht vanwege het verhaal dat achter de objecten zit. Het meenemen van deze objecten naar een nieuwe woonomgeving kan vertrouwde en veiligheid bieden. De computer is voor vele studenten het belangrijkste object op hun kamer. Het is het apparaat waarmee ze voor een groot deel communiceren, via email, facebook etc. Maar ook waar ze hun ontspanning uithalen door te gamen of waar ze hun werk op doen voor de studie. Het is het centrale apparaat in het leven van elke moderne student maar heeft voor studenten met autisme toegevoegde waarde door de vastomlijnde manier van communiceren die het apparaat biedt.

6.3 Beantwoording hoofdvraag

Hoe maken studenten met een stoornis in het autistisch spectrum hun thuis?

Een vastomlijnd antwoord op de vraag hoe studenten met autisme hun thuis maken is moeilijk te geven. De uniekheid van autisme en de verscheidenheid aan uitingen per persoon maakt het lastig om antwoord op deze vraag te geven. Het antwoord op de hoofdvraag is dan ook dynamisch: hoe studenten hun thuis maken is afhankelijk van de waarde die zij aan de onderwerpen: objecten, kamer, huis en buurt hechten. De verdeling van deze onderwerpen bij het thuis voelen is dan ook te zien als een taart waarbij iedere taartpunt een van de onderdelen in dit onderzoek vertegenwoordigd. Hoe de taartpunten zijn verdeeld verschilt per student. Door de breedheid van autisme en persoonlijkheden ziet de taart er voor ieder persoon anders uit.

Wat echter voor iedere student met autistisch spectrum stoornis hetzelfde is, is de waarde die gehecht wordt aan de eigen kamer. De eigen kamer is de plek waar de student het zelf voor het zeggen heeft, waar hij bepaalt wie er binnenkomt. Maar ook waar hun eigen objecten staan, waar ze bepalen hoe die objecten staan en waar ze wennen aan wat er in het huis/kamer staat. Belangrijk aspecten hierbij zijn structuur en tijd. De eigen structuur van de student is bepalend om een thuis te maken, ook al kan deze structuur op anderen niet geordend overkomen. Tijd hebben de studenten nodig om te wennen aan de omgeving. Dit kost studenten met autisme meer tijd dan studenten zonder autisme. Een rol in deze gewenning is weggelegd voor de begeleiding vanuit Stumass. Doordat zij de student handvatten kunnen bieden om de gewenning soepeler te laten verlopen. Onderdeel hiervan is het helpen wennen aan de structuur in huis, de weg in de buurt vinden en het adviseren om bekende meubels mee te nemen naar de nieuwe kamer. Onderstaand vat mooi samen waar het bij bijna alle studenten in dit onderzoek om ging:

“Waar ik dat mee doe is door materialisatie. Ik hecht, ik ga waarde aan dingen hechten. Inderdaad geef ik mijn eigen structuur aan. Dit is mijn huis omdat het mijn huis is. En omdat ik het zo heb ingericht.” (Bert, 21 jaar)

6.4 Aanbevelingen vervolgonderzoek

Voor het doen van vervolgonderzoek zijn er drie mogelijkheden. De eerste mogelijkheid is op het gebied van het maken van een thuis: dit onderzoek herhalen maar dan onder vrouwen met autisme. Met dit onderzoek zou onderzocht kunnen worden of er verschillen zijn waar te nemen tussen mannen met autisme en vrouwen met autisme. Een tweede mogelijkheid voor vervolgonderzoek zou meer geografisch van aard kunnen zijn: autisme en mobiliteit. Hoe beleven mensen met autisme het bewegen door een buurt/stad? En wat voor prikkels komen zij tegen en kan/moet hier verandering in worden aangebracht? Een derde mogelijkheid die niet geografisch is, zou een onderzoek kunnen zijn naar de waarde van computers in het dagelijks leven van studenten met autisme. Wat voor rol neemt dit apparaat in? En in hoeverre draagt het bij aan het functioneren zoals de maatschappij dat graag ziet?

