

“Je eigen bel, brievenbus en voordeur”

Een onderzoek naar de thuisbeleving van mensen met een verstandelijke beperking

Wouter Bornebroek

Masterthesis Culturele Geografie
Faculteit Ruimtelijke Wetenschappen
Rijksuniversiteit Groningen
Groningen, Augustus 2007

Voorwoord

Voor u ligt de Masterthesis die ik heb geschreven ter afronding van de Master Culturele Geografie aan de Rijksuniversiteit Groningen. Bij het schrijven van een Masterthesis vind ik het van belang dat je een bepaalde ‘feeling’ met een onderwerp hebt, het moet je interesseren. Bij mij komt deze interesse voor het gekozen onderwerp eigenlijk door mijn zus Nienke. Zij is voor mij de inspiratiebron voor dit onderzoek geweest. Ik wil haar ook bedanken voor het tekenen van de voorkant van mijn scriptie.

Verder wil nog een aantal andere mensen bedanken die mij hebben geholpen bij het tot stand laten komen van deze scriptie. Als eerste gaat mijn dank uit naar de mensen die ik heb geïnterviewd voor dit onderzoek. Zonder hun enthousiasme en openheid had ik dit onderzoek niet kunnen verrichten.

Daarnaast wil ik Diet Hensums en Leo ter Heijne van Werkplaatsgroningen hartelijk danken voor hun bijdrage aan dit onderzoek. Onze gesprekken leverden voor mij altijd veel motivatie en inspiratie op. Daarnaast werkte hun enthousiasme voor het onderwerp aanstekelijk op mij.

Tevens wil ik mijn begeleider bij de faculteit, dhr. P.P.P. Huigen, danken voor zijn adviezen en inbreng bij het onderzoek. Besprekingen hadden altijd een motiverende werking.

Tot slot wil ik mijn mede ub-gangers noemen. Door hen werden de lange dagen in de Universiteits Bibliotheek een stuk dragelijker en aangenamer.

Wouter Bornebroek
Augustus 2007

Samenvatting

Thuis is een belangrijk begrip in het dagelijks leven van mensen. De thuisplek is een plek waar mensen over het algemeen een sterke band mee hebben, een band die zowel positief als negatief kan zijn. Voor de Culturele Geografie is dit begrip van belang omdat het gaat om de relatie tussen mensen en plekken. In de geografie wordt er uit gegaan van drie vormen van relaties die mensen met een plek kunnen hebben, te weten een functionele band, een emotionele band en een identiteitsband. Met de thuisplek hebben mensen over het algemeen een identiteitsband, deze plek zegt wat over hen als persoon.

De groep mensen waarop dit onderzoek zich richt zijn mensen met een verstandelijke beperking. Deze groep mensen woont over het algemeen in een bepaalde woonvorm samen met andere mensen met een verstandelijke beperking. Ouders van deze mensen met een verstandelijke beperking hebben de laatste jaren veel kritiek op de bestaande, reguliere zorginstellingen voor deze mensen. Volgens hen wordt er binnen deze instellingen teveel nadruk gelegd op de functionele aspecten binnen het wonen in een dergelijke instelling, terwijl de emotionele en identiteitsaspecten hierbij veelal buiten beschouwing worden gelaten. Men is bang dat de woonplek geen thuis vormt voor de bewoners. Het doel van dit onderzoek is daarom achterhalen welke aspecten bijdragen aan de thuisbeleving van mensen met een verstandelijke beperking. Door met deze aspecten rekening te houden hoeft de woonplek niet alleen een plek zijn waar goed gewoond kan worden, maar ook een thuisplek.

Binnen de zorg is de laatste jaren een verschuiving gaande richting de zogenaamde vraaggerichte zorg, dat wil zeggen zorg die is toegespitst op de individuele behoeften van een zorgvrager. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de opkomst van het zogenaamde Persoons Gebonden Budget (PGB), waarmee de zorgvrager zelf zijn of haar zorg kan inkopen. Dit heeft geleid tot de oprichting van kleinschalige woonvormen voor mensen met een verstandelijke beperking, veelal geïnitieerd door ouders. Bij deze wooninitiatieven zijn de oprichters vaak bezig geweest om de bewoners meer te bieden dan alleen een woonplek. Daarom zijn in dit onderzoek deze wooninitiatieven als cases bestudeerd.

De uitkomsten van deze case-studies zijn in te delen in de drie vormen van relaties die mensen met een plek kunnen hebben (functionele-, emotionele- en identiteitsband). Daarnaast vindt de thuisbeleving van de bewoners plaats op drie schaalniveaus, namelijk de kamer van de bewoner, het huis als geheel en de buurt waarin de woonvorm gelokaliseerd is. De aspecten die bijdragen aan de thuisbeleving van de bewoners zijn weergegeven in een analyse schema. Dit zijn zeer uiteenlopende aspecten, zoals het hebben van een eigen kamer en het invloed hebben op de samenstelling van de groep. Veel van de aspecten die van belang zijn bij de thuisbeleving van de bewoners hebben betrekking op keuzevrijheid en controle over hun leven. Naast al deze losse aspecten zijn er twee overkoepelende elementen uit het onderzoek naar voren gekomen, die van belang zijn bij de thuisbeleving. Dit zijn de ouders en de begeleiders van de bewoners. Zij vormen een aparte rol, doordat zij als spreekbuis kunnen fungeren voor de bewoners. Als er rekening wordt gehouden met de aspecten die naar voren zijn gekomen in dit onderzoek kan het zijn dat de bewoner het gevoel krijgt dat hij of zij er toe doet op die plek, zich betrokken voelt bij die plek en zich er verantwoordelijk voor voelt. Deze drie punten zijn van belang voor de thuisbeleving.

Inhoudsopgave

Voorwoord	III
Samenvatting	IV
Hoofdstuk 1 Inleiding	7
1.1 Aanleiding en doelstelling	7
1.2 Onderzoeksvragen.....	8
1.3 Relevantie	8
1.4 Leeswijzer	8
Hoofdstuk 2 Thuis	9
2.1 Inleiding	9
2.2 Van een ‘huis’ naar een ‘thuis’	10
2.3 Betekenissen van thuis.....	10
2.4 Thuis maken.....	13
2.5 Thuis als omstreden plek	15
2.6 Mensen met een verstandelijke handicap en thuis.....	16
2.6.1 Inleiding	16
2.6.2 Mensen met een verstandelijke beperking	16
2.6.3 Wonen en mensen met een verstandelijke handicap	17
2.6.4 De thuisplek voor mensen met een verstandelijke handicap	23
2.7 Analyse schema	24
2.7.1 Inleiding	24
2.7.2 De schaalniveaus	24
2.7.3 Analyse schema	25
Hoofdstuk 3 Methodologie	26
3.1 Inleiding	26
3.2 Uitvoering onderzoek.....	26
3.3 Case selectie.....	26
Hoofdstuk 4 Cases	29
4.1 Inleiding	29
4.2 Case 1: Ouderinitiatief Toermalijn	29
4.3 Case 2: Ouderinitiatief de Velemansdroom.....	32
4.4 Case 3: Ouderinitiatief de Briljant	34
4.5 Case 4: Ouderinitiatief Voor Elkaar	36
4.6 Case 5: Thomashuis Mûnein.....	38
4.7 Case 6: Thomashuis Damwoude.....	41
4.8 Case 7: Woongemeenschap Nieuw Woelwijck	42
4.9 Conclusie.....	45
4.9.1 Inleiding	45
4.9.2 De kamer	45
4.9.3 Het huis	47

4.9.4 <i>De buurt</i>	49
4.9.5 <i>Begeleiding</i>	51
4.9.6 <i>Ouders</i>	52
Hoofdstuk 5 Conclusie	53
5.1 Inleiding	53
5.2 Aspecten	53
5.3 Beperkingen onderzoek	54
5.4 Aanbevelingen verder onderzoek	54
Literatuur	56
Bijlagen	Error! Bookmark not defined.

Hoofdstuk 1 Inleiding

1.1 Aanleiding en doelstelling

Mensen hebben relaties met plaatsen. Plaatsen roepen bepaalde emoties, bepaalde gevoelens op bij mensen (Bonnes et. al., 2003). Dit kunnen zowel negatieve als positieve emoties zijn. Doordat mensen bepaalde waarden aan plekken toekennen ontstaat er een band met een plek. Op deze manier worden er betekenissen toegekend aan plekken door mensen, wat ook wel “sense of place” wordt genoemd. Het begrip thuis is een belangrijk begrip bij deze relaties die mensen met plaatsen hebben. In dit onderzoek zal het begrip thuis dan ook centraal staan. Thuis wordt vaak gebruikt in de geografie, met name in de culturele geografie is het een belangrijk thema. De vraag is echter of iedereen dezelfde ideeën bij het begrip heeft. Volgens Blunt & Dowling (2006) is thuis wel altijd een emotionele ruimte.

Dit onderzoek is gericht op een groep mensen die minder vaak aan bod komen in wetenschappelijk onderzoek, namelijk mensen met een verstandelijke handicap. Deze mensen vormen een gemarginaliseerde groep binnen het wetenschappelijk onderzoek. De meeste wetenschappelijke onderzoeken richten zich op de doorsnee populatie, waarbij mensen met een verstandelijke beperking dan vaak buiten beschouwing worden gelaten. Doordat mensen met een verstandelijke handicap een bepaalde beperking hebben, hebben zij ook vaak een nadelige positie in de maatschappij (Ruigrok, 2002). In dit onderzoek zal ik mensen met een verstandelijke handicap en hun thuisbeleving bestuderen.

Uit onderzoek blijkt dat kinderen met een verstandelijke handicap die in het gezin blijven wonen over het algemeen in een betere fysieke en psychische toestand verkeren (van Gennep & Steman, 1997). Toch worden veel kinderen met een verstandelijke handicap uit huis geplaatst, wat kan leiden tot een verslechterde of zelfs tot het verdwijnen van de familieband. Veel ouders hebben het gevoel dat ze bij deze uithuisplaatsing hun ouderlijke taak uit handen geven. Bovendien kan de uithuisplaatsing leiden tot een gevoel van minderwaardigheid en uitsluiting bij het kind zelf (van Gennep & Steman, 1997). Veel kinderen worden toch uit huis geplaatst omdat het vaak moeilijk te realiseren is om professionele, 24 uurszorg te bieden aan het gehandicapte kind binnen gezinsverband. Bij de uithuisplaatsing komen de kinderen met een verstandelijke handicap meestal terecht in woningen waar zij samen wonen met andere mensen met een verstandelijke beperking. Ook volwassen mensen met een verstandelijke handicap wonen vaak in een bepaalde vorm van samenwonen met andere mensen met een verstandelijke handicap. Zij wonen dus vaak in groepsverband (van Gennep & Steman, 1997). In deze groepen zijn het vaak de professionele zorgverleners die de regels en het leven in grote lijnen bepalen. De plek waar mensen met een verstandelijke handicap wonen zou een thuis voor hen moeten vormen. Omdat er vaak in groepsverband wordt gewoond, kan het lastig zijn om voor iedereen op deze plek een thuis te creëren.

Daarom is het interessant om te kijken hoe deze thuiservaring kan worden gegeneerd. Het doel van dit onderzoek is dan ook het achterhalen van de aspecten die bijdragen aan de thuiservaring van mensen met een verstandelijke handicap. Als deze aspecten bekend

zijn kan er bewust een thuis worden gecreëerd voor mensen met een verstandelijke handicap.

De belangrijkste vraag waar dit onderzoek zich op richt is dus welke aspecten bijdragen aan de thuisbeleving van mensen met een verstandelijke handicap in een woongroep.

1.2 Onderzoeksvragen

Om tot de beantwoording van de hoofdvraag van dit onderzoek te komen zullen er eerst een aantal andere onderzoeksvragen beantwoord moeten worden. Deze vragen luiden als volgt:

- Welke betekenissen worden aan thuis toegekend?
- Welke elementen zijn van belang bij de thuisbeleving van mensen?
- Wie worden er bedoeld met “mensen met een verstandelijke beperking”?

Als deze onderzoeksvragen beantwoord zijn kan de hoofdvraag beantwoord worden, namelijk welke aspecten dragen bij aan de thuisbeleving van mensen met een verstandelijke beperking?

1.3 Relevantie

Mensen met een verstandelijke handicap worden vaak als ‘anderen’ beschouwd, een groep mensen die enigszins buiten de samenleving staat. Ook in het wetenschappelijk onderzoek is dit het geval. Juist omdat mensen met een verstandelijke handicap een gemarginaliseerde groep vormen binnen wetenschappelijk onderzoek, is het interessant om deze mensen in een onderzoek te betrekken. Door dit onderzoek zal er een beeld worden gevormd van de thuisbeleving van mensen met een verstandelijke beperking. Tevens kan door dit onderzoek bij zorginstellingen en wooneenheden voor verstandelijke gehandicapten rekening worden gehouden met elementen die belangrijk zijn voor de thuiservaring. Door aandacht te besteden aan de verschillende aspecten die van belang kunnen zijn bij deze thuiservaring kunnen de bewoners misschien eerder een thuisgevoel ontwikkelen op hun woonplek.

1.4 Leeswijzer

In het hoofdstuk 2 zal eerst een beeld worden gegeven van wat er in de literatuur over thuis is verschenen. Bekeken wordt wat allemaal al bekend is over dit onderwerp. Ook wordt in dit hoofdstuk een analyse schema voor dit onderzoek worden geschetst. In hoofdstuk 3 zal ik de methodologie van het onderzoek uiteen zetten. Hier staat hoe ik het onderzoek precies verricht, welke methoden ik gebruik om tot de beantwoording van de vragen te komen. Vervolgens zullen in hoofdstuk 4 de resultaten van het onderzoek worden besproken. Tot slot is in hoofdstuk 5 de conclusie van het onderzoek te vinden, waarin de vraagstelling beantwoord zal worden.

Hoofdstuk 2 Thuis

2.1 Inleiding

Er wordt in verschillende, zeer uiteenlopende wetenschappelijke disciplines onderzoek uitgevoerd waarbij het begrip thuis centraal staat, zoals bijvoorbeeld in de sociologie, antropologie, psychologie, geschiedenis, architectuur en filosofie (Mallet, 2004). Ook in de geografie is reeds veel onderzoek gedaan naar het begrip thuis. Doordat het begrip in zoveel verschillende en uiteenlopende disciplines wordt behandeld, is het begrip multidimensioneel. Dit wil zeggen dat er binnen elke discipline verschillende opvattingen en betekenissen over het begrip bestaan. In de architectuur bijvoorbeeld wordt het begrip voornamelijk gebruikt met betrekking tot een gebouw, de fysieke omgeving dus. Terwijl in de psychologie het begrip meer draait om de emotionele band die mensen hebben met thuis.

Bij de ruimtelijke wetenschappen is het begrip thuis vooral terrein van onderzoek geweest in de feministische geografie. Sinds de opkomst van de feministische geografie in de jaren zeventig hebben feministisch geografen het begrip thuis verkend. De feministische geografie houdt zich vooral bezig met hoe gender-relaties invloed hebben op en beïnvloed worden door plaatsen (Barke et al., 2001). Het onderzoek dat in de feministische geografie naar het begrip thuis is gedaan is dan ook vooral gericht op de verschillende manieren waarop mannen en vrouwen tegen thuis aankijken. Voor mannen betekent thuis wat anders dan voor vrouwen. Dit zal in paragraaf 2.5 nader tot de orde komen.

In dit hoofdstuk zal ik een beeld schetsen van de literatuur die reeds over het begrip thuis is verschenen. Eerst zal er in paragraaf 2.2 een klein overzicht worden gegeven van hoe het begrip thuis is ontstaan. Daarna zullen er in paragraaf 2.3 de betekenissen van thuis worden uitgelegd. Vervolgens wordt in paragraaf 2.4 het proces van thuis maken behandeld. In paragraaf 2.5 komt een andere kant van thuis naar voren, namelijk de negatieve aspecten van het begrip.

In de loop der jaren is er veel veranderd in de opvattingen over hoe mensen met een verstandelijke handicap het best zouden kunnen wonen. Er zijn verschillende paradigmaverschuivingen geweest op dit gebied. Deze opvattingen over thuis en mensen met een verstandelijke handicap worden in paragraaf 2.6 beschreven. Tevens wordt in deze paragraaf beschreven wat er precies bedoeld wordt met een verstandelijke handicap. Tot slot van dit hoofdstuk wordt in paragraaf 2.7 een conceptueel model voor dit onderzoek geschetst.

Met behulp van dit literatuuronderzoek kan tot de beantwoording worden gekomen van de vraag wat thuis is. Daarnaast zal uit de literatuur naar voren komen welke aspecten bijdragen aan de thuiservaring. Hierdoor kan de eerste onderzoeksvraag van dit onderzoek worden beantwoord, namelijk wat het thuis precies inhoudt en welke aspecten bijdragen aan de thuisbeleving.

2.2 Van een ‘huis’ naar een ‘thuis’

Het begrip thuis is tot stand gekomen vanuit het onderscheid dat is ontstaan tussen het economische leven en het sociale leven. Dit verschil is een redelijk recente ontwikkeling, ontstaan als gevolg van de opkomst van betaald werk tijdens de late Middeleeuwen. Het onderscheid tussen de plek van werk en de woonruimte werd echter pas echt duidelijk door de komst van fabrieken tijdens de Industriële Revolutie (Barke et al., 2001). Voordat dit onderscheid bestond was er sprake van een woonruimte waarin tevens de economische activiteiten plaats vonden. De economische activiteiten waren vooral in en rondom het huis te vinden, zoals bij agrarische bedrijfjes. De plaats van productie en de residentiële plaats waren dezelfde plek. Door de opkomst van betaald werk kwam er een duidelijke scheiding van de locatie van activiteiten tot stand. De economische activiteiten vonden niet langer plaats bij en rond het huis, maar in fabrieken verder van het huis af. Deze ontwikkeling kwam mede tot stand door de opkomst van betere infrastructuur, waardoor het makkelijker werd om verder van de plaats van werken af te wonen (Valentine, 2001). De productie vond voortaan dus buitenshuis plaats, waardoor het huis meer een privé-plek werd en hierdoor werd ook het gezinsleven meer privé. Het huis werd al snel een plek die werd geassocieerd met veiligheid, controle over de omgeving, warmte, comfort, creativiteit en vrijheid (Lupton, 1998).