Literatuurlijst

Boeken en artikelen

- Altman, I. Low, S.M. (1992) *Place Attachment*, New York: Plenum Press, pp.139- 160
- Anderson, J. (2010) *Understanding cultural geography: places and traces*, Oxon: Routledge press
- Atkinson, R. Dowling, R. McGuirk, P. (2009) *Thuis/Neighbourhood/City/+, Environment and planning A*, vol. 41 (12) pp. 2816-2822
- Baron-Cohen, S. (2009) *Autisme en Asperger syndroom de stand van zaken*. Uitgeverij Nieuwezijds, Amsterdam. Oorspronkelijke titel: *Autism and Asperger Syndrome: the facts*. Oxford university press 2008.
- Basar, B. (2010) *Ik wil niet meer onzichtbaar zijn: autisme in de allochtone cultuur in Nederland*. Huizen: Uitgeverij Pica
- Blunt, A. (2005) *Cultural Geography: cultural geographies of home*, *Progress in Human Geogragphy* vol.29 (4) pp.505- 515
- Blunt, A. en Dowling, R. (2006) *Home*, Oxon: Routledge.
- Blunt, A. en Varley, A. (2004) *Geographies of home: introduction*. *Cultural Geographies* vol.11 pp. 3-6.
- Broekhuizen, W. (2010) *Alleen met mijn wereld: hoe ik leerde leven met autisme*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds
- Carter, J. Dyer, P. & Sharma, B. (2007) *Dis-placed voices: sense of place and place identity on the Sunshine Coast*. *Socal & Cultural Geography*, Vol.8 (5) pp 755-772.
- Cieraad, I. (2010) *Homes from Home: memories and projections*, *Home Cultures*, vol.7 (1) pp. 85-102
- Clouter-Fisher, D. en Harvey, J. (2009) *Home beyond the house: Experiences of place in an evolving retirement community*, *Journal of environmental Psychology* vol.29 (2) pp. 246-255
- Davidson, J. (2007) 'In a world of her own.' re-presentations of alienation in the lives and writings of women with autism' *Gender, Place and Culture* 14(6), pp. 659–677
- Davidson, J. (2010) *It cuts both ways: A relational approach to access and accommodation for Autism*. *Social Science & Medicine*, vol.70 (2) pp. 305-312
- Denscombe, M. (2007) *The Good Research Guide, for small-scale coaical research projects*. Buckingham: Open University Press. Third new edition
- Duncan, J.S. Duncan, G.N. (2003) *Culture unbound*, *Environment and planning A*, vol. 36 (3) pp.391-403
- Flowerdew, R. Martin, D. (2005) *Methods in human geography*, Second edition, Harlow: Pearson Education Limited

- Geertz, C. (1973) *The interpretation of cultures: selected essays*. New York: Basic Books, pp. 3-30
- Hansen, N. Philo, C. (2006) The normality of doing things differently: bodies spaces and disability geography, *Tijdschrift voor economische en sociale geografie*. Vol. 98 (4) pp. 493-506
- Hidalgo, M.C., Hernandez, B. (2001) 'Place Attachment: conceptual and empirical questions', in: *Journal of Environmental Psychology*, 21, pp. 273-281
- Holloway, L., Hubbard, P. (2001) *People and Place, the extraordinary geographies of everyday life*, Harlow: Pearson Education Limited
- Hurdley, Rachel. (2006). "Dismantling Mantelpieces: Narrating Identities and Materializing Culture in the Home." *Sociology* 40 (4) pp.717–733.
- Kenyon, L. (1999) *A home from home: students transitional experience of home, Ideal homes*, London, Routledge, pp.84-95
- Kitchin, R. & Tate, N.J. (2000) *Conducting research in human geography: theory, methodology and practice*. Harlow: Pearson Education
- Mallett, S. (2004) *Understanding home: a critical review of the literature*, *The sociological review*, vol. 52 (1) pp.62-89
- Mazumdar, S. Mazumdar, S. (2008) Religion, immigration, and home making in diaspora: Hindu space in Southern California. *Journal of Environmental Psychology* vol.29 (2) pp.256-266
- Nash, J. M. (2002) 'The secrets of autism: the number of children diagnosed with autism and Asperger's in the US is exploding. Why?' *Time* 159, pp. 47–56
- Prince-Hughes, D. (2004) *Songs of the Gorilla Nation: My Journey through Autism* (New York: Harmony Books)
- Rubinstein, R. L. Parmalee, P.A. (1992) Attachment to Place and the Representation of the Life Course by the Elderly. In Altman, I. Low, S.M. *Place Attachment* New York: Plenum Press, pp.139-160
- Roeyers, H. (2008) *Autisme alles op een rijtje*. Leuven: Uitgeverij Acco
- Sibley, D. (1988). Purification of space. *Environment and planning (Series D): Society and space*, 6(4), pp. 409-42
- Saunders, P. and Williams, P. (1988), 'The Constitution of the Home: Towards a Research Agenda', *Housing Studies* vol.3 (2), pp.81–93
- Schneider, E. (2002). *Living the good life with autism*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Shore, S. (2003) *Beyond the Wall: Personal Experiences with Autism and Asperger Syndrome*, 2nd Edition (Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company)
- Tidmarsh, L., & Volkmar, F. R. (2003). Diagnosis and epidemiology of autism spectrum disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 48(8), pp. 517–525
- Tuan, Y.F. (2004) *Home. Patterned ground the entanglements of nature and culture*, London: Reaktion Books, pp. 164-65.