Deze positieve aspecten over thuis werden echter niet door iedereen gevoeld. Betaald werk werd voornamelijk gedomineerd door mannen, hoewel ook vrouwen betaald werk deden. Het werk van vrouwen werd echter vaak minder betaald en minder gewaardeerd. Vrouwen werden daarnaast verantwoordelijk gehouden voor de huishoudelijke taken (Barke et al., 2001). De vrouwen moesten zorgen voor het welzijn van het gezin en het onderhoud van het huis. Omdat mannen het grootste deel van de tijd buiten het huis werkten en zij niet verantwoordelijk waren voor het huishouden, werd voor hen het huis een plek van comfort en ontspanning (Valentine, 2001). Voor mannen was er op deze manier dus een overgang van een huis naar een thuis. Voor vrouwen was het huis echter nog steeds de plek van werk (het huishouden en de zorg voor kinderen). Dit werk is gedevalueerd omdat dit onbetaald werk is.

2.3 Betekenissen van thuis

Bij het begrip thuis gaat het om een bepaalde relatie die mensen met een plek hebben, de zogenaamde ‘sense of place’. Sense of place richt zich niet op de intrinsieke waarde van plekken, niet op waarden die in de plek zelf liggen. Die intrinsieke waarde van een plek houdt in dat de plek bepaalde, unieke fysieke kenmerken zou hebben (Johnston, 1994). Sense of place heeft betrekking op de emotionele band die individuen en groepen mensen met plekken kunnen ontwikkelen, door ervaringen met en herinneringen aan die plek (Johnston, 1994). Deze plek wordt bijzonder voor een individu alleen, waarbij het individu de plek goed moet kennen en er emotioneel op reageert, in plaats van rationeel (Holloway & Hubbard, 2001). Bij sense of place gaat het om betekenissen die door mensen aan plaatsen worden toegekend.

De meest voor de hand liggende plek waar deze vorm van sense of place plaatsvindt is volgens Johnston (1994) dan ook thuis, waar men zich op zijn of haar plek voelt. Meestal geven mensen fysieke kenmerken aan deze plek, zodat de plek zich nog meer gaat onderscheiden. Om deze emotionele band met een plek tot stand te laten komen

construeren individuen deze plekken op basis van herhaalde ervaringen (bijvoorbeeld geuren, geluiden, en aanzichten van die plek), gedragsroutines en een bepaalde spirituele band met die plek (Holloway & Hubbard, 2001). Voor de plek thuis betekent dit dat er bepaalde te verwachten geuren en geluiden zijn en dat er een bepaalde routinematige vorm van handelen plaatsvindt op die plek. Dit maakt de plek voorspelbaar en daardoor dus ook meer vertrouwd. Thuis is de plek waar het gevoel heerst dat men daar hoort te zijn en waar men weet wat er hoort (Holloway & Hubbard, 2001).

Er worden door Jorgensen en Stedman (2001) drie vormen van sense of place onderscheiden, namelijk de place dependence, place attachment en place identity.

Tabel 2.1. Vormen van sense of place (Bron: Jorgensen & Stedman, 2001)

Sense of Place	Wat	Omschrijving	Band
Place Dependence	Schuilen	Fysieke schuilplaats	Functionele band
Place Attachment	Wonen	Woning	Emotionele band
Place Identity	Leven	Thuis	Identiteitsband

In tabel 2.1 zijn de verschillende onderdelen van sense of place weergegeven. Bij Place dependence gaat het voornamelijk om een functionele band die men heeft met een plek. Daarbij is een huis dus een plek om te schuilen, een basisbehoefte van de mens. Hierbij hoort dus een schuilplaats, een plek waar men veilig is tegen de omstandigheden. Deze place dependence kan zowel negatief als positief zijn. Place attachment wil zeggen dat er een emotionele band is met een plek, er is een relatie met een plek (Stedman, 2003). Een individu houdt bijvoorbeeld van die plek, als hij of zij op die plek is, voelt diegene zich een beetje gelukkig. Meestal voelt men zich ook veilig en geborgen op die plek. Hierbij gaat het om een positieve relatie met de plek. De laatste vorm van sense of place is volgens Jorgensen en Stedman (2001) de place identity. Hierbij maakt de plek deel uit van jezelf, het is onderdeel van jezelf.

Bij de plek thuis hebben mensen over het algemeen deze identiteitsband. Thuis is de plek die van jou is, waar je je leven kan inrichten zoals jij dit wil. Dit houdt bijvoorbeeld in dat jij zelf kan bepalen hoe laat je gaat slapen, hoe laat en wat je eet, hoe je de woning inricht, wanneer je besluit je huis schoon te maken en wie je toelaat (van Gennep & Steman, 1997). Door deze vrijheid wordt deze plek niet alleen een huis, maar ook een thuis. Thuis zegt in dat geval wat over de persoon, het vormt een onderdeel van de identiteit van iemand (Blunt & Dowling, 2006).

Aan het begrip thuis koppelen mensen bepaalde betekenissen. Volgens Peter Sommerville (1992) zijn dit er zeven:

- Beschutting: het huis als fysieke plek om je te beschermen tegen de elementen.
- Haard: thuis vormt een warm gevoel, plek om te relaxen, plek van comfort.
- Hart: thuis als plek van wederzijdse support en affiniteit, een plek van liefde, emotie, blijheid en stabiliteit.
- Privacy: een plek om je terug te trekken van de buitenwereld. Hierbij is het belangrijk dat men kan bepalen wie er wel en wie er niet in mag. Tuinhekken en dergelijke onderscheiden hier het huis van de buitenwereld.
- Wortels: thuis als onderdeel van je identiteit.
- Rustplaats: hier gaat het om een plek waar men verblijft. Dit hoeft niet een gebouw te zijn, maar het kan een plek zijn. Bijvoorbeeld een bankje in een park of

een tent. Hierbij is thuis niet een vaste locatie, maar alleen een plek voor slaap en rust.

- Paradijs: dit is het ideaalbeeld van thuis. Thuis als sociale constructie van allemaal positieve zaken.

Deze betekennissen van thuis zijn door Sommerville tot stand gekomen door mensen te vragen naar wat thuis voor hen betekent (Blunt & Dowling, 2006). Een huis biedt een onderdak, bescherming tegen de elementen. Maar thuis betekent meer dan dat alleen. Thuis biedt ook een omgeving waar mensen zich zeker en veilig voelen. Het zelfbewustzijn van mensen komt ook naar voren door thuis. Thuis hoeft niet altijd betrekking te hebben op een huis, je kan je ook ergens anders thuis voelen. Zo kan een straat, wijk of stad ook onderdeel van je thuisgevoelens zijn. Thuis zijn verschillende gevoelens en relaties die kunnen leiden tot een band met een bepaalde fysieke plek die bescherming biedt (Blunt & Dowling, 2006). Deze relatie hoeft niet te ontstaan met de plek waar je woont. Iemand kan in een huis wonen, maar zich daar niet thuis voelen. Hier zal nader op in worden gegaan in paragraaf 2.5.

Holloway en Hubbard (2001) geven in hun boek zes aspecten die van belang zijn bij het begrip thuis. Deze zes punten komen deels overeen met de eerder genoemde punten van Sommerville.

- Thuis is een plek waar men zich kan terugtrekken van de wereld.
- Thuis is een plek waar men tot rust kan komen.
- Thuis is een plek waar men een grote mate van controle over heeft.
- Thuis is de plek die onderdeel is van de identiteit van mensen. Dit houdt in dat thuis de plek is waar men zichzelf kan zijn, men kan daar zijn wie men wil zijn.
- Thuis is een plek die gescheiden is van andere plekken die onderdeel zijn van het dagelijkse bestaan. Dit betekent dat thuis en de werkplek over het algemeen verschillende plekken zijn.
- Thuis is de plek waar men privacy heeft. Het is de plek waar men kan doen wat men wil doen.

Bij de betekenis van thuis als rustplaats blijkt dat thuis niet alleen betrekking heeft op een woning. Dit aspect van thuis wordt ook in de humanistische geografie behandeld. Bij de humanistische geografie gaat het om de betekenissen die mensen aan een plaats koppelen. Door betekenissen aan plaatsen te geven, komt er ook een relatie met de plaats tot stand, het zorgt ervoor dat de plaats op een bepaalde manier aan je toebehoort. Deze betekenisvolle plaatsen worden dan onderdeel van je identiteit (Holloway & Hubbard, 2001). Bij deze humanistische geografie ligt de focus vooral op de betekenissen die thuis heeft en op welke manier thuis een betekenisvolle plaats is, maar ook hoe mensen een thuis creëren als plek van comfort en thuisgevoel (Blunt & Dowling, 2006). Hierbij hoeft thuis niet daadwerkelijk een huis te zijn, maar het kan ook een andere speciale plaats zijn. Thuis hoeft ook niet betrekking te hebben op een hele woning, het kan ook slechts een kamer zijn in die woning (Read, 1996). In dit onderzoek zal wel worden gekeken naar de thuisbeleving met betrekking tot de plek waar men woont.

Het begrip thuis heeft veel te maken met het begrip territorium en territorialiteit.

Territorialiteit is een bepaalde band die individuen of een groep mensen hebben met een

bepaalde locatie of met een bepaald territorium (Knox & Marston, 2004). Volgens Fellmann et al. (1997) hoort bij het begrip territorialiteit niet alleen de emotionele band met een plek, maar ook de verdediging daarvan. Bij het begrip thuis komt ook een zekere vorm van verdediging kijken, al is het alleen maar het feit dat jij bepaalt wie er wel en niet welkom is in jouw huis. Iemand die niet welkom is kan je weigeren om jouw huis te betreden. Dit is een bepaalde vorm van controle die jij hebt over jouw thuis, deze controle is ook van belang bij territorialiteit (Johnston et al. 1994).

Zoals reeds aangetoond is, worden er verschillende betekenissen aan het begrip thuis gekoppeld. Per persoon kunnen deze betekenissen verschillen. Een huurder koppelt bijvoorbeeld andere betekenissen aan zijn/haar huis dan een huisbezitter (Valentine, 2001). Toch heeft men over het algemeen het idee als je een huis huurt of koopt dat dit jouw woning is, jouw thuis (van Gennep & Steman, 1997). Ook kunnen de betekenissen die aan thuis worden gekoppeld door mensen veranderen tijdens hun levensverloop. Oudere mensen hechten over het algemeen meer waarde aan hun huis en zijn minder bereid om te verhuizen dan jongere mensen (Valentine, 2001). Over het algemeen kan er gezegd worden over thuis dat het de plek is waar je er toe doet, waar je betrokken bij bent en waar je verantwoordelijkheid voor neemt.

2.4 Thuis maken

Thuis is geen statisch begrip, het is een zeer dynamische term. Het thuisgevoel kan veranderen, in tijd, maar ook in locatie. Een thuis kan ook (bewust) gevormd worden. Een huis kan dus overgaan van een woning naar een thuis. Thuis wordt dan gemaakt (Blunt & Dowling, 2006). Daarbij zijn bepaalde elementen van belang. Een belangrijk element bij het tot stand komen van een thuisgevoel kunnen herinneringen zijn. Om bepaalde herinneringen over een plek te krijgen moet er een bepaalde tijd verstrijken (Read, 1998). Tijd is dus een belangrijk element voor het tot stand komen van het thuisgevoel. Echter kan iemand zich wel ergens direct thuis voelen, zonder dat er tijd is verstreken en bepaalde herinneringen zijn opgebouwd bij deze plek (Sommerville, 1992). Thuis moet de plek zijn waar jij de zeggenschap hebt, jij bepaalt wat er op die plek gebeurt. Doordat jij bijvoorbeeld de keuze hebt wanneer en wat je gaat eten, hoe je het inricht en wanneer je schoonmaakt, wordt de plek een onderdeel van jouw identiteit. Het is niet langer gewoon een huis, maar het is jouw huis, jouw thuis, het huis is dan je meest eigen plek op de wereld (van Gennep & Steman, 1997). Dit moet ook door anderen erkend worden, dat deze plek jouw thuis is.

Van Gennep en Steman (1997) geven een schema waaraan moet worden voldaan om te kunnen spreken van thuis. Dit schema is in tabel 2.2 weergegeven.

Tabel 2.2 Voorwaarden thuis (Bron: van Gennep, Steman, 1997)

<u>Thuisvoelen</u>	<u>Zeggenschap</u>	<u>Eigendom</u>
Privé ruimte en tijd	Keuze voor de woonplek	Persoonlijk of gezamenlijk aandeel of huurcontract
Betrokkenheid bij huishoudelijke activiteiten	Keuze voor de mensen om mee samen te wonen	
Veiligheid en gemak	Controle over noodzakelijke begeleiding	
Basis voor activiteiten buitenshuis		
<u>Mogelijkheid voor gastvrijheid</u>		

Wat volgens van Gennep en Steman (1997) daarnaast belangrijk is bij het begrip thuis, is dat er een bepaalde mate van continuïteit moet zijn. Dit betekent dat het van belang is dat iemand niet het gevoel moet hebben dat hij of zij weg moet van die plek, maar op die plek mag blijven wonen. Pas als je het gevoel hebt dat je op een bepaalde plek mag blijven, zonder dat je weg moet, kan het proces van thuis maken op gang komen. Mensen die verplicht weg moeten van een thuisplek ervaren dit over het algemeen als stressvol (Lupton, 1998). Als mensen, al dan niet gedwongen, hun thuis verlaten om permanent ergens anders te gaan wonen, neemt men vaak objecten mee die hen doet denken aan hun vorige thuis. Dit is een vorm van nostalgie, waarmee men probeert op de nieuwe plek ook een thuis te creëren (Lupton, 1998). Deze objecten (bijvoorbeeld foto's) geven een gevoel van bekendheid en continuïteit in een nieuw en onbekend territorium.

Om tot een thuisgevoel te komen is het belangrijk dat er bepaalde ervaringen herhaald worden in de tijd. Op die manier wordt men bekend en gewend aan de ervaringen die er op die plek optreden. Daarbij hoort dat er bepaalde emoties met de mensen waarmee thuis wordt gedeeld optreden. Deze emoties kunnen zowel negatief als positief zijn (Lupton, 1998). Juist bepaalde negatieve ervaringen kunnen thuis een meer belangrijke plek maken. Dit wordt beschreven in het boek van Read (1996), waarin een onderzoek staat waarbij interviews zijn afgenomen over thuis. Hierin praat een vrouw over haar thuis. Dit was de plek waar haar grootmoeder en haar oom zijn gestorven, maar juist die gebeurtenissen en herinneringen daaraan maken de plek bijzonder voor haar, een thuis. Maar ook herinneringen aan kleine, niet tragische dingen geven haar een thuisgevoel. Volgens Read zijn herinneringen dus erg belangrijk bij de thuisbeleving. Echter stelt Sommerville (1992) dat thuis niet alleen gebaseerd is op herinneringen. Mensen kunnen volgens hem wel degelijk een betekenis aan thuis koppelen, zonder dat zij hier ervaringen of herinneringen aan hebben.

2.5 Thuis als omstrede plek

Tot nu toe zijn voornamelijk de positievere kanten van het begrip thuis belicht, waarbij thuis een warme en veilige plek is. Thuis is echter niet alleen een plek met alleen maar positieve kenmerken. Thuis is ook regelmatig de plek waar mensen worden onderdrukt, afgesloten van de samenleving en/of worden buitengesloten. Doordat thuis een plek van privacy is, die is ontsloten van de controle van de buitenwereld, kunnen er negatieve ervaringen plaatsvinden (Holloway, Hubbard, 2001). Thuis is een plek omgeven door veiligheid en vertrouwen, maar kan daardoor tevens als beklemmend ervaren worden. Men kan het gevoel hebben hieraan te willen ontsnappen. Thuis is dan een plek die wordt ervaren als een soort gevangenis. Dit gevoel kan vooral optreden bij vrouwen met jonge kinderen, bejaarden of werklozen (Lupton, 1998).

Thuis wordt tevens gezien als een plek waar een persoon of een groep zich kan terugtrekken van de buitenwereld. Er treedt een vorm van sociale segregatie op, doordat bepaalde mensen welkom zijn en andere niet. Het is een plek waar een individu de controle heeft, waar hij of zij vrij is van het binnendringen van anderen, zodat er mensen worden buitengesloten. Zoals eerder is vermeld, is thuis onderdeel van de identiteit van mensen. Identiteit van een persoon geeft niet alleen aan wie en wat hij of zij is, maar geeft tegelijk ook aan wie en wat diegene niet is. Er wordt een verschil gegeven tussen mensen die er wel bij horen en mensen die er niet bij horen (anderen). De consequentie hiervan is dat individuen andere mensen kunnen buitensluiten van zijn of haar thuis (Holloway & Hubbard, 2001). Ook kan thuis, juist doordat het een plek is die afgeschermd van de buitenwereld wordt, een plek zijn waar geweld en seksueel misbruik kan plaatsvinden (Lupton, 1998). Misbruik van kinderen vindt het meest thuis plaats (Holloway & Hubbard, 2001).

Vooral voor vrouwen is thuis niet altijd een plek die wordt geassocieerd met positieve gevoelens. Zo stellen Domosh & Seager (2001) “for many women, home is a battleground, not a sanctuary” (p. 34). Thuis is ook de plek waar het meeste geweld tegen vrouwen plaatsvindt (Domosh & Seager, 2001). Daarnaast is thuis, zoals reeds beschreven in paragraaf 2.2, voor vrouwen nog vaak de plek van werk en arbeid en niet van ontspanning zoals bij mannen over het algemeen wel het geval is (Valentine, 2001). Ook wordt thuis wel als de plek beschouwd waar onderdrukking van vrouwen plaatsvindt. Dit is vooral beschreven door de zogenaamde tweede golf feministische schrijvers, uit de jaren 1970 en 1980 (Mallet, 2004). Hierbij is thuis de plek waar vrouwen de consumptie van het huishouden beheersen, maar zij hebben niet de economische macht over het huishouden. Doordat vrouwen zich vaak met het huishouden bezighouden krijgen zij niet de kans dezelfde economische, politieke en sociale status als mannen te verkrijgen (Mallet, 2004). Het werk wat thuis verricht moet worden wordt vaak ondergewaardeerd ((Holloway & Hubbard, 2001). Tegenwoordig hebben vrouwen vaak ook betaald werk en daarnaast zijn zij over het algemeen nog steeds verantwoordelijk voor het huishouden. Het gevolg hiervan is dat de druk op vrouwen groter wordt. Aan de ene kant ervaren zij de werkdruk van de betaalde baan en daarnaast hebben zij de verantwoordelijkheid over het huishouden thuis (Domosh & Seager, 2001). Hierbij moet worden opgemerkt dat dit gevoel van onderdrukking niet bij alle vrouwen het geval is en dat uit onderzoek uit de jaren '90 naar voren is gekomen dat heel veel vrouwen thuis helemaal niet associëren met onderdrukking (Saunders, 1990).

In deze paragraaf zijn een aantal negatieve aspecten thuis geschetst. Dit onderzoek richt zich echter op de positieve aspecten van het begrip thuis. Dus thuis als veilige haven, als rustplek. Daarbij dient in het achterhoofd gehouden te worden dat thuis niet altijd zo romantisch en idyllisch is als het soms lijkt. Zoals Holloway en Hubbard (2001) stellen heeft thuis niet een duidelijke betekenis voor ieder individu, maar de betekenissen die mensen aan thuis koppelen verschillen vaak per leeftijd, geslacht, klasse en etniciteit. Thuis is voor bijvoorbeeld volwassenen vaak een plek van vrijheid waar ze kunnen doen wat zij willen, maar voor kinderen is dit over het algemeen niet het geval. Kinderen gedragen zich op de thuisplek zoals door volwassenen van hen verwacht wordt. Voor kinderen is thuis dan geen plek van vrijheid, het zijn de volwassenen die de regels er bepalen voor hen, bijvoorbeeld door het vaststellen van de bedtijd (Holloway & Hubbard, 2001).

2.6 Mensen met een verstandelijke handicap en thuis

2.6.1 Inleiding

In deze paragraaf wordt niet alleen het begrip thuis centraal gezet. Er wordt een koppeling gemaakt naar de groep mensen waar dit onderzoek zich op richt, namelijk mensen met een verstandelijke handicap. Mensen met een verstandelijke handicap zijn geen homogene groep, er zijn grote verschillen binnen deze groep mensen. Dit verschil kan zitten in zeer uiteenlopende dingen, zoals het ontwikkelingsniveau van de personen. Daarnaast heeft ieder persoon natuurlijk ook een eigen karakter en persoonlijke voorkeuren en interesses. Ieder persoon is weer anders en wat voor de ene persoon geldt, hoeft niet te gelden voor de ander. In dit onderzoek wordt gezocht naar algemene aspecten die kunnen bijdragen aan de thuisbeleving van mensen met een verstandelijke handicap. Om hier onderzoek naar te doen zal het eerst duidelijk moeten worden wie er eigenlijk bedoeld worden met mensen met een verstandelijke handicap. Daarom zal ik in subparagraaf 2.6.2 eerst duidelijk maken wat eigenlijk wordt verstaan onder mensen met een verstandelijke handicap. In de afgelopen decennia zijn er veel veranderingen opgetreden in het denken over hoe om te gaan met mensen met een verstandelijke handicap. Deze veranderingen hebben bijvoorbeeld betrekking op het wonen van deze mensen en ook op de begeleiding en verzorging van hen. In 2.6.3 zal een beeld worden geschetst over hoe deze veranderingen tot stand zijn gekomen en de wijze waarop men in de loop van de tijd heeft gedacht over mensen met een verstandelijke handicap.

2.6.2 Mensen met een verstandelijke beperking

Dit onderzoek richt zich op het thuisgevoel bij mensen met een verstandelijke handicap. Daarom zal er eerst tot een omschrijving moeten worden gekomen wat precies bedoeld wordt met een verstandelijke handicap. Door de ‘American Association On Mental Retardation’ wordt de volgende definitie gebruikt: verstandelijke handicap verwijst naar substantiële beperkingen in het alledaagse bestaan, gekenmerkt door een intellectueel niveau wat significant beneden het gemiddelde ligt, waarbij beperkingen optreden bij het uitvoeren van bepaalde vaardigheden zoals zelfverzorging, communicatie, gezondheid en veiligheid en werk (American Association on Mental Retardation, 1992).

Volgens deze definitie heeft een verstandelijke handicap dus betrekking op het intellectuele niveau van een persoon. Het intellectuele niveau van een persoon wordt vaak weergegeven door middel van het intelligentiequotiënt (IQ). Het gemiddelde IQ is 100 met een standaardafwijking van 15. Dit houdt in dat ongeveer 67% van de mensen een score tussen de 85 en 115 halen op een het IQ. Bij een IQ van lager dan 85 wordt er gesproken van zwakbegaafdheid (Derksen, 1998). Volgens de American Psychiatric Association (2007) is er sprake van een verstandelijke handicap als het IQ van een persoon minimaal twee standaarddeviaties beneden het gemiddelde IQ is. Dit komt overeen met een IQ van 70 of lager (Ruigrok, 2002). Gebaseerd op het IQ kan een indeling worden gemaakt in de graad van verstandelijke handicap (zie tabel 2.3).

Tabel 2.3 Mate van verstandelijke handicap (Bron: Ruigrok 2002)

Mate van verstandelijke handicap	IQ
Licht	50-55 tot ongeveer 70
Matig	35-40 tot 50-55
Ernstig	20-25 tot 35-40
Diep	lager dan 20-25

Er is echter veel kritiek op het vaststellen van een verstandelijke handicap door middel van alleen het IQ. Volgens van Gennep (2000) is er een nieuwe definitie mogelijk, die minder is gebaseerd op het IQ en meer op een samenhang van adaptief gedrag, intelligentie en contextuele variabelen. Een voorbeeld van deze nieuwe definitie is: *“Verstandelijke handicap is de toestand die gekenmerkt wordt door beschadiging in diverse aspecten (bijvoorbeeld sociaal, praktisch en schools) van de intelligentie, die vooral moet worden toegeschreven aan bekende en vermoede abnormaliteiten van de ontwikkeling van de hersenen en die ertoe leidt dat iemand over het algemeen, zowel door deskundigen als door personen in zijn sociaal-culturele omgeving gezien wordt als een persoon die behoefte heeft aan langdurige formele en/of informele ondersteuning en bescherming voor het vervullen van diverse belangrijke rollen en taken en bij het vermijden van potentiële exploitatie of manipulatie door anderen”* (van Gennep, 2000, p.98).

In Nederland wonen volgens schattingen van het Sociaal en Cultureel Planbureau ongeveer 112.000 mensen met een verstandelijke handicap (Woittiez, 2005). Daarbij dient wel opgemerkt te worden dat bij het Sociaal en Cultureel Planbureau iemand als verstandelijk gehandicapt wordt gekenmerkt bij een IQ van 80 of lager. Dit aantal mensen met een verstandelijke handicap in Nederland is berekend met behulp van het IQ en niet met de nieuwe definitie zoals gegeven door van Gennep.

2.6.3 Wonen en mensen met een verstandelijke handicap

In de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap hebben meerdere paradigmaverschuivingen plaatsgevonden. Tot ongeveer 1970 was er voornamelijk sprake van segregatie. Mensen met een verstandelijke handicap werden veelal opgenomen in instituten die los stonden van de samenleving, ze werden afgeschermd van de samenleving. Deze mensen stonden buiten de samenleving. Dit wordt ook wel het medisch model genoemd, waarbij men er van uit ging dat mensen met een verstandelijke

handicap zieke en kwetsbare mensen waren, die bescherming en begeleiding nodig hadden (van Gennep & Steman, 1997). Die begeleiding bestond uit medisch-verpleegkundigen, de instituten uit die tijd hadden het karakter van een ziekenhuis. De opvatting was dat mensen met een verstandelijke handicap het best in een eigen aparte omgeving konden wonen, met een soort eigen samenleving, zodat zij daar bescherming konden vinden. Deze eigen samenleving had bepaalde eigenschappen die men kenmerkend vond voor de opvang van mensen met een verstandelijke handicap. In deze aparte, eigen samenleving werden weinig eisen gesteld aan de bewoners, er heersten andere regels en de prikkels van buitenaf werden beperkt (van Gennep & Steman, 1997). Elk instituut vormde een eigen, losstaande samenleving.

Vanaf 1970 kwam hier verandering in. Men vond het niet langer wenselijk om mensen met een verstandelijke handicap af te schermen van de samenleving, er kwam kritiek op het medische model. Men wilde voor mensen met een verstandelijke handicap een zo normaal mogelijke leefomgeving creëren (Ruigrok, 2002). Dit wordt het normalisatieparadigma genoemd (van Gennep, 1997). Mensen met een verstandelijke handicap werden niet langer als patiënt beschouwd, maar meer als leerling (van Gennep & Steman, 1997). Er werd gestreefd naar een samenleving waarin mensen met een verstandelijke handicap evenveel recht hadden op leven, wonen en werken als elke andere burger. In de ‘Verklaring van de rechten van mensen met een verstandelijke handicap’ van de Verenigde Naties uit 1971 wordt opgenomen dat de verstandelijk gehandicapte persoon zo veel als doenlijk dezelfde rechten geniet als andere mensen. In deze verklaring staat expliciet beschreven dat de integratie van mensen met een verstandelijke handicap in het gewone leven zoveel mogelijk moet worden bevorderd. Het normalisatieprincipe hield in dat speciale instituten voor mensen met een verstandelijke handicap vermeden moesten worden. Mensen met een verstandelijke handicap moesten zoveel mogelijk in ‘gewone’ woonomstandigheden komen en van het normale onderwijs gebruik maken. Dit zou een positieve invloed hebben op mensen met een handicap (van Gennep, 1997). Deze paradigmaverschuiving leidde tot een afname van het aantal instituten en vooral vanaf 1980 zijn steeds meer mensen met een verstandelijke handicap gaan wonen in woonvoorzieningen in steden en dorpen (Ruigrok, 2002).

Dit normalisatieprincipe is het eerst tot stand gekomen in Zweden en Denemarken (van Gennep, 1997). In Zweden kwam in 1967 een nieuwe wet tot stand met betrekking tot de gehandicaptenzorg. Een belangrijk figuur bij het tot stand komen van deze wet was Bengt Nirje, een psycholoog (van Gennep, 1997). Bij dit normaliseringprincipe was het de bedoeling om de patronen van het dagelijks leven van mensen met een verstandelijke handicap zoveel mogelijk te laten aansluiten bij de samenleving. Door Nirje (1969) werden acht punten onderscheiden die van belang zijn.

1. Dagrhythme. Dit houdt in dat er elke dag op een bepaalde tijd wordt opgestaan, aangekleed en naar bed wordt gegaan, ook al is er sprake van een lichamelijke en/of verstandelijke handicap. Tevens is hierbij het tijdstip van eten van belang, er moet zoveel mogelijk op normale tijdstippen worden gegeten. Daarnaast moet er binnen de groep de mogelijkheid voor individuen zijn om zijn of haar eigen dagrhythme in te delen en om dus niet vanzelfsprekend met het ritme van de groep meegaat.

- Dit dagritme heeft te maken met een bepaalde routine in het dagelijkse leven. Het leven verloopt via een min of meer vast patroon, waarmee men vertrouwd raakt.
2. Weekritme. Mensen die geen verstandelijke handicap hebben wonen, werken en recreëren meestal op verschillende plaatsen. Volgens Nirje zou dit bij mensen met een verstandelijke handicap hetzelfde moeten zijn. Het is niet goed als mensen met een verstandelijke handicap werken en recreëren op dezelfde plek als wat voor hun thuis is. Mensen met een verstandelijke handicap moeten werken op een andere plek dan dat zij wonen, zodat zij na hun werk naar hun huis kunnen terugkeren en deze plek als een thuis ervaren, een plek van ontspanning.
 3. Jaarritme. Dit houdt in dat er hetzelfde jaarlijkse ritme moet zijn voor mensen met een verstandelijke handicap als voor mensen zonder een handicap. Dit wil zeggen minimaal een keer per jaar op vakantie en feestdagen vieren (met familie).
 4. Het ervaren van de normale fasen van de levenscyclus. Bepaalde fasen zijn hierbij voor mensen met een verstandelijke handicap wel lastiger te doorlopen dan voor mensen zonder handicap. Zo is de stap van kind naar volwassene (in de adolescentie) vaak lastig, doordat er in de samenleving naar mensen met een verstandelijke handicap wordt gekeken alsof het geen volwassen mensen zijn.
 5. De keuzes, wensen en vragen van de betrokkenen worden gerespecteerd en/of serieus in overweging worden genomen. In literatuur uit de tijd van de opkomst van het normaliseringprincipe komt deze keuzevrijheid ook naar voren. Zo bevat het boek van Stevens (1974) een hoofdstuk genaamd ‘Laat hen zelf kiezen wat zij gaan doen’.
 6. Het leven in een biseksuele wereld. Dit houdt in dat de groepen waarin geleefd wordt uit zowel mannen als vrouwen moeten bestaan. Daarnaast zouden de er in de faciliteiten zowel mannelijke als vrouwelijke stafleden moeten werken.
 7. Een normale economische levensstandaard. Dezelfde financiële middelen aanbieden aan mensen met een verstandelijke handicap als mensen zonder een handicap. Dit betekent onder andere kinderbijslag, pensioenvoorzieningen en een minimumloon.
 8. De standaard van de voorzieningen voor mensen met een verstandelijke handicap moet hetzelfde zijn als voor mensen zonder een handicap. Dit impliceert dat de omvang van de voorzieningen hetzelfde moet zijn en dat de voorzieningen niet op een geïsoleerde locatie moet komen (dus niet buiten de samenleving geplaatst).

Door het nastreven van deze acht punten zal er volgens Nirje een hogere levensstandaard voor mensen met een verstandelijke handicap komen. Bovendien zullen deze punten kunnen leiden tot een betere en meer succesvolle integratie van mensen met een verstandelijke handicap in de samenleving. Volgens het normalisatieprincipe moet een kind niet langer uit huis worden geplaatst, maar moet zoveel mogelijk thuis (bij de ouders) blijven wonen met de nodige begeleiding. Als ze volwassen geworden zijn, kunnen ze (net als andere mensen) zelfstandig gaan wonen, eventueel begeleid (Woittiez, 2005). Hoewel het artikel van Nirje uit 1969 komt, zijn een aantal van de punten nog van belang en interessant om te bekijken voor deze masterthesis. Veel van de punten die volgens Nirje van belang zijn bij de normalisatie hebben betrekking op de wooncultuur. Bij deze wooncultuur in het normalisatieprincipe hoort dat de begeleiders zelfstandigheid van de bewoners uitlokken, keuzevrijheid bieden en verantwoordelijkheden aan de

bewoners schenken (van Gennep, 1997). De bewoners hebben zelf invloed hebben op wat er in hun woning gebeurt, het leven in hun woning wordt door hen zelf bepaald.

Bovendien hebben een aantal van de door Nirje opgesomde punten raakvlakken met het begrip thuis, wat centraal staat in deze thesis. De eerste drie punten vallen samen onder ‘routine’, er moet een bepaalde routine zijn in het bestaan van mensen. Mensen hebben behoefte aan routines om hun leven in te delen en ordelijk te houden.

Er werd integratie nagestreefd van mensen met een verstandelijke handicap, in plaats van de segregatie die tot 1970 het geval was. Dit heeft geleid tot wat van Gennep (1997) noemt ‘de-institutionalisering’, wat in Europa en in de Verenigde Staten leidde tot het terugplaatsen van mensen met een verstandelijke handicap in de samenleving en tot grootschalige sluiting van instituten (van Gennep 1997).

Volgens Ruigrok (2002) zijn er 3 verschillende soorten van integratie, te weten fysieke, functionele en sociale integratie. De fysieke integratie van mensen met een verstandelijke handicap vond plaats doordat ze steeds meer gingen wonen in de steden en dorpen en niet meer apart van de samenleving in grote instituten. Ze zijn nu fysiek meer aanwezig in de samenleving. De functionele integratie kwam tot stand doordat mensen met een verstandelijke handicap nu gebruik maken van dezelfde voorzieningen en diensten als de andere mensen in de samenleving. De sociale integratie is volgens Ruigrok (2002) een moeilijker aspect. Het gaat hierbij om het geaccepteerd worden als persoon met gelijke rechten en als gerespecteerd partner (Ruigrok, 2002).

Door de normalisatie zijn mensen met een verstandelijke handicap steeds meer betrokken geraakt bij de samenleving, wat volgens van Gennep (1997) heeft geleid tot een verbetering van het bestaan van deze mensen. Mensen met een verstandelijke handicap hebben door de normalisatie gewone leefpatronen ontwikkeld waarin zij zich als individu kunnen ontwikkelen en waarin zij gebruik maken van dezelfde voorzieningen als mensen zonder een handicap (van Gennep, 1997).