Williams, D. (2005) *Autism: An Inside-Out Approach: An Innovative Look at the Mechanics of Autism and Its Developmental Canadianousins* (London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers)

Websites

Dedoose (2011) Great Research made easy (geraadpleegd op 25-07-2011)

<http://www.dedoose.com>

Neville, C. (2007) *Foundations for good research*. University of Bradford (geraadpleegd op 25-07-2011)

<http://www.bradford.ac.uk/acad/management/external/els/pdf/foundationsforgoodresearch.pdf>

Stumass (2011), Studenten met Autisme (geraadpleegd op 14-04-2011)

<http://www.stumass.nl>

Bijlage 1 Specifieke gedragskenmerken

Op basis van de beschrijvingen van Kanner en Rutter stelt Baron Cohen (2009, p.39-41) dat de twee diagnostische hoofdkenmerken kunnen worden opgesplitst in specifieke gedragskenmerken :

Sociale problemen

- Extreem gebrek aan belangstelling voor andere mensen
- Atypisch oogcontact: de persoon maakt nauwelijks oogcontact of staart anderen juist te lang aan en maakt inbreuk op hun persoonlijke ruimte
- Gebrek aan wederkerigheid (niet om de beurt praten, geen dialoog, alleen monoloog)
- Liever alleen zijn
- Moeite om in te schatten wat anderen voelen of denken
- Niet goed weten hoe te reageren op het gedrag van anderen
- Moeite met het aflezen van de emoties van anderen uit hun gezichtsuitdrukking, stem of houding
- Moeilijk kunnen accepteren dat er verschillende manieren zijn om ergens tegenaan te kijken en niet slechts één juiste manier

Afwijkende communicatie

- Echolalie (het napraten van woorden of zinnen*)
 - Neologismen (het gebruik van zelfverzonnen woorden in plaats van gebruikelijke benamingen*)
 - Letterlijk opvatten van taal
 - Taalachterstand in verschillende gradaties
 - Taalgebruik dat niet past binnen de sociale context (afwijkingen in pragmatisch taalgebruik)
- (*Kenmerkender voor klassiek autisme dan voor het Asperger-syndroom)

Herhalingsdrang en beperkte interesses

- Fladderen met de handen*
 - Draaien met het lichaam*
 - Obsessieve interesses (bijvoorbeeld alles aanraken, stenen verzamelen, lieveheersbeestjes verzamelen, informatie over een onderwerp verzamelen enzovoort)
 - Dingen op een rijtje zetten
 - Draaien aan de wielletjes van een speelgoedauto en gehypnotiseerd raken door draaiende voorwerpen (zoals een wasmachine, ventilator, molenwieken)
 - Sterk herhalend gedrag
 - Ernstige woede-uitbarstingen bij verandering
 - Splintervaardigheden of eilandjes van intelligentie
 - Ongewoon geheugen
 - Behoeft om alles hetzelfde te houden
- (*Kenmerkender voor klassiek autisme dan voor het Asperger-syndroom)

Kenmerken die niet duidelijk binnen een van bovengenoemde categorieën vallen

- Op bepaalde vlakken een beneden gemiddeld IQ of een verstandelijke beperking*
 - Verhoogde kans op epilepsie*
 - Zelfverwonding
 - Overgevoeligheid voor bepaalde geluiden, stoffen op de huid, smaken, geuren en temperaturen.
- (*Kenmerkender voor klassiek autisme dan voor het Asperger-syndroom)

Bijlage 2 brief aan Stumass

Naar aanleiding van het telefoongesprek met Johan Veenman over mijn scriptie (studenten met Autistisch Spectrum Stoornis en home making) stuur ik u deze brief. Waarin ik uitleg wat ik zou willen onderzoeken. Hoe ik dat wil onderzoeken en wanneer ik het onderzoek plaats zou willen laten vinden. Eerst zal ik mijzelf even introduceren: mijn naam is Lennart Rog, ik ben 23 jaar en woon en studeer in Groningen. Op dit moment ben ik bezig met master Culturele Geografie aan de Rijksuniversiteit Groningen. Daarnaast werkte ik tot begin 2010 als begeleider van tieners met een stoornis in het autistisch spectrum.

Mijn interesse in autisme en culturele geografie heb ik gecombineerd in mijn master scriptie door de scriptie te schrijven over studenten met ASS en home making. Home making draait om het maken van een thuis. Enkele vragen die ik in mijn scriptie wil beantwoorden zijn: hoe maken studenten met ASS van een buurt, van een huis, van een kamer een thuis, wat komt daarbij kijken, welke facetten/aspecten spelen een rol en welke rol spelen zintuigen (visueel, geluid, voelen, ruiken en proeven) bij het thuis voelen? Om deze vragen te beantwoorden zou ik graag interviews houden met bewoners van Stumass huizen. De keuze voor studenten is omdat deze leeftijdscategorie bezig is met zelfstandig worden en het vormen van een (eerste) eigen thuis. Het aantal interviews dat ik wil afnemen is afhankelijk van het aantal studenten dat mee wil werken, maar idealiter zouden dit er tussen de 15 en 25 zijn. Daarnaast zou ik graag één begeleider per huis willen interviewen. De interviews zullen maximaal een uur duren. Een betere inschatting van de tijdsduur van de interviews kan ik geven wanneer het interview ontwerp gereed is. De plaatsen waar ik bij voorkeur contact zou willen leggen met de studenten zijn: Groningen, Leeuwarden, Wageningen, Nijmegen, Amsterdam.

Wanneer	Wat	Opmerking
Voor 31 maart	E-mail sturen naar de studenten: uitleg onderzoek en vragen wie wil er meewerken	
Voor 13 april	Dan zou duidelijk moeten zijn wie er mee wil werken aan het onderzoek	Tevens met de personen (en begeleiders) die mee willen werken contact opnemen voor een afspraak
Voor 18 april	Interview ontwerp en vragen zijn gereed	Deze naar Stumass sturen voor overleg en goedkeuring
Tussen 9 mei en 27 mei	Interviews houden	Bij voorkeur op de kamer van de student zelf. Dit is voor de student een "veilige" omgeving en het biedt mij inzicht in materiële aspecten van het thuis maken. Foto's maken van de inrichting van de studentenkamers

Ik denk dat dit onderzoek naar het maken van een thuis door mensen met ASS bij kan dragen aan het begrip van mensen zonder ASS voor "moeilijkheden" waar iemand met ASS tegen aan kan lopen. Maar ik hoop dat mijn scriptie ook juist voor studenten met ASS inzicht kan geven in hun eigen proces en dat de studenten hierdoor een beter begrip van zichzelf kunnen krijgen. Voor de praktische kant van dit onderzoek heb ik hieronder een voorstel voor een tijdschema neergezet. Graag verneem ik uw reactie op mijn voorstel. Mocht u nog vragen hebben of met mij contact willen opnemen dan kunt u mij bereiken via email (lennart.rog@gmail.com) of via de telefoon (0644552070). Daarnaast kunt u ook contact opnemen met mijn begeleider van de Rijksuniversiteit Groningen: prof. dr. P.P.P. Huigen. Hij is te bereiken op: p.p.p.huigen@rug.nl en 050-3633888. Ik zie uit naar een verdere samenwerking!