Er zijn een aantal positieve effecten gekomen met de opkomst van het normalisatieprincipe. Ook is er kritiek ontstaan op het normalisatieprincipe. Volgens deze kritiek hebben de gezinsvervangende tehuizen en socio-woningen regelmatig nog een instituutcultuur. Hierbij wordt over micro-institutionalisatie gesproken (van Gennep, 1997). De oorzaak hiervan is dat de normalisatie veelal slechts werd opgevat als verkleining, waardoor andere aspecten van de normalisatie vergeten werden. Volgens van Gennep (1985) is kleinschaligheid wel belangrijk en moet een kleinschaligheid worden nagestreefd omdat de verstandelijk gehandicapte op die manier de meeste ‘greep’ op zijn of haar omgeving kan krijgen. Doordat deze normalisatie feitelijk alleen werd opgevat als verkleining en kleinschaligheid, heerste er in de meeste Gezinsvervangende Tehuizen nog steeds een inrichtingscultuur, in plaats van de eerder genoemde wooncultuur (van Gennep, 1997). Kenmerken van deze inrichtingscultuur zijn volgens van Gennep (2000) afgeslotenheid ten opzichte van de omgeving; starre routines, zonder rekening te houden met de mensen waarom het gaat; afzondering, waardoor mensen kunnen vereenzamen; centralisatie, waardoor de betrokkenen keuzemogelijkheden, verantwoordelijkheden en beslissingen worden ontnomen; specialisatie, waarbij de nadruk ligt op de speciale behoeften voortkomend uit de soort van beperking en die alles ondergeschikt maakt aan het speciale, ten koste van de gewone behoeften. Het normaliseringprincipe leidde niet altijd tot de gewenste sociale integratie, maar slechts tot geografische integratie.

Daarnaast wordt er in het normalisatieprincipe geen aandacht besteed aan de

ontwikkeling van de competenties van de mensen met een verstandelijke handicap (van Gennep, 1997).

Er kan er een continuüm worden geschetst waarin de woonsituaties voor mensen met verstandelijke handicap worden weergegeven. Dit continuüm geeft in wezen de lijn weer van restrictief naar minder restrictief wonen. Aan de ene kant staat het wonen in een instituut (de meest restrictieve woonvorm) en aan de andere kant van het continuüm staat het zelfstandig wonen (als minst restrictieve woonvorm). Het komt er vaak op neer dat mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap in dit continuüm aan de meest restrictieve kant van dit continuüm zitten en dat zij ook geen kans hebben om in een minder restrictieve woonomgeving terecht te komen (van Gennep, 1997).

Een ander punt van kritiek is dat bij deze normalisatiegedachte het gevaar aanwezig is dat men probeert mensen met een verstandelijke handicap aan te passen aan de samenleving, bijvoorbeeld in uiterlijk of in gedrag (van Gennep, 2000). Een voorbeeld van deze aanpassing in uiterlijk is plastische chirurgie die plaats vindt bij mensen met Down syndroom. Het aanpassen van het gedrag of uiterlijk van mensen met een verstandelijke handicap zou niet de norm moeten zijn, de maatschappij zou, volgens deze kritiek, zelf moeten veranderen. Er moet meer tolerantie komen voor het gedrag en uiterlijk van mensen die misschien niet aan de doorsnee norm voldoen.

Door de kritiek op het normalisatieprincipe heeft er opnieuw een verandering plaatsgevonden in de jaren negentig. Sinds de jaren negentig is het zogenaamde burgerschapsparadigma opgekomen (Woittiez, 2005). Men kwam tot het inzicht dat de problemen die kunnen ontstaan bij mensen met een handicap niet zozeer het gevolg zijn van een beschadiging of afwijking, maar een gevolg van de maatschappij zelf. Door de heersende waarden en normen in de maatschappij werd het hebben van een handicap gezien als een probleem. De oplossing zou ook in de samenleving gezocht moeten worden, waarbij mensen met een handicap ook als volwaardige burgers beschouwd moeten worden (van Gennep & Steman, 1997). Dit burgerschapsmodel houdt in dat mensen met een verstandelijke handicap in de eerste plaats burgers zijn, maar door hun beperking hebben zij hierbij wel ondersteuning van anderen nodig om goed te kunnen participeren in de samenleving. Daarnaast zijn keuze en controle zeer belangrijk. Mensen met een verstandelijke handicap moet een keuze worden geboden waar, hoe en met wie zij willen wonen, werken en leven. Daarbij moeten zij zelf ook kunnen kiezen op welke manier en door wie zij hierbij worden geholpen. Door het bieden van keuzemogelijkheden houden de mensen een bepaalde controle over hun leven, zij kunnen hun leven in zekere mate inrichten zoals zij dat willen. De opkomst van het zogenaamde Persoons Gebonden Budget (PGB) onderstreept dit. Met het PGB kunnen mensen zelf zorg inkopen op de manier waarop zij dat wensen. Deze controle en keuzevrijheid die bij de opkomst van het burgerschapsmodel behoren zijn waarschijnlijk ook zeer belangrijk bij het tot stand komen van een thuisgevoel van mensen met een verstandelijke handicap. Keuze en controle zijn immers belangrijke facetten bij het thuisgevoel. Door mensen te betrekken in de keuze waar te gaan wonen en met wie, zal er waarschijnlijk eerder een thuisgevoel ontstaan. Er treedt hier echter ook een probleem op. Juist het feit dat deze mensen een verstandelijke handicap hebben is hier de oorzaak van. Vaak hebben deze mensen problemen met het plannen, sturen en beslissen over hoe te handelen en de uitvoering van de handeling (van Gennep, 1997). Een hoge mate van keuzevrijheid en

controle over het eigen leven zal dus ook bedreigend kunnen overkomen op mensen met een verstandelijke handicap. Er moet dus niet altijd een zo groot mogelijke mate van eigen controle en keuzevrijheid worden nagestreefd. Bij een te grote mate van controle en autonomie kan dit bij sommige mensen met een verstandelijke handicap leiden tot ernstige conflicten (Woittiez, 2005). Er moet een zekere balans worden gezocht in de mate van deze eigen controle en autonomie.

Bij het burgerschapsmodel, dat vanaf de jaren negentig in opkomst is gekomen, is het belangrijk dat mensen met een verstandelijke handicap een bepaalde mate van keuzevrijheid en controle hebben, met de nodige ondersteuning. Er wordt niet slechts gekeken naar de beperking van de mensen, maar juist naar de mogelijkheden en wensen. Vanaf de jaren negentig worden mensen met een verstandelijke handicap gezien als volwaardig burger met de daarbij horende rechten en plichten.

In dit nieuwe paradigma van de jaren negentig gaat het om de kwaliteit van het bestaan. In dit paradigma gaat het volgens van Gennep (1997) om “het zelf vorm en inhoud geven aan het eigen bestaan volgens algemeen menselijke en specifieke basisbehoeften, onder gewone leefomstandigheden en volgens gewone leefpatronen, zodanig dat de betrokkene tevreden is met het eigen bestaan”.

In tabel 2.4 zijn de paradigmaverschuivingen die hebben plaatsgevonden schematisch weergegeven.

Tabel 2.4 Paradigmaverschuivingen (Bron: Ruigrok, 2002 en van Gennep, Steman, 1997)

Model	Wanneer	Wie	Begeleiding	Structuur	Beleid
Medisch model	Tot ongeveer 1970	Patiënt	Verzorgen en behandelen	Instituten	Segregatie
Normalisatieprincipe	Vanaf 1970	Leerling	Ontwikkelen en trainen	Speciale voorzieningen	Normalisatie
Burgerschapsmodel	Vanaf 1990	Burger	Ondersteunen	Gewone voorzieningen	Integratie

Tegenwoordig is er sprake van het burgerschapsmodel, waarbij de integratie van mensen met een verstandelijke handicap in de maatschappij centraal staat. Echter staat dit burgerschapsmodel nu ook weer op losse schroeven. In de praktijk blijkt namelijk dat veel mensen met een verstandelijke handicap die in gewone woonwijken gehuisvest zijn zich daar vaak helemaal niet prettig en gelukkig voelen. De vraag die hierbij opkomt is of de (gedwongen) integratie van mensen met een verstandelijke handicap in de maatschappij wel zal leiden tot een hogere levensstandaard voor deze mensen. Ongeveer tien jaar geleden zijn veel mensen met een verstandelijke handicap vanuit instituten (gedwongen) verhuisd naar kleinschalige wooneenheden in gewone woonwijken. Nu blijkt dat veel van deze mensen zich daar helemaal niet op hun plek voelen en zich daar ongelukkig voelen (Volkskrant, 2007b). Om deze reden is men nu in de Twentse Zorgcentra bezig om een aantal mensen met een verstandelijke handicap die in een ‘gewone’ woonwijk wonen weer terug te halen naar de instelling.

Het burgerschapsmodel met de daarbij horende integratie lijkt niet geheel in zijn opzet te slagen. Dit kan komen doordat de keuzevrijheid die wordt nagestreefd in de praktijk niet

zo groot is. Veel van de mensen met een verstandelijke handicap die in gewone woonwijken zijn gaan wonen, hebben zelf deze keuze helemaal niet gemaakt, zij voelen niet dat zij hierin keuzevrijheid gehad hebben (Volkskrant, 2007a). Zij zijn min of meer gedwongen om te verhuizen naar deze gewone wijken. Doordat de bewoners hier zelf niet de keuze hebben kunnen maken, is het voor hen misschien ook lastiger geweest om de plek waar zij wonen ook echt als hun thuis te gaan zien.

De directeur van de Twentse Zorgcentra, Hans van der Molen, spreekt over eenzijdige en gedwongen integratie. Een deel van de bewoners is volgens hem helemaal niet gebaat bij deze integratie. In de praktijk gaan de mensen met een verstandelijke handicap niet op een sportclub of aan het werk. Volgens hem moet er een beschutte omgeving worden geboden aan deze mensen, waarbij de omgeving wordt aangepast aan de mensen in plaats van andersom (Trouw, 2007) Het blijkt dat veel bewoners in de gewone wijken zich eenzaam en onveilig voelen, zij durven en kunnen niet de straat op. Door deze mensen een beschermde omgeving te bieden kan dit gevoel van veiligheid weer terugkeren volgens van der Molen.

Dit wil niet zeggen dat alle mensen met een verstandelijke handicap maar weer terug moeten naar grote instellingen buiten de maatschappij. Ook de integratie die volgens Hans van der Molen mislukt is, kan nog kans hebben. Dat de integratie misschien moeizaam gaat, hoeft niet een teken te zijn dat die integratie ook mislukt. Dat veel gehandicapten zich ongelukkig voelden in de wijk kan te maken hebben met het feit dat de keuzevrijheid die men zegt dat er geboden is, in de praktijk nogal tegenviel. Als mensen verplicht worden te verhuizen zal het thuisgevoel minder snel ontstaan dan wanneer men bewust kiest voor het wonen op een bepaalde locatie.

2.6.4 De thuisplek voor mensen met een verstandelijke handicap

Het kan voor mensen met een verstandelijke handicap extra lastig zijn om een thuis te creëren. Juist omdat er vaak in groepsverband wordt gewoond en hierdoor ook rekening met andere mensen moet worden gehouden. Aan de in tabel 2.2 gegeven voorwaarden voor thuis kunnen, voor mensen met een verstandelijke handicap die in een bepaalde woonvoorziening wonen, niet of moeilijk worden voldaan. Over het algemeen is in een dergelijke woonvoorziening niet een erg grote mate van zelfbeschikking en hebben de begeleiders het voor het zeggen. Hierdoor zal iemand met een verstandelijke handicap zich in een dergelijke woonvoorziening niet zo snel thuis voelen (van Gennep, 1997). Het lijkt er op dat in veel wooninstellingen voor mensen met een verstandelijke handicap de functionele band met de plek vooral de nadruk heeft gekregen, terwijl de emotionele en identiteitsband veel minder onder de aandacht staat. De woonplekken zijn vooral ingericht op het bieden van een functionele plek voor de bewoners, waar zij bepaalde verzorging en ondersteuning op een efficiënte manier kunnen krijgen. Deze verzorging en ondersteuning zijn natuurlijk belangrijk om aan deze groep mensen aan te bieden. Maar thuis gaat over meer dan alleen een functionele relatie met een plek. Volgens de literatuur zijn juist de emotionele band en vooral de identiteitsband van belang bij het thuisgevoel.

2.7 Analyse schema

2.7.1 Inleiding

Dit onderzoek wordt gedaan vanuit de geografie en heeft betrekking op de relaties die mensen met een plek kunnen hebben. In paragraaf 2.3 wordt gesproken over drie vormen van relaties die mensen hebben met plekken, namelijk place dependence, place attachment en place identity. Deze hebben respectievelijk betrekking op een functionele band, een emotionele band en tot slot een identiteitsband met een plek.

Zoals in het literatuuronderzoek naar voren is gekomen hoeft thuis niet alleen het huis te zijn waarin wordt gewoond. Daarom wordt er in dit onderzoek een drietal schaalniveaus gehanteerd die van belang zijn voor de thuisbeleving van de bewoners van de woonvormen, namelijk de kamer, het huis en de buurt.

Het doel van dit onderzoek is het achterhalen van aspecten die bijdragen aan de thuiservaring van mensen met een verstandelijke beperking. De aspecten die hierbij van belang zijn worden weergegeven in een schema. In dit schema worden de aspecten ingedeeld in de drie schaalniveaus en in de drie vormen van relaties die mensen met plekken hebben. In subparagraaf 2.7.2 zal ik eerst de drie schaalniveaus uitleggen.

Vervolgens zal in paragraaf 2.7.3 het analyse schema worden weergegeven, zoals ik in het onderzoek gebruik.

2.7.2 De schaalniveaus

De thuisbeleving van de bewoners kan plaatsvinden op verschillende schaalniveaus. Het thuisgevoel kan de kamer zijn van een individuele bewoner, maar het kan ook betrekking hebben op een grotere omgeving, bijvoorbeeld de buurt. Daarom zal in het analyse schema drie ruimtelijke plekken worden aangehouden die van belang kunnen zijn bij het thuisgevoel, namelijk de kamer, het huis en de buurt.

Het eerste schaalniveau dat in dit onderzoek is gehanteerd voor het analyse schema van de cases is de individuele kamer van de bewoner. Volgens Read (1996) hoeft het thuisgevoel niet betrekking te hebben op een hele woning, het kan ook betrekking hebben op slechts een kamer van die woning. De kamer van de bewoners heeft vaak betrekking op de individuele thuisbeleving. Een aspect dat belangrijk is bij het begrip thuis is privacy (Sommerville, 1992). Thuis moet een plek zijn waar je jezelf kan zijn, zonder daarbij kritisch bekeken te worden door de buitenwereld. Thuis is een plek om je uit de buitenwereld terug te trekken. Omdat mensen met een verstandelijke handicap vaak in groepsverband wonen, zal deze privacy een belangrijk aspect van de thuisbeleving kunnen vormen. Op de kamer of het appartement van de bewoners hebben zij de mogelijkheid om zich uit de groep terug te trekken en hier hebben zij dan een bepaalde mate van privacy.

Het volgende schaalniveau is het huis. Bepaalde kenmerken van het huis kunnen van belang zijn bij de thuisbeleving van de bewoners. Een voorbeeld van een aspect wat onder het schaalniveau huis valt is de functie van het wooninitiatief. Hierbij is het volgens Nirje (1969) van belang dat er een duidelijke scheiding is tussen de plek waar gewoond wordt, de plek waar men werkt en de plek waar men recreëert. Volgens Nirje is dit van belang omdat op deze manier de plek waar men woont ook echt een plek van ontspanning en comfort is. Het begrip thuis is ontstaan toen er een scheiding kwam tussen

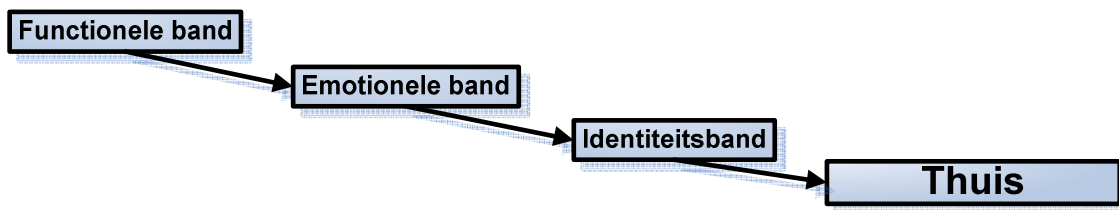
de werkplek en de woonplaats tijdens de Industriële Revolutie. Binnen het schaalniveau huis valt ook het leven in de groep.

Het laatste schaalniveau is de buurt. De buurt of omgeving van het initiatief kan van belang zijn bij het feit of een bewoner zich thuis voelt op die plek.

2.7.3 Analyse schema

Er kan nu een analyse schema worden gemaakt waarin de verschillende aspecten die bijdragen aan de thuisbeleving kunnen worden ingevuld. Eerst zijn er de drie schaalniveaus die van belang zijn bij de thuisbeleving van de bewoners. Naast deze drie schaalniveaus zijn er de drie verschillende soorten relaties die mensen met een plek hebben, die vanuit de geografie tot stand is gekomen. Deze drie soorten relaties zijn weergegeven in tabel 2.1. Het gaat hier om een functionele band, een emotionele band en een identiteitsband.

Figuur 2.1 Relaties mensen en plekken



In figuur 2.1 is ook het begrip thuis weergegeven. De thuisbeleving treedt bij mensen vooral op als er een identiteitsband tussen hen en de plek ontstaat. Daarom is thuis in dit figuur de onderste tree geworden. Als er kan worden gesproken van een identiteitsband met een plek en dus een thuisgevoel, zal dit inhouden dat je er op die plek toe doet, dat je bij die plek betrokken bent en dat je verantwoordelijkheid neemt voor die plek.

Door de drie locatie kenmerken en de relaties met plekken uit figuur 2.1 samen te voegen kan een schema worden gemaakt, waarin de verschillende aspecten van de thuisbeleving kunnen worden ingedeeld. Dit is weergegeven in tabel 2.5.