Met hartelijke groet,
Lennart Rog

Bijlage 3 Voorstel ethische commissie

Rijksuniversiteit Groningen
Faculteit Ruimtelijke Wetenschappen

Culturele Geografie ethische commissie Toestemming voor onderzoek

1. NAME OF RESEARCHER(S)

Lennart Rog

2. DEPARTMENT OF RESEARCHER(S)

Faculteit Ruimtelijke wetenschappen, Rijksuniversiteit Groningen

3. RESEARCHER(S) FROM OFF CAMPUS

N.v.t.

4. TITLE OF RESEARCH PROJECT

'Home making' door studenten met autistisch spectrum stoornis

5. STATUS OF RESEARCH PROJECT

Onderzoek voor de Masterthesis van de master Culturele Geografie aan de Rijksuniversiteit Groningen

6. FUNDING SOURCE, if applicable

N.v.t.

7. NAME OF SUPERVISOR(S), if applicable

Begeleider: Prof. Dr. P.P.P. Huigen (Culturele Geografie, faculteit ruimtelijke wetenschappen, Rijksuniversiteit Groningen), p.p.p.huigen@rug.nl

8. DESCRIPTION OF RESEARCH PROJECT

Describe the project in plain language under the following headings:

a) Justification in academic terms

Het voorlopige literatuuronderzoek naar home making en mensen met ASS (Autistisch Spectrum Stoornis) geeft aan dat er weinig onderzoek is gedaan naar dit proces. Davidson (2009) pleit er dan ook voor om verder onderzoek te doen naar de relatie tussen autisme, toegankelijkheid en accommodaties. Dit onderzoek moet niet gedaan worden om mensen met autisme te leren hoe het begrijpen van de wereld hoort, maar juist om te laten zien dat er op meerdere manieren betekenis aan de wereld om je heen gegeven kan worden (Davidson en Henderson, 2010). Hoewel ieder mens (met of zonder ASS) uniek is en op zijn eigen manier de wereld begrijpt zijn er binnen het autistische spectrum wel twee hoofdkenmerken te onderscheiden (Baron-Cohen, 2009):

1. Sociaal-communicatieve problemen en 2. Beperkte interessegebieden en herhalingsdrang. Hoe deze kenmerken zich uiten verschilt per persoon en per vorm van autisme. Naast de twee kenmerken is ook sensorische overgevoeligheid een veelvoorkomend kenmerk (Baron-Cohen, 2009; Davidson, 2009; Prince-Hughes, 2002; Tidmarsh & Volkamr, 2003). Door de overgevoeligheid kan een persoon met ASS zich gebombardeerd voelen met informatie maar geen idee hebben wat er mee aan te

moeten. Een tikkende verwarmingsbuis kan voor sommige mensen met ASS zo indringend zijn dat het voor hen moeilijk wordt om ergens anders op te kunnen concentreren, bijvoorbeeld een gesprek. Lawson (2005 in Davidson, 2010) zegt over haar zelf, als persoon met ASS:

“Ik besef dat ik de wereld niet zie zoals anderen dat doen. De meeste mensen staan niet stil bij de routines en de connecties van dag tot dag. Het feit dat ze kunnen zien, horen, ruiken, voelen en dit verbinden met anderen is ‘normaal’. Voor mij zijn deze dingen vaak pijnlijk overweldigend, niet bestaand of verwarrend.”

Of en hoe deze sensorische overgevoeligheid invloed heeft op iemands home making proces zal onderdeel zijn van het uit te voeren onderzoek. Want kan een home nog een plek zijn die gekoesterd wordt en veiligheid en vertrouwdheid biedt (Tuan, 2004 in Blunt, 2005) wanneer er dingen zijn die als pijnlijk, overweldigend of verwarrend kunnen worden ervaren.

Naast sensorische overgevoeligheid noemt Baron-Cohen(2009) ook beperkte interessegebieden en herhalingsdrang. In het onderzoek wordt tevens gekeken naar de relaties tussen interessegebieden, herhalingsdrang en objecten die van belang zijn in het home making proces. Objecten kunnen een sense of self reflecteren in het thuis van de bewoner (Després, 1991 in Mallett, 2004). Door te hechten aan bepaalde objecten kan een thuisgevoel gecreëerd worden. Zonder die objecten kan een persoon zich er niet thuis voelen. Daarnaast kunnen objecten ook een relatie met het verleden weergeven (Cieraad, 2010). Door het onderzoek in te kaderen naar studenten met ASS wordt een groep respondenten geselecteerd die midden in het proces zitten van ouderlijk huis naar hun nieuwe thuis. Op kamers gaan is het creëren van een nieuw home, dat voor velen hun eerste eigen thuis is (Cieraad, 2010).

Onderzoek naar de invloed van zintuiglijke beleving van home en de rol van objecten voor mensen met ASS kan bijdragen aan het creëren van een beter begrip van mensen met ASS en hun beleving van de wereld.

References

Baron-Cohen, S. (2009) *Autisme en Asperger syndroom de stand van zaken*. Uitgeverij Nieuwezijds, Amsterdam. Oorspronkelijke titel: *Autism and Asperger Syndrome: the facts*. Oxford university press 2008.

Blunt, A. (2005) *Cultural Geography: cultural geographies of home*, *Progress in Human Geography* vol.29 (4) pp.505- 515

Cieraad, I. (2010) *Homes from Home: memories and projections*, *Home Cultures*, vol.7 (1) pp. 85-102

Davidson, J. (2010) *It cuts both ways: A relational approach to access and accommodation for Autism*. *Social Science & Medicine*, vol.70 (2) pp. 305-312

Davidson, J. en Henderson, V.L. (2010) *Travel in parallel with us for a while: sensory geographies of autism*, *The Canadian Geographer*, vol.54 (4) pp.462-475

Mallett, S. (2004) *Understanding home: a critical review of the literature*, *The sociological review*, vol. 52 (1) pp.62-89

Prince-Hughes, D. (2004) *Songs of the Gorilla Nation: My Journey through Autism* (New York: Harmony Books)

Tidmarsh, L., & Volkmar, F. R. (2003). Diagnosis and epidemiology of autism spectrum disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry*, vol.48(8), pp. 517–525

b) Objectives

Het doel van dit onderzoek is om een beter begrip te krijgen van het home making proces door mensen met een stoornis in het autistische spectrum. Specifieker door studenten met ASS. Omdat zij midden in het proces van home making zitten. Door het doen van dit onderzoek hoop ik beter inzicht te verkrijgen in de factoren die relevant zijn voor studenten met ASS in het home making proces.

c) Method(s) of information collection and analysis

Data collectie

De data collectie zal plaats vinden door interviews te houden met studenten met ASS. De organisatie Stumass biedt studentenhuisen aan voor studenten met autisme. Vanuit Stumass heb ik toestemming verkregen om interviews te houden met de bewoners. De bewoners mogen zelf kiezen of zij mee willen werken aan de interviews of niet. Dit wordt gedaan door afspraken die ik wil maken in overleg met de gedragswetenschapper van Stumass. Vervolgens overlegt de gedragswetenschapper met de lokale begeleiders die op hun beurt de bewoners vragen of zij mee willen werken. Ook is afgesproken om de interview guide eerst met de gedragswetenschapper van Stumass te overleggen alvorens de interviews te houden. De interviews worden één op één gehouden waardoor onafhankelijkheid gewaarborgd blijft. Door op deze wijze te werken is toegang verkregen tot de onderzoeksgroep van dit onderzoek. Naast interviews zal er, wanneer dit relevant is, ook enkele foto's worden genomen van objecten die belangrijk zijn voor de geïnterviewde.