Schema 2.5 Analyse schema thuiservaring

	Functionele aspecten	Emotionele aspecten	Identiteitsaspecten
Kamer			
Huis			
Buurt			

De verschillende aspecten die kunnen bijdragen aan de thuisbeleving zijn onder te brengen in dit schema.

Hoofdstuk 3 Methodologie

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zal worden besproken hoe het onderzoek naar de aspecten die bijdragen aan de thuiservaring voor mensen met een verstandelijke handicap zal worden uitgevoerd. Er wordt uitgelegd op welke manier aan data is gekomen en waarom voor deze manier is gekozen. In paragraaf 3.2 staat op welke manier het onderzoek is uitgevoerd. In de volgende paragraaf leg ik uit voor welke cases is gekozen en waarom er voor deze cases is gekozen.

3.2 Uitvoering onderzoek

Het onderzoek naar de thuisbeleving van mensen met een verstandelijke handicap is een zogenaamd ‘intensief’ onderzoek, wat inhoudt dat het een onderzoek in de diepte is. Dit betekent dat er enkele voorbeelden van een sociaal verschijnsel intensief bestudeerd worden (Swanborn, 2003). Bij dit onderzoek wordt gezocht naar gedetailleerde kennis over het thuisgevoel voor mensen met een verstandelijke handicap en daarom worden er een aantal cases bestudeerd. De cases voor dit onderzoek zijn een aantal verschillende soorten woonvormen voor mensen met een verstandelijke beperking.

Bij deze cases heb ik interviews afgenomen. De interviews zijn afgenomen bij ouders en/of oprichters van de bezochte woonvormen. Daarnaast heb ik observaties gedaan bij verschillende cases, waarbij ik voornamelijk heb gelet op de inrichting van de woonvorm. Voor elke individuele case kan dan het analyse schema uit paragraaf 2.7 worden ingevuld. Bij elke case zullen bepaalde aspecten naar voren komen die kunnen bijdragen aan het tot stand komen van het thuisgevoel. Door de verschillende aspecten van de cases uiteindelijk samen te voegen zal een schema naar voren komen waarin de aspecten staan die volgens de uitgevoerde case studies van belang kunnen zijn bij het tot stand komen van een thuisgevoel. Hierdoor kan de hoofdvraag van dit onderzoek worden beantwoord.

3.3 Case selectie

Voor dit onderzoek heb ik een aantal verschillende cases bestudeerd. Wat de cases gemeen hebben is dat er binnen deze woonvormen wordt uitgegaan van het feit dat zij een andere, nieuwe aanpak hebben wat betreft het wonen voor mensen met een verstandelijke handicap ten opzichte van de andere zorginstellingen. Binnen de cases is vaak al nagedacht over het feit dat hierbij soms meer komt kijken dan alleen het bieden van zorg. De cases zijn innovatieve wooneenheden, die vaak zijn gestart uit ontevredenheid bij ouders en/of verzorgers over de bestaande zorginstellingen.

In de gezondheidszorg is er in de loop der jaren meer aandacht gekomen voor de eigen verantwoordelijkheid en eigen inbreng van de klant. De klant zou dus meer zelf aan bod moeten komen, de zogenaamde vraaggerichte gezondheidszorg. Hier is echter nog niet veel invulling aan gegeven, maar dit begint toch te komen. Een voorbeeld hiervan is het eerder genoemde PGB, waarbij de klant zelf zorg kan inkopen. Op deze manier neemt de klant zijn eigen verantwoording voor de zorg. Een andere manier waarop er invulling

wordt gegeven aan deze eigen verantwoording, zijn de kleinschalige wooninitiatieven voor mensen met een verstandelijke beperking die de laatste jaren in opkomst zijn geraakt. Dit zijn initiatieven die vaak door de ouders van de persoon met een verstandelijke beperking (de klant) worden gestart. Op deze manier wordt er geprobeerd te voldoen aan vraaggerichte zorg, waarbij de individuele behoeften van de zorgvrager centraal staan. Deze kleinschalige woonvormen zijn de belangrijkste informatiebronnen voor dit onderzoek.

Ik heb in dit onderzoek verschillende soorten cases bestudeerd. Eerste heb ik gekeken naar zogenaamde ouderinitiatieven. Dit zijn wooninitiatieven die door ouders van kinderen met een verstandelijke handicap zijn opgezet. Er is geen lijst beschikbaar met alle ouderinitiatieven die er op dit moment zijn in Nederland. Omdat deze groslijst niet beschikbaar is, kan er niet op basis van een steekproef een aantal cases getrokken worden. De selectie van de cases voor dit onderzoek is gedaan met behulp van bepaalde inhoudelijke kenmerken van de cases. De ouders die een ouderinitiatief opgezet hebben en hun kinderen zijn zogenaamde kritische consumenten, zij zijn uit onvrede over de bestaande zorginstellingen zelf een initiatief begonnen. Bij deze ouderinitiatieven heeft men vaak bewust geprobeerd een thuis te maken voor de bewoners. Juist omdat er door deze mensen is nagedacht over het maken van een thuis, zijn deze initiatieven geschikt voor dit onderzoek. Ik heb interviews afgenomen bij deze ouderinitiatieven onder ouders, die vaak ook de oprichters zijn. De ouders van de bewoners hebben waarschijnlijk de beste kijk op het feit of hun kind zich thuis voelt in het initiatief. Als een bewoner zich thuis voelt kan er vervolgens worden geprobeerd te achterhalen waardoor dit thuisgevoel tot stand komt. Als een bewoner zich minder op zijn of haar plek voelt, kan worden gekeken naar hoe het kan worden bevorderd dat deze bewoner zich wel op zijn of haar plek gaat voelen.

Daarnaast heb ik in het onderzoek ook twee Thomashuizen als cases bestudeerd. Een Thomashuis verschilt in een aantal aspecten van een ouderinitiatief. Een Thomashuis is een woonvorm voor mensen met een verstandelijke beperking waar over het algemeen twee zorgondernemers de verantwoordelijkheid voor hebben. In de meeste gevallen zijn dit echtparen of partners, eventueel met hun eigen gezin, die ook bij het Thomashuis wonen. Zij zijn uiteindelijk verantwoordelijk voor de zorg en ondersteuning van hun bewoners. Deze zorgdragers zijn over het algemeen 24 uur per dag aanwezig bij de woonvorm. In een Thomashuis wonen over meestal 7 of 8 bewoners. Het concept Thomashuis is bedacht door een vader van een jongen met een verstandelijke beperking met het idee om een beter en leuker leven voor de bewoners tot stand te laten komen. Vaak is geprobeerd in Thomashuizen om een gezinssfeer te maken. Juist daarom zijn deze Thomashuizen ook geschikt voor dit onderzoek. In totaal zijn er inmiddels 34 Thomashuizen verspreid over Nederland te vinden.

Naast de ouderinitiatieven en de Thomashuizen heb ik nog een andere soort case bestudeerd, namelijk de woongemeenschap Nieuw Woelwijck. Dit is een dorp van mensen met een verstandelijke beperking. Er is hier geen sprake van een kleine woonvorm, zoals een ouderinitiatief of een Thomashuis, maar Nieuw Woelwijck vormt een dorp op zich voor de bewoners.

Uit praktische overwegingen heb ik gekozen voor woonvormen die in Noord Nederland liggen. Er zijn in het onderzoek 4 ouderinitiatieven onderzocht, te weten de Toermalijn,

de Velemansdroom, de Briljant en Voor Elkaar. Daarnaast heb ik 2 Thomashuizen bestudeerd, een in Mûnein en een Damwoude. Ook heb ik de dorpsgemeenschap Nieuw Woelwijck bestudeerd. Binnen deze cases zijn er verschillende nadrukken gelegd op het schaalniveau dat van belang is bij die case. In dit onderzoek is een indeling gemaakt van de kamer, het huis en de buurt. Elke case heeft hierbij een ander schaalniveau wat als belangrijk wordt beschouwd. In schema 3.1 is per case weergegeven waarop de nadruk is gelegd binnen die case.

Schema 3.1 Kenmerken cases

	Kamer	Huis	Buurt
Toermalijn	X	X	X
Velemansdroom	X		
Briljant	X	X	
Voor Elkaar	X	X	
Thomashuis Mûnein		X	X
Thomashuis Damwoude	X	X	
Nieuw Woelwijck			X

Zoals in het schema is af te lezen is er voor elk schaalniveau minimaal een case bestudeerd die daar de nadruk op heeft gelegd. Sommige cases hebben de nadruk gelegd op meerdere schaalniveaus, bijvoorbeeld de Toermalijn waar er geprobeerd is rekening te houden met alle drie de schaalniveaus. De Velemansdroom is juist een ouderinitiatief waar men vooral geprobeerd heeft om de nadruk te leggen op de kamer van de bewoner. Zij willen de bewoners van hun initiatief volwaardig wonen kunnen aanbieden op hun eigen kamer. Bij de Briljant ligt heeft men vooral rekening gehouden met de kamer en het huis, net als bij het ouderinitiatief Voor Elkaar. Bij de twee Thomashuizen heeft men de nadruk op andere schaalniveaus gelegd. Beide hebben wel veel rekening gehouden met het leven in het huis. Maar bij het Thomashuis in Mûnein heeft men daarnaast geprobeerd de buurt zoveel mogelijk te betrekken bij de woonvorm. Bij het Thomashuis Damwoude is dit minder het geval, maar heeft men wel meer nadruk gelegd op de individuele kamers van de bewoner. De laatste case, Nieuw Woelwijck, heeft weer een andere aanpak gekozen. Daar draait het vooral om het leven in de gemeenschap, de buurt is het belangrijkste schaalniveau. De overeenkomst tussen de cases is dat overal is geprobeerd op een innovatieve manier tegen de zorg voor de bewoners aan te kijken. Er is geprobeerd een woonvorm te ontwikkelen die meer te bieden heeft dan alleen een functionele relatie voor de bewoners. In dit onderzoek wordt geprobeerd te achterhalen door welke aspecten een relatie met een plek tot stand kan komen voor de bewoners die meer inhoudt dan alleen een functionele relatie. Deze aspecten worden in het analyse schema weergegeven.

Doordat ik cases heb bestudeerd die de nadruk hebben gelegd op een ander schaalniveau, zullen er uiteenlopende aspecten uit het onderzoek naar voren komen. Door deze verschillende aspecten uiteindelijk samen te voegen zal er een grote lijst komen met punten die kunnen bijdragen aan de thuisbeleving van mensen met een verstandelijke handicap. Een deel van deze aspecten kunnen aspecten zijn die al in de literatuur naar voren zijn gekomen. Daarnaast kunnen er aspecten naar voren komen die nog niet in de bestudeerde literatuur behandeld zijn.

Hoofdstuk 4 Cases

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zal ik de cases bespreken die in dit onderzoek worden behandeld. Van elke case worden een aantal kenmerken als voorbeeld gegeven die voor die case belangrijk zijn. Elke case is beknopt beschreven en de belangrijkste elementen heb ik eruit gehaald. Voor elke case afzonderlijk is het analyse schema (schema 2.5) ingevuld. Deze schema's van de cases zijn in de bijlage opgenomen.

4.2 Case 1: Ouderinitiatief Toermalijn

De Toermalijn is een ouderinitiatief in Roden, die is opgezet door de ouders van vier mensen met een verstandelijke handicap. Voor dit onderzoek is een interview afgenomen bij een van die ouders en tevens oprichtster van de Toermalijn, Lies Reitsema.

De ouders hebben de Toermalijn opgezet met het idee om niet alleen een plek te creëren die goed zou functioneren voor hun kinderen, maar ook een plek waar zij zich thuis zouden voelen. De Toermalijn biedt ruimte aan zes bewoners, allemaal met een verstandelijke handicap en sommige hebben daarbij ook een fysieke handicap. Bij de groepsamenstelling is wel een beetje rekening gehouden met het soort van handicap. Er is geprobeerd een mix te krijgen van bewoners die wel of niet mobiel zijn en wel of niet praten.

De ouders hebben vanaf het begin nagedacht over alle aspecten die bij de oprichting van de Toermalijn van belang waren. Zo vonden de oprichters het bijvoorbeeld belangrijk dat het initiatief gevestigd zou worden in een gewone woonwijk, zodat er een bepaald contact kan ontstaan met de buurt, een sociaal netwerk met de burens. Volgens de ouders zou dit bijdragen aan het thuisgevoel, aan het gevoel “erbij te horen”. Veel van de bewoners van de Toermalijn kunnen echter niet zelfstandig deze contacten leggen en onderhouden. Daarom is het maken en onderhouden van deze contacten in de buurt mede een taak geworden van de begeleiders en de familie van de bewoners. Doordat de Toermalijn open en toegankelijk is, is dit contact met de buurt ook tot stand gekomen (“*burens bellen aan, we krijgen uitnodigingen voor dorpsfeesten*”). Een voorbeeld van de betrokkenheid van de buurt blijkt uit het braakliggende terrein naast de Toermalijn, waar binnenkort gebouwd gaat worden. Hierbij worden ook speelvoorzieningen gebouwd. Door de buurtvereniging die zich bezig houdt met de ontwikkeling van dit terrein wordt daarbij ook rekening gehouden met de Toermalijn. Mensen van de buurtvereniging vragen aan de Toermalijn wat voor wensen zij hebben voor dit terrein en zij willen het gebied in ieder geval toegankelijk houden voor rolstoelen. “*De Toermalijn wordt ook echt gezien als iets van de wijk. Dat is echt leuk. Maar je moet er wel echt zelf investeren in dat soort contacten. Dat vergt tijd en het personeel moet dat doen voor een deel*”.

Ook met het ontwerp van het gebouw is rekening gehouden met het creëren van een thuis voor de bewoners. Er is gezorgd dat het gebouw de goede voorzieningen heeft, het gebouw moet goed functioneren voor de bewoners. Zo is er bijvoorbeeld een traplift aanwezig, zijn alle ruimtes berekend op de toegankelijkheid met rolstoelen en is er rekening gehouden met de veiligheid van de bewoners. Tevens vinden de ouders het

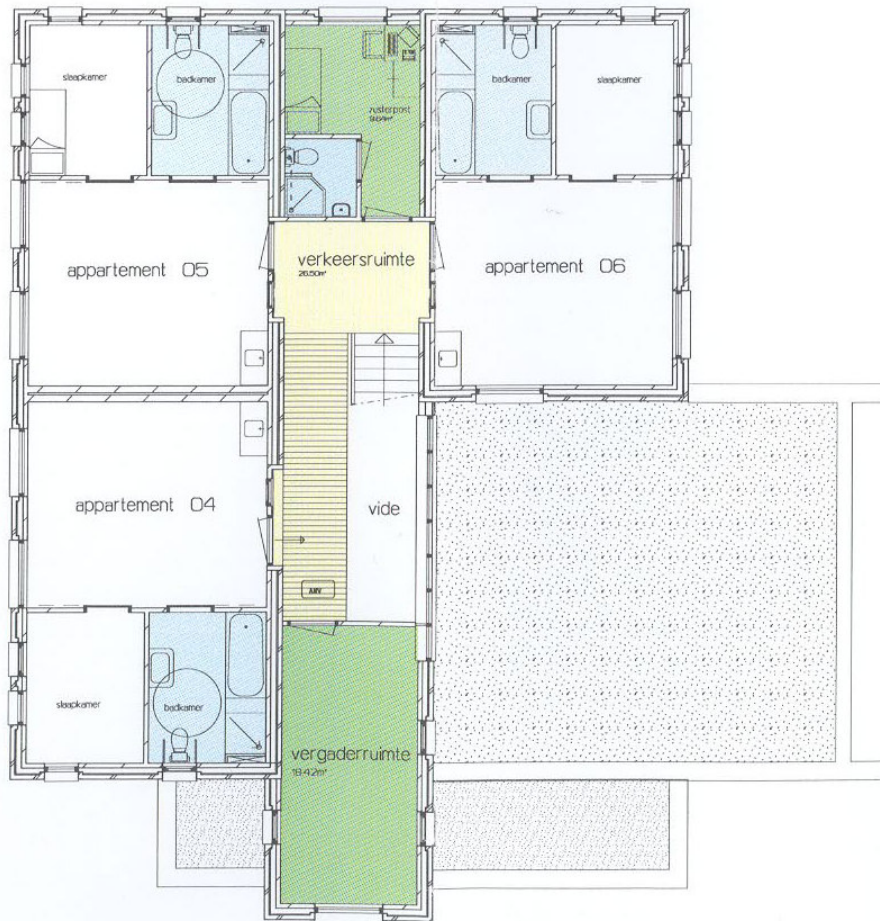
belangrijk dat er ruimte om het gebouw heen is, zodat de bewoners zich hier vrijuit kunnen bewegen. Een van de bewoners vindt het bijvoorbeeld fijn om rond het gebouw te fietsen. Hier is ook rekening mee gehouden bij de bouw. De Toermalijn bevindt zich in een redelijk rustige wijk, waar niet veel verkeer langskomt. Hierdoor is er ook buiten het gebouw sprake van een redelijk veilige omgeving.

De architect heeft ook met de indeling rekening gehouden met meer dan alleen functionele eisen. Elke bewoner van de Toermalijn heeft ook eigen appartementje, met daarbij een woonkamer (24,1 m²), een badkamer (8,6 m²), slaapkamer (8,6 m²) en klein keukenblokje (zie figuur 4.1. en 4.2).

Figuur 4.1 Begane grond van de Toermalijn



Figuur 4.2 Eerste verdieping van de Toermalijn



Deze appartementjes zijn echt het domein van de bewoners, zij kunnen zich hier terugtrekken uit de groep. Ook kan op deze kamers bezoek worden ontvangen (“*de bewoners hebben een eigen appartement waar ze zich ook kunnen terugtrekken met bezoek*”). Het gebouw is zo ontworpen dat je bij binnenkomst in een soort galerij komt, waaraan de deuren van de verschillende bewoners zijn gevestigd. Hierdoor ontstaat er een soort flatidee, waar een gemeenschappelijke galerij is, maar verder de bewoners een eigen appartement hebben, een eigen huisje wat hun plekje is. Alle kamers van de bewoners zijn apart ingericht, naar eigen smaak. Hierdoor heeft elk afzonderlijk ‘huisje’ een eigen sfeer, waar de bewoner zich zelf het best bij voelt. “*Het is een gebouw, maar iedereen heeft zijn eigen deur en zijn eigen huisje*”.

Wat de ouders erg belangrijk vonden bij het opzetten van het initiatief was dat de bewoners niet de hele dag zich op hetzelfde terrein zouden bevinden. “*We hebben gezegd, we zetten er een woning neer en daar wonen ze, maar ze werken of wat dan ook buiten de deur. Want we willen niet, wat je in instellingen vaak wel ziet, dat ze een paar uur per dag even ergens op het terrein naar toe gaan en verder heel veel thuis zijn*”. Er is dus gezorgd dat elke bewoner een dagbesteding heeft, buiten het gebouw zelf, bijvoorbeeld naar een zorgboerderij of een werkplaats. “*Ze hebben dus ook allemaal verschillende dingen, niets collectief*”.

De Toermalijn gaat nooit dicht. Zo blijft de Toermalijn ook in de vakanties in principe altijd open voor de bewoners.

Er wordt in de Toermalijn ruimte geboden voor de bewoners om hun eigen dingen te doen. *“Mijn dochter was in het begin ook bekaf want die had nog nooit zoveel gedaan sinds ze hier woont”*. 's Avonds wordt er wel gezamenlijk gegeten en er wordt ook in de Toermalijn zelf gekookt. De bewoners helpen hierbij bij kleine huishoudelijke taken, bijvoorbeeld het tafel dekken of het halen van de boodschappen. Op deze manier wordt er geprobeerd om de bewoners zoveel mogelijk in het dagelijkse leven te betrekken. *“Vanaf het begin was dat ook de voorwaarde, er is hier gewoon een keuken, er wordt gewoon gekookt, ze doen iedere dag boodschappen. Niks geen centrale keuken of wat dan ook”*. Er is besloten dat alle teamleden ongeveer hetzelfde omgaan met de bewoners en hetzelfde handelen. Hierdoor ontstaat er een soort routine binnen het initiatief. Er zijn vaste patronen voor de bewoners, die weten hierdoor waar ze aan toe zijn. De plek wordt voor hen voorspelbaar en vertrouwd op deze manier.

Familie en ander bezoek zijn in principe altijd welkom op de Toermalijn, omdat de bewoners zich ook met hun visite kunnen terugtrekken op hun eigen appartement. De bewoners kunnen uiteindelijk zelf bepalen wie er wel en niet welkom zijn bij hun. Het personeel kan niet aangeven dat er bijvoorbeeld op vrijdagen geen bezoek mag komen, het zijn de bewoners die dit bepalen. Voor het team is dit ook duidelijk, het is de plek van de bewoners en niet die van de begeleiders.

De bewoners hebben in de Toermalijn een bepaalde mate van zeggenschap, maar ouders fungeren hierbij als het ware als de spreekbuis van de bewoners, omdat zij zelf vaak niet in staat zijn bepaalde beslissingen te maken. De ouders van de bewoners hebben de controle over de financiële situatie in de Toermalijn en daardoor hebben zij ook de touwtjes in handen. Zij houden hierdoor een grote mate van controle. De ouders handelen hierbij uit het perspectief van hun kind.

De bewoners van de Toermalijn hebben allemaal een huurcontract en zij kunnen dus niet zomaar verplaatst worden. Er is sprake van continuïteit in de woonplek, de bewoners zitten hier en hoeven hier niet weg.

De meeste bewoners van de Toermalijn voelen zich thuis op deze plek, voor hen is het niet alleen een plek om te wonen, maar echt een thuis.

4.3 Case 2: Ouderinitiatief de Velemansdroom

Velemansdroom is een ouderinitiatief gevestigd in Sappemeer. De oprichter van dit initiatief is Goff Miedema en voor dit onderzoek is een interview afgenomen bij hem. Goff Miedema is de vader van een van de bewoners van de Velemansdroom.

Er is besloten tot de oprichting van de Velemansdroom vanuit de visie dat de reguliere zorg niet genoeg te bieden had. De Velemansdroom is geopend in 2001. Het initiatief biedt ruimte voor 12 bewoners, met allemaal een eigen appartement. Deze groep is tot stand gekomen door een aantal bijeenkomsten die aan de oprichting vooraf gingen.

Hierbij heeft men niet echt gelet op de samenstelling van de groep. Binnen de Velemansdroom is ook geen leeftijdsgrens voor de bewoners. De groep varieert in leeftijd van 17 tot 45 jaar. *“Leeftijd is geen probleem bij deze groep. Het is gewoon wie vind je leuk en wie vind je niet leuk”*. Het gebouw van de Velemansdroom is gevestigd op een plek met winkels dichtbij, aanwezigheid van bushaltes en het station is ook dichtbij.

Daarnaast bevindt zich vlakbij de Velemansdroom een nieuw aangelegd park. Dit zijn allemaal voordelen van de locatie van het gebouw.

Bij de bouw van de woning zijn de toekomstige bewoners ook betrokken geweest. Er werden bijeenkomsten georganiseerd waar de bewoners en de architect bij aanwezig waren. Bij deze bijeenkomsten vroeg de architect naar voorkeuren van de bewoners. Hierbij gaf een van de bewoners aan dat hij twee voordeuren wilde hebben. Hiermee bedoelde hij een gemeenschappelijke voordeur, maar ook een eigen voordeur binnen het gebouw. Dit heeft de architect ook gerealiseerd. Zo zijn er een aantal voorbeelden waarmee rekening is gehouden met de voorkeuren van de bewoners bij de bouw. Daardoor heeft het gebouw individuele detailverschillen, wat leidt tot een plek waarbij de bewoners zich betrokken bij voelen.

De appartementen van de Velemansdroom moeten de bewoners volwaardig wonen kunnen bieden. Dit houdt, volgens Goff Miedema, in ieder geval in dat elke bewoner recht heeft op een appartement van 70m². Groter kan van belang zijn als er bijvoorbeeld ook nog sprake is van een lichamelijke handicap. Deze appartementen moeten daarnaast ook een eigen keuken, natte ruimte (met douche en toilet), eigen berging en slaapkamer hebben. Deze appartementen van de bewoners kunnen gezien worden als een compleet, volwaardig huis. Deze eigen woningen kunnen de bewoners zelf inrichten, naar eigen smaak. Hierdoor heeft ieder appartement in de Velemansdroom een unieke, persoonlijke sfeer. Elke bewoner heeft ook een eigen wasmachine op zijn of haar kamer. Hierdoor kan elke bewoner individueel de was doen. *“De een wast volledig alles zelf, die heeft er geen begeleiding in nodig, de ander wel. Ook dat is gewoon individueel”*. De bewoners kunnen zelf bepalen wie wel en wie niet binnen mag komen in deze individuele woningen, zij zijn vrij in het ontvangen van bezoek wanneer zij dat willen. Bewoners hebben ook een eigen telefoon, met een eigen telefoonnummer. Doordat de bewoners allemaal een eigen huisje hebben, is er veel privacy voor de bewoners. Hierdoor is, volgens Goff Miedema, de groepssamenstelling minder van belang dan bij een woonvorm waarbij er (verplicht) meer tijd moet worden doorgebracht in de groep.

Naast de individuele appartementen van de bewoners is er ook een grote gemeenschappelijke woonkamer en keuken. Deze gemeenschappelijke ruimten fungeren als ontmoetingsplekken. De bewoners wordt de keuze geboden om bijvoorbeeld met de groep mee te eten, of (eventueel onder begeleiding) zelfstandig te eten op hun eigen appartement. Elke bewoner heeft een individueel programma wat past bij diegene. Bewoners hebben bijvoorbeeld ook de keuze om te helpen met koken. De gemeenschappelijke keuken van de Velemansdroom is zo ingericht dat de bewoners gemakkelijk kunnen helpen met koken. Er is een kookeiland waar de bewoners omheen kunnen staan en zo overzicht behouden.

Bij de Velemansdroom gaat men uit van vraaggericht zorg aanbieden, niet vanuit het aanbodgerichte. Hierdoor wordt per individu gekeken waar deze persoon behoefte aan heeft, waar zorg en ondersteuning nodig is. De begeleiding wordt ingekocht bij een zorginstelling. Mocht blijken dat bewoners niet met een begeleider overweg kunnen, moet de zorginstelling een nieuwe begeleider aanstellen. Op die manier hebben de bewoners dus invloed op de begeleiding. De bewoners kunnen volwaardig zelfstandig wonen op hun kamer en kunnen naar behoefte hier individueel begeleiding bij krijgen. *“Het is dus volwaardig wonen met alles erop en eraan. De een heeft meer begeleiding nodig dan de ander. Naarmate je behoefte aan zorg groter is zou je budget groter moeten*

zijn. En dus mag er ook best verschil zijn in aandacht. Dat de een meer aandacht krijgt dan de ander”. Binnen de Velemansdroom wordt uitgegaan van volwaardig wonen voor iedereen, ongeacht de handicap. *“Wij hebben het idee dat iedereen, elke gehandicapte, welke handicap ook, volwaardig moet kunnen wonen. Afgestemd daarop pas je wat aan. Gun iedereen gewoon zijn stukje privacy”.*

In de Velemansdroom is veel nagedacht over de inrichting. Volgens Goff Miedema heeft de inrichting namelijk grote invloed op de huiselijkheid die het gebouw uitstraalt. Ook om deze reden is er besloten om elke bewoner zijn of haar kamer zelf te laten inrichten, naar eigen smaak. Daarnaast moesten de gemeenschappelijke ruimtes ook ingericht worden. Omdat de Velemansdroom de plek van de bewoners moest worden, heeft men besloten om de inrichting van de gemeenschappelijke ruimtes ook aan de bewoners over te laten. Doordat de bewoners zo sterk betrokken waren bij de inrichting van het huis, geeft dit betrokkenheid bij de plek.

Overdag hebben alle bewoners verschillende vormen van dagbesteding. Dit was bij de oprichting van de Velemansdroom ook belangrijk, dat er een verschil zou ontstaan in de plek waar gewerkt wordt en de plek van ontspanning, de thuisplek.

Bij de Velemansdroom probeert men de bewoners zoveel mogelijk structuur te bieden. Door een duidelijke structuur in de dagbesteding en de omgang met de bewoners, zijn de bewoners niet teveel afhankelijk van de personen om hun heen. Als er dan bijvoorbeeld verandering komt in de begeleiding moet de structuur hetzelfde blijven, zodat de bewoners toch continuïteit wordt geboden. *“Wat we vooral moeten proberen bij onze dochter is een leven geven dat niet afhankelijk is van personen, maar een leven met heel veel structuur. Dus dat het toch doordraait, ongeacht de personen. Dan maak je het minder afhankelijk van personen en veel meer van een structuur”.*

4.4 Case 3: Ouderinitiatief de Briljant

Voor deze case heb ik een interview afgenomen bij de heer Boonstra. Hij is medeoprichter van het ouderinitiatief de Briljant in Zuidhorn en daarnaast is hij de voorzitter van de federatie van ouderverenigingen in de provincie Groningen. De Briljant biedt ruimte voor 8 bewoners met een verstandelijke beperking, waaronder de dochter van de heer Boonstra. Binnen de groep is variatie in de vorm van de handicap, maar ook in sekse en leeftijd. Er wonen 4 mannen en 4 vrouwen in de Briljant, variërend van 18 tot 33 jaar. Het ouderinitiatief is geopend in 2000. De visie van de oprichters was om een veilige plek te bieden voor de bewoners, waar ze zich thuis zouden voelen en van waaruit ze hun verdere leven zouden kunnen opbouwen. *“Dus een veilige plek, waar ze zelf ook mee kunnen bepalen hoe ze hun leven in willen richten”.*

De bewoners hebben allemaal zelf een eigen kamer, maar daarin zit niet apart een slaapkamer. De woon- en slaapkamer zijn dus een. Wel heeft elke kamer een keukentje en eigen badkamer. In de keukentjes op de kamers kan niet worden gekookt, daar is bewust voor gekozen, zodat het koken toch een onderdeel van het groepsleven zou worden. Elke bewoner heeft zijn of haar kamer zelf ingericht. In de Briljant zijn dus twee voordeuren, een voor het gezamenlijke deel en een voor elke bewoner individueel. Elke bewoner heeft ook een eigen adres, met een eigen nummer en eigen brievenbus buiten, en ook een eigen telefoonnummer. *“Eigenlijk wonen ze volwaardig op zo'n appartement. Maar ze hebben de keus ook om van het gemeenschappelijke gebruik te maken”.* Zo

kunnen de bewoners bijvoorbeeld zelf bepalen of ze met de groep mee eten of dat ze individueel op hun kamer eten. Wel wordt het gestimuleerd om met de groep om te gaan. Veel van de bewoners hebben namelijk nogal snel de neiging om zich terug te trekken. In dat geval bestaat het gevaar dat de bewoners vereenzamen. *“Je moet ze wel bevorderen, dat ze samen in de groep zitten. Anders krijg je de kans dat ze vereenzamen. Dat is een hele gevaarlijke ontwikkeling, dat ze vereenzamen”*. Hier ligt een taak van de begeleiding, om te zorgen dat de bewoners toch gestimuleerd worden om sociale contacten met de groep te onderhouden. Op die manier wordt vereenzaming voorkomen en kunnen de bewoners ook een eigen groep vrienden opbouwen. *“Wij merken dat ook, als zij jarig is, die jongelui die dan komen ook met een verstandelijke handicap, daar heeft zij veel meer mee dan met mensen die een hoger niveau hebben. Zo krijgt ze echt haar eigen vrienden, haar vrienden zitten dus ook in die groep”*. In de gemeenschappelijke kamer van de bewoners staat geen televisie, wat een bewuste keuze is geweest. *“Want daar moet gezelligheid zijn. En dat is niet dat je allemaal voor de tv zit. Daar doen ze dus spelletjes, puzzels. Ze hebben wel tv op hun eigen kamer”*. De gemeenschappelijke kamer moet dus meer een gezellige ontmoetingsplek worden. *“Tot nu toe lukt dat aardig. Op die plek is meer de gezelligheid. Op vrijdagavond kom je bijvoorbeeld een keer, dan zie je ze zitten. Een paar met een puzzel bezig, wat zitten muziek te luisteren en te praten met een borreltje of een biertje. Weer een ander is bezig met kaarten maken”*.

De bewoners beschikken dus wel over een eigen kamer, een plek die van henzelf is. *“Haar kamer, appartementje is echt haar thuis. Haar plek. Daar trekt ze zich terug”*. Op de kamers kunnen de bewoners ook hun bezoek ontvangen, los van de groep. *“Het bezoek naar aanleiding van haar verjaardag bijvoorbeeld. Maar ook haar vriendinnen. Ze heeft een vriendin die zit in een woonvorm in Bedum, die komt wel eens een weekend. Dat wordt geregeld, die blijft dan een weekend bij haar op haar kamer. Dan zorgen we voor een extra bed”*.

De groep bewoners is niet direct in het initiatief gaan wonen. Voordat de bewoners in het huis zijn getrokken hebben ze onder andere eerst een logeerweekend gehad of zijn samen eens een dag weggeweest. Door het samen doen van activiteiten is er een groepsband ontstaan, de bewoners hebben zo de kans gekregen om een beetje aan elkaar te wennen. Zo hebben ze de bewoners stapje voor stapje aan elkaar laten wennen. *“We zijn begonnen met een dag weg. En dat verder uitbouwen tot eens een lang weekend naar een eiland. Zodat ze helemaal geïsoleerd zijn, ook van de ouders. Zodat ze overgeleverd zijn aan de begeleiding, die wij al ingekocht hadden”*.

Bewoners van de Briljant hebben allemaal verschillende vormen van dagbesteding. Deze dagbesteding vindt allemaal plaats buiten het huis om. De dagbesteding kan ook bijdragen aan het feit of de bewoners goed in hun vel zitten. Het is belangrijk om gewaardeerd en serieus genomen te worden bij de taken die zij doen. *“Dat ze als volwaardig iemand wordt beschouwd, ondanks haar verstandelijke handicap”*. 's Ochtends vertrekken de bewoners allemaal op verschillende tijden naar hun dagbesteding. De een ontbijt daarom samen met de groep, de ander weer niet. Tegen de middag komen de bewoners weer terug van hun dagbesteding. Daarna doen de bewoners verschillende dingen, zoals wandelen of fitnessen.

De bewoners hebben zelf een belangrijk aandeel in het huishouden binnen de Briljant. *“Ze moeten wat de woonvorm betreft ook allerlei dingen doen. De ene dag moeten ze koken, de andere dag hebben ze een taak in bijvoorbeeld de algemene wc schoonmaken”*

of de gezamenlijke ruimte schoonmaken, een andere keer weer de afwasmachine volmaken. Of de tafel voor het eten dekken, boodschappen met een van de begeleiders doen in het dorp. Zo zijn er allerlei taken”. In principe helpt elke bewoner een keer in de week mee met het koken voor de groep en de boodschappen. De bewoners bepalen zelf wat er gegeten wordt. Daarnaast zijn de bewoners zelf verantwoordelijk voor het schoonhouden van hun eigen kamer. Vanaf een uur of 7 ‘s avonds is iedereen weer vrij om te doen wat hij of zij wil. De een krijgt bezoek, de ander gaat wat televisie kijken of muziek luisteren. Dit verschilt per bewoner. Er is dus ruimte voor individuele programma’s, maar de bewoners wordt wel een dagelijkse structuur geboden, omdat zij dit vaak fijn vinden.