Data analysis

De data zal verkregen worden door de interviews op te nemen (mits toestemming van de geïnterviewde wordt verkregen) en vervolgens te transcriberen. De getranscribeerde interviews zullen worden geanalyseerd door middel van het programma MAXQDA. De data zal worden onderverdeeld in verschillende onderwerpen/concepten op basis van de literatuur en de interviews zelf. Hierdoor zou alle relevante informatie uit de interviews omvat moeten worden. Op basis van de interviews en de literatuur zou een theorie ontwikkeld moeten worden die gegrond is in de data.

De analyse van de foto's zal gedaan worden door content analyse. Hierdoor kan een gedetailleerd beeld van het object worden verkregen.

d) Procedure for recruiting participants and obtaining informed consent (attach copies of information given to prospective participants and consent forms if applicable – see Guidelines on Information Sheet Content and Format below)

De organisatie Stumass biedt studentenhuisen aan voor studenten met autisme. Vanuit Stumass heb ik toestemming verkregen om interviews te houden met de bewoners. De bewoners mogen zelf kiezen of zij mee willen werken aan de interviews of niet. Dit wordt gedaan door afspraken die ik wil maken eerst te overleggen met de gedragswetenschapper van Stumass. Vervolgens overlegt de gedragswetenschapper met de lokale begeleiders die op hun beurt de bewoners vragen of zij mee willen werken. Wanneer bewoners mee willen werken neem ik contact op met de lokale begeleiders en plan samen met hun en met de studenten afspraken in voor de interviews. In bijlage één is de brief te vinden die is verstuurd naar Stumass.

e) Procedures in which participants will be involved

Het interview zal maximaal één uur duren en worden opgenomen op een voice recorder. De precieze tijd van het interview is afhankelijk van de respondent. Daarnaast zal gevraagd worden of er van enkele bijzondere objecten, die bijdragen aan home-making, een foto genomen mag worden. Dit zal alleen gebeuren wanneer de geïnterviewde hier toestemming voor geeft. De geïnterviewde zelf zal nooit op de foto worden gezet.

9. PROCEDURES AND TIME FRAME FOR STORING PERSONAL INFORMATION AND OTHER DATA AND MAINTAINING CONFIDENTIALITY OF PERSONAL INFORMATION

(Researchers are in many cases expected to store data for between 3 to 5 years or even longer, unless good reason is given for doing otherwise.)

De interviews, transcripten en genomen foto's zullen worden bewaard op de laptop van de onderzoeker. Deze laptop is met een wachtwoord beveiligd. Daarnaast zal er een back-up van de documenten zijn in een digitale folder op internet (Dropbox), ook deze map is beveiligd en alleen door de interviewer toegankelijk. De opgenomen interviews zullen maximaal twee jaar worden bewaard. Hierna zullen zij vernietigd worden. Door de transcripten te anonimiseren is de privacy van de respondenten gewaarborgd. De transcripten zullen maximaal tien jaar worden bewaard, waarna zij vernietigd worden.

10. ETHICAL AND LEGAL ISSUES

Outline any ethical and legal issues together with proposed solutions under the following headings, as applicable:

a) Access to participants

Gaat via een gerenommeerde organisatie die goedkeuring en medewerking aan mijn onderzoek heeft toegezegd.

b) Informed consent

Voor het interview wordt aan de geïnterviewde nogmaals gevraagd of deze mee willen werken. Dit zal ook gebeuren na het interview. Mocht de geïnterviewde besluiten toch niet mee te willen werken dan zal het interview niet door gaan dan wel vernietigd worden.

c) Potential risk to participants

De onderzochte groep is kwetsbaarder dan studenten zonder ASS. Met de specifieke kenmerken van de groep wordt rekening gehouden in het houden van interviews. De onderzoeker heeft anderhalf jaar werkervaring met jongeren die een autistisch spectrum stoornis hebben.

De interviews worden bij voorkeur op de kamer van de student gehouden. Mocht de respondent hier bezwaar tegen hebben dan zal het interview naar een ruimte worden verplaatst die door de student prettiger wordt gevonden.