De begeleiding in het huis wordt ingekocht bij een zorginstelling. Binnen de begeleiding zit over het algemeen nog wel redelijk veel verloop. Voor het aanstellen van een nieuwe begeleider is er een sollicitatiecommissie aanwezig. Deze bestaat uit iemand van de zorginstelling, ouders en een of twee van de bewoners. De bewoners hebben op deze manier invloed op wie zij als begeleider willen hebben. *“We laten heel erg overheersen van wat de bewoners dan voelen. Kijken of het een beetje klikt, of niet. Die begeleiders vormen een belangrijk deel van het leven”*.

Ook bij het toelaten van eventuele nieuwe bewoners hebben de bewoners van de Briljant invloed. Er worden op dat moment gesprekken gehouden met de toekomstige bewoner. *“Dan komt er een gesprek met de ouders van die persoon en de persoon zelf. Daar zitten begeleiders bij en ook ouders, maar ook bewoners zelf”*. Op deze manier hebben de bewoners inspraak op de groepsamenstelling. *“Daar hechten wij heel sterk aan, die inspraak ook van de bewoners zelf. Want die hebben vaak hele andere dingen dan wij, zelfs als ouders”*.

De buurt van de Briljant is erg betrokken bij het initiatief. *“Voor de buurt is het ook belangrijk hè. Ze hebben soms een barbecue met de burens, die worden dan uitgenodigd. Toen het gebouw er ook neergezet werd, had de buurt eerst ook bezwaren. Dat is altijd zo, als ze niet weten wat er komt. En nu, fantastisch met de buurt”*. Deze contacten en openheid naar de buurt toe is opgezet door de bewoners zelf in samenwerking met de begeleiding. *“Dat draagt wel bij aan het gevoel dat je welkom bent in zo’n buurt”*. Ook wil men in de Briljant de bewoners graag veiligheid bieden, er wordt bijvoorbeeld geprobeerd om de bewoners de veiligheid te bieden om zichzelf te zijn. *“Ook veilig om jezelf te zijn. Dat is heel belangrijk. En hoe met elkaar om te gaan”*. Dit wordt gedaan door bepaalde omgangsnormen naar elkaar toe. Die kunnen belangrijk zijn voor de bewoners en het gevoel geven dat zij zichzelf kunnen zijn. Daarnaast hebben de begeleiders een aandeel in deze vorm van veiligheid. Door de begeleiding goed op elkaar af te stemmen, zodat zij dezelfde omgangsnormen hanteren voor de bewoners, krijgen de bewoners een veiliger idee. Dat vergt inzet van de begeleiding. *“Dan voelen die jongelui zich ook veilig, ook om naar die begeleiding toe te gaan en je probleem voor te leggen”*.

4.5 Case 4: Ouderinitiatief Voor Elkaar

Voor Elkaar is een ouderinitiatief gevestigd in een nieuwbouwwijk in Assen, dat 3 jaar loopt. Ik heb een interview afgenomen met Sigrid en Peter Hug, medeoprichters van het initiatief en hun dochter woont hier. De oprichters van het initiatief wilden een plek voor hun kinderen maken waar zij zich thuis kunnen voelen.

In totaal wonen er 12 bewoners in het initiatief. Alle bewoners hebben hun eigen huurcontract en dit is voor onbepaalde tijd, zij mogen op deze plek blijven. *“We hebben bij andere bewoners in andere instellingen gezien dat als ze te oud worden, dat ze dan ergens anders naar toe moeten. Dat is iets wat we niet wilden”*. De 12 bewoners zijn verdeeld over 3 groepen van 4 bewoners. De groepen van 4 bewoners vormen samen een eenheid, een groep. De groep werd als zeer belangrijk gevonden bij de oprichters van het initiatief, om deze reden is er ook duidelijk gezocht naar groepen mensen die goed bij elkaar passen. Er is bewust gekozen voor deze kleine, overzichtelijke groepjes van 4 personen. *“We wilden heel graag dat ze met een kleine groep is met mensen die echt begaan zijn met haar. Dat ze zich ook in die groep thuis voelt”*. Het is de bedoeling dat de groepjes als eenheid functioneren. Bij dit initiatief wil men de groepen ook bij elkaar houden. *“Zo’n groep uit elkaar halen is ook niet goed”*.

Elke van deze groepen heeft een eigen huiskamer en de appartementen van de bewoners liggen daaraan vast. In die huiskamer is een centraal punt voor de groep en daar wordt gekookt en gegeten per groep. Sommige bewoners helpen bij het koken, anderen bij het opruimen of afwassen. Dit is op vrijwillige basis. In eerste instantie is het menu opgesteld door ouders, maar op den duur zijn de bewoners zich steeds meer gaan bemoeien met wat er gegeten wordt in de groep. De bewoners hebben hierin veel inspraak.

In de huiskamers hebben de meeste bewoners een eigen plekje, waar ze het liefst zitten. Dit is op den duur vanzelf ontstaan, maar draagt volgens de geïnterviewden ook bij aan de vertrouwdheid met de plek. *“Als we haar er naartoe brengen loopt ze ook gewoon naar haar huiskamer en gaat in haar stoel zitten. Dan hebben wij dus ook de indruk, nou is ze thuis. Dat kan je echt aan haar merken”*. Als er echter een weekend veel bewoners van een groep naar hun ouders gaan, kunnen de bewoners die wel blijven bij een ander groepje in de huiskamer eten, zodat zij niet alleen hoeven te eten. Tevens is er veel contact tussen de groepjes onderling, alle bewoners kennen elkaar. De inrichting van de drie huiskamers van de verschillende groepjes is in overleg met de bewoners van die groep tot stand gekomen. De drie huiskamers hebben ook elk een eigen sfeer. Hier blijven de bewoners ook invloed op houden. De bewoners vonden bijvoorbeeld de tuin saai, ze wilden daar graag tuinkabouters in hebben. Vervolgens zijn er tuinkabouters gekocht en in de tuin gezet. *“Dat is dus bijvoorbeeld hun eigen bijdrage aan het huis”*. Een ander voorbeeld is de kunstuitleen waar het initiatief bij is aangesloten. Elk half jaar kunnen ze nieuwe kunstobjecten uitzoeken om in het huis te plaatsen. In eerste instantie werden deze kunstobjecten door de ouders uitgezocht, maar nu gebeurt dit ook door de bewoners, zij zoeken kunst uit die zij zelf mooi vinden en in hun huis willen hebben. Elke bewoner heeft een eigen appartementje met daarin een aparte slaapkamer, een natte ruimte en een woonkamer. In de woonkamer is nog een klein keukenblokje aanwezig, waar onder andere thee en koffie kan worden gezet. Deze kamers hebben de bewoners zelf kunnen inrichten, naar eigen voorkeur. Dit is in de meeste gevallen gedaan met behulp van de ouders. De bewoners maken zelf een keer in de week hun appartement schoon met behulp van de begeleiding. Mocht een bewoner zich even niet met de groep wil bemoeien, kan hij of zij zich terugtrekken op zijn of haar eigen appartement. In het appartement kunnen de bewoners ook bezoek ontvangen. *“Als wij naar haar toe gaan, gaan we ook echt altijd bij haar daar zitten. Dan zijn wij bij haar op bezoek”*. Tevens is het de regel in huis dat er altijd bij bewoners wordt aangeklopt, of aangebeld voordat iemand naar binnen gaat, ook de begeleiding doet dit. Zo kunnen de bewoners zelf

bepalen of zij iemand willen ontvangen of niet. De appartementjes worden echt gezien als de plek van de individuele bewoner. *“Er is niet iemand die voor hun bepaald wat er daar op hun kamer gebeurt, het is hun plek”*.

De begeleiding vormt een belangrijk onderdeel van het leven van de bewoners in dit initiatief. Om deze reden zitten er ook ouders in de sollicitatiecommissie als er een nieuwe begeleider moet worden aangesteld. Zij bekijken of er een klik met de bewoners zal zijn en of de eventuele nieuwe begeleiders de goede instelling hebben om bij het initiatief aan het werk te gaan. *“Het is zo dat zij voor onze kinderen een gezellige, huiselijke sfeer scheppen. Als ze van hun werk komen, dat ze dan klaar zitten met een kopje thee. Dat ouderwetse, wat moeders vroeger deden”*. De begeleiding moet het huis ook zien als plek van de bewoners. *“En dat is ook echt de instelling van de begeleiding. Dat het huis van de bewoners is en dat de begeleiding dienst verleent aan de bewoners, die staan in dienst van de bewoners”*. Het is de taak van de begeleiding om uit te zoeken wat de bewoners willen. Hiervoor moet er goed en intensief contact zijn tussen de bewoner en begeleiding.

Overdag gaan alle bewoners naar hun eigen dagbesteding, buiten de deur. 's Avond hebben ze vaak verschillende activiteiten, zoals volksdansen of op vrijdag een soos. Ook wordt er vaak 's avonds gewandeld, als men hier zin in heeft. Bewoners kunnen altijd aangeven niet mee te willen en kunnen dan thuisblijven. Er is gezorgd dat er voldoende begeleiding aanwezig is, om de individuele behoeftes van de bewoners te kunnen realiseren. Toch worden bewoners wel gestimuleerd door de begeleiding om mee te doen met de groepsactiviteiten. *“Als iemand zich teveel terug trekt probeer je diegene toch wel bij de groep te betrekken”*.

In weekenden of vakanties is het initiatief nooit gesloten. De bewoners kunnen altijd in hun huis terecht. *“Maar bij ons gaat het niet dicht. Dat hebben we ook gesteld. In principe mogen ze 365 dagen per jaar daar blijven”*. Er zijn ook geen vaste vrije weekenden, dat staat vrij en kunnen de bewoners en ouders zelf beslissen.

4.6 Case 5: Thomashuis Mûnein

Het Thomashuis in Mûnein heeft twee zorgdragers, Frank en Arjanne Eerenvelt. Zij wonen samen met hun gezin bij het Thomashuis, dat zich in een voormalige vlasfabriek bevindt in Mûnein. Het huis ligt in aan de rand van Mûnein, een dorpje in Friesland met ongeveer 700 inwoners, aan een rustige, doodlopende straat. Voor dit onderzoek heb ik een interview afgenomen bij Frank en Arjanne Eerenvelt, om te achterhalen hoe zij hebben geprobeerd een thuis te creëren voor de bewoners van hun Thomashuis. Het huis is sinds april 2006 draaiende. In totaal wonen er acht bewoners en er is ook nog ruimte voor een logee. De zorgdragers wonen in het voorhuis. Alle kamers van de bewoners zijn gevestigd op de begane grond, net als de woonkamer, keuken en badkamers. Op deze manier is het pand voor eventuele rolstoelgebruikers goed toegankelijk. Elke kamer van de bewoners heeft een eigen deur naar het terras. Het huis heeft acht van deze kamers en een logeerkamer. Bij de start hebben alle bewoners zelf een kamer kunnen uitzoeken, die zij het mooist en prettigst vonden. *“Daar is gek genoeg geen strijd over geweest, het zijn toch allemaal verschillende kamers”*. De bewoners mogen allemaal hun eigen kamer inrichten naar eigen smaak. Het huis heeft een grote gezamenlijke woonkamer en keuken. De bewoners hebben de mogelijkheid om zich terug te trekken uit de groep en op hun

eigen kamer te gaan zitten als zij daar behoefte aan hebben. In de gemeenschappelijke woonkamer en de gangen is een gezellige, huiselijke sfeer gecreëerd. Er hangen bijvoorbeeld schilderijen die bewoners hebben gemaakt aan de muren.

Vanaf het begin hebben ze gezorgd dat er bekendheid kwam in het dorp over wat er gevestigd zou worden. Hierdoor werden ook de dorpsbewoners enthousiast en bekend met het Thomashuis. De zorgdragers organiseren regelmatig activiteiten waarbij het dorp ook betrokken is. Bijvoorbeeld met kerstmis hebben ze een koor uitgenodigd en er een spektakel van gemaakt met vuurkorven en dergelijke. *“Zo hebben we een beetje het Thomashuis in het dorp gebracht en ook het dorp in het Thomashuis”*. Het Thomashuis straalt openheid uit naar het dorp. *“De deur staat open en mensen kunnen zo naar binnen lopen. En dat is ook de bedoeling en dat willen de bewoners ook. De bewoners willen niet dat mensen aanbellen en dat er dan open moet worden gedaan. Op die manier zijn we er hier een beetje ingerold”*. Dit alles draagt bij aan het gevoel welkom te zijn in het dorp voor de bewoners. Veel bewoners uit het dorp zetten zich in voor het Thomashuis. De plaatselijke snackbar heeft bijvoorbeeld een oliebollen actie ondernomen, waarbij het geld naar het Thomashuis ging. De betrokkenheid van het dorp blijkt ook uit het feit dat er vier dorpsbewoners op vrijwillige basis actief zijn in het huis.

Bij de opening van het Thomashuis in Mûnein zijn niet direct acht bewoners ingetrokken. *“We hadden ook heel bewust gekozen voor een opbouw, ook in bewoners. Niet alle 7 of 8 hier naar binnen slepen en gelijk maar draaien. Maar ook dat ze zelf hier een beetje een basis kunnen neerzetten en zich een beetje kunnen settelen”*. Ze hebben rustig het aantal bewoners opgebouwd. Wat typerend is bij dit Thomashuis is dat de bewoners elkaar hebben uitgezocht. Wel hebben ze gezorgd voor variatie in de groep, zowel in sekse, leeftijd, handicap en ontwikkelingsniveau. Ze hebben de keuze van nieuwe bewoners overgelaten aan de groep. Dit voorkomt spanningen en draagt bij aan een goede sfeer binnen de groep. Doordat er weinig spanningen zijn onder de bewoners kan er meer energie worden gestoken in het zorgen en vermaken van de bewoners door de begeleiding.

Ook de begeleiders zijn gekozen door de groep. Zo hebben de bewoners een personeelslid uitgekozen omdat zij lekkere toetjes kon maken. *“Dat soort dingen geeft hun al een stukje eigen, een stukje vertrouwdheid en ook dat je ze respecteert in hun keuzes, want daar hebben ze ook alle recht op”*. De bewoners ervaren een gevoel van veiligheid doordat zijn omringd zijn door een groep mensen die zij zelf hebben uitgekozen. Ook krijgen de bewoners zelf bewust de keuze aangeboden of ze in dit Thomashuis willen gaan wonen. *“Het is wel leuk, er zit een bewoonster bij, die had de keuze uit twee Thomashuizen. Die heeft heel bewust voor ons gekozen, omdat wij kleine kinderen hadden. Die vond het schitterend om met kleine kinderen om te gaan. Ook dat is een reden. Als je een woonplek kan uitzoeken waar je je veilig kan voelen, je lekker en happy kan voelen”*. *“Dit is echt hun thuis omdat ze het zelf hebben uitgezocht. Ze hebben hun eigen woonomgeving uitgezocht, ze hebben ons uitgezocht om hun te mogen begeleiden, ze hebben de groep uitgezocht, het personeel uitgezocht. Dat maakt het voor hun eigen”*.

Er is veel aandacht voor het individu in dit Thomashuis. Alle bewoners hebben hun eigen handdoekenset, hun kleding wordt niet voorzien van namen. Ook wordt de was gedaan per bewoner. Elke bewoner heeft een eigen waszak, die gaat naar de wasmachine en komt schoon weer terug. Er worden geen kleren van bewoners bij elkaar in gewassen.

In het Thomashuis Mûnein gaan alle financiële middelen op aan zorg, er is bijvoorbeeld niet een directeur die moet worden betaald. Hierdoor is er veel aandacht voor de bewoners. Doordat de zorgdragers zelf bij het Thomashuis wonen, hebben zij zeer veel en intensief contact met de bewoners. Daardoor zijn zij goed op de hoogte van wat er onder hen leeft. Doordat de zorgdragers zo intensief met de bewoners omgaan, zijn zij in staat om veel tijd en aandacht in de bewoners te investeren. Ook geeft vertrouwdheid met de overige begeleiders een gevoel van veiligheid. *“In een grotere zorginstelling is er iedere keer een ander gezicht, dat geeft al geen veilig gevoel”*. In het Thomashuis zijn altijd bekende gezichten aanwezig, wat bijdraagt aan een veilig gevoel en vertrouwdheid. Overdag gaan de bewoners naar verschillende vormen van dagbesteding buitenshuis. Er wordt op gelet dat de bewoners het ook echt naar hun zin hebben bij deze dagbesteding. *“Op een moment dat je moet gaan drammen om iemand naar de dagbesteding te krijgen, dan klopt er gewoon iets niet. Dan is er iets niet goed. Dan gaan we zelf kijken voor dagbesteding”*. Zo wordt er voor elke bewoner gezocht naar een dagbesteding waar hij of zij zich gelukkig bij voelt. De zorgdragers vinden het belangrijk dat de plek van werken wordt afgescheiden van de plek van ontspanning, de thuisplek. Ook om andere sociale contacten op te doen, buiten de groep. Een aantal van de bewoners werkt bijvoorbeeld op een camping in de buurt, waar zij veel contact hebben met campinggasten. De huishoudelijke taken worden in principe gedaan door het personeel. Maar sommige bewoners vinden het leuk om te helpen en doen dat dan ook. Een van de bewoners vindt het fijn om het gras te maaien, dus doet hij dit altijd. Een ander vindt het weer prettig om de tafel te dekken. Zo dragen de bewoners zelf, vrijwillig een steentje bij aan het huishouden. Dit is bewust gedaan, zodat thuis voor de bewoners echt de plek voor ontspanning is, een plek waar niks moet. De bewoners kunnen dan ook hun eigen gang gaan als ze daar zin in hebben. *“Ze mogen allemaal net zo lang uitslapen als ze maar willen, dat is geen probleem. Dat doen wij toch ook. Of lekker de hele dag in de pyjama, dat vinden ze ook heerlijk. Het is hun huis, zo simpel is het. En wij zijn in dienst van hun. Deze keuze mogen de bewoners zelf gewoon maken”*. De bewoners wordt zoveel mogelijk keuzevrijheid geboden. Ze bepalen bijvoorbeeld zelf wat er gegeten wordt en gaan regelmatig mee met het halen van boodschappen. Er wordt in principe ‘s avonds altijd samen gegeten. Dit is bewust gedaan, zodat dit een soort “gezinsmoment” wordt. Het huis gaat niet dicht in vakanties of tijdens feestdagen. De bewoners kunnen er altijd blijven en hoeven niet verplicht bepaalde weekenden naar familie. *“Ik ga hun huis niet op slot gooien. We zeggen niet, je huis is dicht, ga maar een weekje bij je familie wonen”*. Familie van de bewoners zijn altijd welkom. Er zijn geen vaste bezoeken of vaste vrije weekenden. De bewoners bepalen zelf of ze bezoek willen ontvangen. Volgens de geïnterviewden zijn de geuren in het huis erg belangrijk, die dragen ook bij aan de thuisbeleving. In het huis hebben ze een broodbakmachine. Deze wordt vaak ingesteld met een timer, zodat er ‘s ochtends de geur van vers brood in het huis hangt. Of op zondagochtend wordt er vlees gebraden. *“Dat hoeft niet eens, want je kan het meestal een uur van te voren wel klaarmaken, maar dat je ‘s morgens uit bed komt en dan ruikt dat er vlees in de pan zit. Dat zijn dingen die het tot een thuis maken”*. De bewoners noemen het huis hun thuis en zijn er trots op daar te mogen wonen. Met thuis bedoelen ze het Thomashuis en niet bij hun ouders. *“Wat ook belangrijk is, is dat de bewoners gewoon trots zijn op hun eigen woning. En op hun eigen thuis. De ouders*

zeggen dan wel eens, je woont nog mooier dan dat wij wonen. En dat is zo leuk. Dan zijn de bewoners ook trots”.