Voor het maken van foto's wordt uitdrukkelijk de toestemming van de respondent gevraagd. Voor het maken van de foto's wordt uitgelegd wat het doel van de foto's is en hoe deze gebruikt zullen worden.

d) Publication of findings

De resultaten zullen worden gepubliceerd in de masterthesis van de onderzoeker. En eventueel ook in andere papers, essays of artikelen binnen de academische wereld. Ook een publicatie in een academisch journal of in populaire media is mogelijk.

e) Conflict of interest

Op voorhand niks voorzien

f) Intellectual and other property rights

Er zal voor de foto's die worden genomen en gebruikt toestemming aan de respondent worden gevraagd om deze te publiceren. Dit is het enige intellectuele recht, voor zover voorzien, die nadrukkelijk wordt gevraagd.

g) Intention to pay participants

Participanten zullen niet worden betaald, mogelijk zal er wel een bedankje zijn in de vorm van een klein cadeautje, zoals chocola.

h) Any other ethical or legal issue

Op voorhand niks te voorzien.

11. ETHICAL STATEMENT

State

a) the basic ethical principles that will guide the research (these may include a code of conduct or a generally recognised statement from within a discipline or professional association), and

When doing research with people, the researcher believes it is very important to respect

and *value* his participants and what they tell him. Therefore, the researcher will follow the

'Ethical Conduct in Human Research and Related Activities Regulations 2008' from the University of Waikato as a code of conduct.

b) the manner in which the researcher intends to apply them.

The researcher intends to apply this code fully. This application is a result of that.

c) Signature of applicant/s, and approval of supervisor/s if applicable.

Lennart Rog

Bijlage 4 interview handleiding

Introductie

- Voorstellen
- Onderzoek en Onderwerp
- Privacy en gegevensverwerking
- Vrijblijvend (altijd mogelijkheid om geen antwoord te geven of interview te beëindigen!)
- Toestemming om interview op te mogen nemen

Algemene vragen

- Hoe oud ben je?
- Wat studeer je?
- Heb je hobby's?
- Welke vorm van autisme heb je?

Thuis voelen kamer/huis/buurt

- Hoe lang woon je hier al?
- Hoe vind je het om hier te wonen?
- Ben je graag hier?
- Voel je je hier thuis? Waarom wel/niet?
- Waar moest je aan wennen toen je hier kwam wonen?
- Wat vind je van het samenleven met andere huisgenoten?
 - Zorgen zij ervoor dat jij je hier thuis voelt?
- Is er onderscheid tussen thuis voelen op je kamer en de rest van het huis?
- Is je kamer je thuis of je huis ook al?
- Voel je je thuis in de buurt?

Deconstrueren van kamer

- Wat heb je als eerste gedaan toen je in je kamer mocht?
- Heb je de ruimte zelf mogen inrichten?
- Waar heb je opgelet bij het inrichten van de ruimte?
- Zou je (in een ander huis) iets anders willen?
 - En wat dan?
 - Of waarom niet?
- Zijn er nog opvallende dingen?
 - Ruikt het lekker? Hoe vind je het ruiken?
 - Zijn er dingen op de muur die je mooi vindt of juist irriteren? (verf posters etc)

-Maakt je huis nog geluiden? Is dit vertrouwd? Of Irriteert het juist (bijv: klok, buizen etc)

-Zijn er nog dingen die je fijn vindt voelen? of juist niet?

- Staan dingen op een vaste plek in je kamer?
 - Waarom wel/niet?
 - Waarin wel/niet?

Objecten

- Aan welke “dingen” in je kamer ben je echt gehecht?
- Wat zijn die?
- Hoe kom je eraan?
- Wat zou je ervan vinden als ze er niet meer zijn?
- Zou je je thuis voelen zonder deze spullen?
- Zijn er ook “dingen” waar je een hekel aan hebt?
- Wat zijn die?
- Waarom heb je daar een hekel aan?

Foto van object

- Toestemming en uitleg

Afsluiting

- Heb je nog iets toe te voegen?
- Wat vond je van het interview?

Aantekeningen