4.7 Case 6: Thomashuis Damwoude

Bij deze case is een interview afgenomen bij de zorgdragers van dit Thomashuis, Alex Sjoerdstra en Wies van der Meulen. Het Thomashuis is geopend in het voorjaar van 2006 en biedt onderdak aan 9 bewoners, variërend in leeftijd van 20 tot 55 jaar. Bij het huis is veel rekening gehouden met de groepsamenstelling. Er is gezorgd voor een diversiteit in niveau en handicap in de groep. Hierdoor kunnen de bewoners wat aan elkaar hebben. *“Nu heeft de een ook nog wat aan de ander, dat vind ik wel mooi om te zien”.* De bewoners hebben zelf inspraak gehad op de groepsamenstelling. *“Dat is ook van belang om de bewoners daarbij te betrekken. Je moet wel de rest van je leven, gaan we vanuit, leef je met elkaar”.* Binnen de groep is ook continuïteit, er is weinig verloop. De zorgdragers hebben bewust gekozen geen crisis opvang in het huis te hebben, vanwege de onrust die dit met zich mee brengt. Daarbij zijn er vaak nieuwe gezichten in het huis aanwezig, wat de zorgdragers niet wenselijk vonden. Ze wilden de groep graag stabiliteit geven, waardoor de bewoners zich meer thuis kunnen gaan voelen. Naast de twee zorgdragers zijn er nog twee vaste begeleiders. Ook zij zijn met behulp van de bewoners uitgezocht. Er is goed gekeken of er een klik tussen de begeleiding en de bewoners is.

Wat volgens de geïnterviewden ook belangrijk is bij het ontstaan van een thuisgevoel is de manier waarop een bewoner intrede in het huis doet. Ouders kunnen hierbij een rol spelen door hun kind goed en duidelijk voor te bereiden op het feit dat het Thomashuis straks hun thuis is.

Elke bewoner heeft in het Thomashuis een eigen kamer, die ze zelf hebben ingericht. Dit leidt tot allemaal unieke, persoonlijke kamers. Binnen het huis zijn verschillende kamers en de bewoners hebben zelf hun kamer kunnen kiezen. Bij elke kamer hoort een eigen natte ruimte. Op deze kamers kunnen de bewoners zich dus terugtrekken uit de groep en hun bezoek ontvangen. De bewoners voelen zich veilig in het huis, wat ook blijkt uit het feit dat ze hun kamerdeuren nooit op slot doen. *“Dat zie je wel vaak in woonvormen dat de bewoners de kamers op slot doen, want stel je voor dat iemand zomaar je kamer binnen loopt”.* Het is in het huis wel de regel om eerst aan te kloppen op iemands deur, voor je naar binnen gaat. Zo bepalen bewoners zelf of ze niemand willen binnen laten of niet.

Ook in dit Thomashuis zijn de zorgdragers 24 uur per dag aanwezig, wat leidt tot een persoonlijke relatie met de bewoners. *“De kracht van het Thomashuis is ook dat wij als zorgdragers er 24 uur per dag bij zijn. Daardoor weten we wat er bij de bewoners speelt. Dat wij altijd aanwezig zijn, daardoor zijn de lijntjes heel kort”.* Dit biedt ook continuïteit in de begeleiding. Het huis blijft altijd open voor de bewoners, er zijn geen tijden dat het huis dicht gaat en de bewoners tijdelijk naar bijvoorbeeld hun ouders moeten. *“Maar het gaat dus niet dicht hier. Het blijft altijd open. Het is hun thuis, ze huren een zit/slaapkamer als je het zakelijk bekijkt. Als wij zeggen we willen een weekend weg en we sluiten het huis, dat kunnen we niet maken”.*

Er wordt gezorgd dat het contact met de buurt goed is. Een van de bewoners gaat bijvoorbeeld bij de overburen regelmatig koffie drinken. *“Zo proberen we ook onze bewoners een beetje de maatschappij in te krijgen”*.

De bewoners hebben allemaal dagbesteding buiten het huis. Vijf van de bewoners gaan naar een nabij gelegen boerderij met camping. Hier doen zij verschillende klussen. Er wordt voor de bewoners gezocht naar vormen van dagbesteding waar hij of zij zich prettig bij voelt. Als ze terug komen van hun dagbesteding gaan ze meestal eerst met samen thee en koffie drinken. Daarna zijn de bewoners vrij om te doen wat ze willen. Ze hebben dan geen verplichtingen in het huis, zodat thuis de plek van ontspanning is voor de bewoners. *“Want als jij ’s avonds van je werk thuis komt ga je ook lekker ontspannen of even lekker voor de televisie hangen. Hier hebben we dat ze dan dus ook niks meer moeten. Dan zijn ze vrij om te doen wat ze willen”*. Er wordt ’s avonds gezamenlijk gegeten en de bewoners die daar zin in hebben helpen bij het bereiden van de maaltijd. De bewoners bepalen wat er gegeten wordt. Bij het eten heeft iedereen een vaste plek aan tafel, dit is in de loop van de tijd zo gegroeid. Na het eten gaat ieder zijn of haar eigen gang. Ze hebben allemaal verschillende activiteiten en hobby’s. De geïnterviewden vergelijken het leven in het Thomashuis met een groot gezin.

De bewoners hebben een huurcontract, wat betekent dat zij niet van de plek weg hoeven, zij mogen er blijven. *“Ze komen hier binnen en hoeven hier in principe niet meer weg. Als wij stoppen dan moeten wij weg, zij blijven hier. Daardoor is die continuïteit hier gewoon”*.

4.8 Case 7: Woongemeenschap Nieuw Woelwijck

Nieuw Woelwijck is een ander soort case dan de overige cases die behandeld zijn in dit onderzoek. Nieuw Woelwijck is een woongemeenschap van mensen met een ernstige verstandelijke beperking, gevestigd in Sappemeer. Ik heb een interview afgenomen bij Carla Alma, zij is betrokken als lid van de dagelijkse leiding bij Nieuw Woelwijck en heeft ook een zoon die in Nieuw Woelwijck woont.

Nieuw Woelwijck is een dorp op zich van 55 hectare groot, waar in 46 groepen plaats is voor 398 bewoners. Op het moment van dit onderzoek wonen er 394 mensen met een ernstige verstandelijke handicap in Nieuw Woelwijck. In Nieuw Woelwijck wonen mensen van alle leeftijden, van kinderen tot bejaarden.

Op de website van Nieuw Woelwijck wordt heel bewust gesproken over een gemeenschap ‘van’ verstandelijk gehandicapten en niet ‘voor’ verstandelijk gehandicapten. Dit straalt uit dat het de plek is van de mensen die er wonen, de gebouwen, faciliteiten, het terrein en de begeleiding staan in dienst van de bewoners (de Groot, 1997). *“Omdat wij zeggen dit dorp is van hun en wij zijn er alleen maar voor hun ondersteuning”*. De visie van de oprichters van Nieuw Woelwijck was om een dorpsgemeenschap te vormen van mensen met een verstandelijke handicap, waar zij een zo ‘gewoon’ mogelijk leven kunnen leiden. Deze visie ligt nog steeds ten grondslag aan Nieuw Woelwijck. *“We hebben ons heel erg gericht op waar voelen mensen zich thuis. Waar worden ze gekend en hoe kunnen we ze een eenvoudig, op hun kunnen toegesneden bestaan bieden”*. In de loop van de tijd is er wel een andere invulling gegeven aan deze visie, maar de basis bleef altijd hetzelfde. *“Dat is wel heel erg veranderd in de loop van*

de tijd maar het idee je moet uit zo'n hele grote instelling weg en je moet die mensen een identiteit geven en een eigen plek op de wereld, dat idee is gebleven”.

De bewoners in Nieuw Woelwijck leven in groepen, die allemaal een eigen plek, een eigen huis hebben per groep. Het is hierbij de opzet dat deze groepen echt een eigen woongroep vormen, een soort van gezin. Er zijn geen vaste vrije weekenden of vaste bezoeken voor familie. Dat wordt individueel met de leiding overlegd. In de huizen van de afzonderlijke groepen is het niet de bedoeling dat iedereen zomaar naar binnen loopt. Bezoekers moeten eerst aanbellen bij het huis. *“Als je naar iemand toe gaat, een huis bezoekt, dan druk je in ieder geval op de bel. Het liefst heb je dan nog even van tevoren gebeld met de begeleiders. Dus je loopt niet zomaar naar binnen”.* Nieuwe bewoners van een groep worden meestal langzaam opgenomen in de groep, tenzij het gaat om een crisisgeval. Door een bewoner stapje voor stapje in een nieuwe groep te introduceren, krijgen de bewoners de kans om een band met elkaar op te bouwen. *“Dan ga je bij je vrienden wonen. Zo hebben wij die overgang ingebouwd”.* Bewoners krijgen op deze manier de kans om te wennen aan hun nieuwe thuis en groep, en krijgen de kans om zich op hun plek te gaan voelen. *“Je moet een plekje krijgen. Dat heeft tijd nodig. En ook gewenning. Het is je eigen maken, dat gebeurt hier heel erg”.* Bij dit proces kunnen ouders ook een belangrijk onderdeel vormen. *“Dus voor ons was het ook ingroeien in. Want een kind dat je nooit zal kunnen loslaten zoals je andere kinderen, daar groei je toch mee in. Zijn thuis wordt ook een beetje onderdeel van jouw leven. Ik moet ook voor hem spreken. Hij kan de dingen niet zeggen”.* De groepen staan in principe vast, zonder dat er veel veranderingen in optreden, zodat er in de groep een continuïteit wordt geboden. *“Bewoners moeten meegroeien met hun groep. Dat wil niet zeggen dat iemand niet eens een keer verandert van groep, maar dan is daar een oorzaak voor. Fysieke achteruitgang of dat het gewoon niet in de groep niet goed gaat”.*

Het is binnen de groepen de gewoonte om bepaalde rituelen te hanteren, zodat er een eigen sfeer ontstaat in elke groep. Binnen de groep van Carla Alma's zoon is er bij het ontbijt bijvoorbeeld altijd een vast ritueel. Het eten gaat altijd om het samen zijn, zo geven ze elkaar bijvoorbeeld een hand voordat ze gaan eten. Na het eten helpen de bewoners die dat kunnen met het afruimen van de tafels en de afwas. Er is ook gekozen om geen afwasmachines in de groepen te plaatsen, zodat de afwas gewoon met de hand wordt gedaan, dat geeft een activiteit die je samen kunt doen. Tegen 12 uur in de middag komen alle groepen terug naar hun huis van dagbesteding, om gezamenlijk soep met brood te eten. De soep wordt iedere dag vers gekookt in de centrale keuken van Nieuw Woelwijck, waar ook enkele bewoners meewerken. Na de lunch gaan de bewoners weer terug naar hun vorm van dagbesteding, om daarmee door te gaan tot 4 uur. Op dat moment gaan ze terug naar hun groep, om daar even wat voor hun zelf te doen. Bijvoorbeeld muziek luisteren, wandelen of een spelletje. Dat verschilt per groep en per persoon. Vervolgens wordt er in elke groep om ongeveer 5 uur warm gegeten, een maaltijd die ook in de centrale keuken is gemaakt door koks met hulp van enkele bewoners. In het eten zitten vaste patronen, elke dag van de week heeft een bepaald thema. *“Bijvoorbeeld op maandag is het iets met peulvruchten, dat kunnen dus sperziebonen of snijbonen zijn maar het kunnen ook kapucijners zijn. En op dinsdag is er altijd iets met kool, op woensdag iets met buitenlands eten enzovoorts”.* Na het eten zijn er voor de bewoners verschillende vormen van tijdsbesteding aanwezig in het dorp.

Bijvoorbeeld een natuurclub, een voorleesclub, een zangclub en op vrijdag is er theater. Vervolgens gaan de bewoners om een uur of 10 naar bed.

Het leven in Nieuw Woelwijck verloopt volgens deze vaste structuren. Veel van de bewoners hebben behoefte aan deze vaste patronen en structuren. *“Dat klinkt een beetje saai, maar voor de bewoners is die vastigheid juist fijn”*. Het bieden van deze vastigheid zorgt er mede voor dat de plek voor de bewoners een voorspelbaarheid krijgt waarmee zij vertrouwd raken en dit biedt een gevoel van veiligheid. Toch wordt er bij Nieuw Woelwijck wel opgelet dat al deze vaste structuren en patronen geen sleur gaan worden. Teveel structuur kan leiden tot verstarring, wat ook niet goed is. Hier probeert men op te letten en de boel een beetje fris te houden.

De begeleiders van de groepen worden allemaal full time in dienst genomen, alleen bij ouderschap en verdere studie mogen mensen part time werken. Dit geeft stabiliteit in de begeleiding, wat bewust is gedaan, zodat de bewoners en begeleiders een goede band kunnen opbouwen. *“De bewoners worden heel erg gekend door die begeleiders. De begeleiders gaan ook met de groep mee in hun dagbesteding. Niet dat ze diensten draaien van hot naar her, zij zijn de vertrouwde bakens voor de bewoners. We werken niet met uitzendkrachten of tijdelijke krachten. Juist omdat we een vertrouwensband willen”*. Een nieuwe begeleider wordt rustig geïntroduceerd in een groep. Men begint met een dagdeel meedraaien, om te kijken hoe de connectie met de groep is.

Per groep zit een team van 6 of 7 medewerkers (soms meer, als er sprake is van meervoudige handicaps), die in diensten werken. De diensten van de begeleiding schuiven in elkaar. Dat biedt de bewoners een vorm van continuïteit en daarmee ook vertrouwdheid. Bewoners worden niet veel alleen gelaten, dat kan alleen bij bewoners met enige zelfstandigheid. Het is de taak van de begeleiders om contact te houden met de bewoners, om betrokkenheid bij de bewoner te ontwikkelen. Op deze manier kan de begeleiding beter beeld krijgen van welke behoeften er spelen bij de bewoners (de Groot, 1997).

Het dorp Nieuw Woelwijck is voor de bewoners een zelfvoorzienend dorp. Het leven van de meeste bewoners speelt zich compleet daar af. Zo zijn er in het dorp bijvoorbeeld 2 schooltjes te vinden waar sommige bewoners hun onderwijs kunnen krijgen. Tevens zijn er enkele winkels op het terrein. In deze winkels wordt niet met geld gewerkt, omdat dit voor veel bewoners te ingewikkeld is. Daarom wordt er gewerkt met boekjes waarin wordt opgeschreven wat iemand koopt. Er is een beperkt aanbod in deze winkel, zodat de bewoners niet voor lastige keuzes komen te staan. *“Hier hebben we een winkel met 2 soorten kaas en 5 soorten jam, zodat de bewoners hier naar toe kunnen komen om te kiezen. De winkelier van dat winkeltje die helpt ze daarbij. Ze hoeven ook geen geld daarbij mee te nemen, want dat is heel ingewikkeld. Ze hebben een boekje en dan schrijft de winkelier op hoeveel je hebt gehaald van wat. Dan kan je hier zelfstandig wat die taken doen die in de gewone wereld niet zouden lukken”*. Op deze manier kunnen veel bewoners dus zelfstandig naar de winkel gaan en wat boodschappen halen. Hierdoor ontwikkelen ze binnen Nieuw Woelwijck een gevoel van zelfstandigheid. Het dorp heeft ook een drogist en een eigen arbeidsbureau, waar naar geschikte dagbesteding voor bewoners wordt gezocht. Al het werk in Nieuw Woelwijck gebeurt mede door de bewoners. Elke bewoner heeft een eigen taak, een eigen baan binnen Nieuw Woelwijck.

Binnen Nieuw Woelwijck vindt men het gekend worden een belangrijk aspect. Er moet een dorpse sfeer ontstaan waar de mensen elkaar kennen en groeten. Dit gekend worden draagt bij aan een gevoel van op je plek te zijn, dat jij er toe doet als persoon.

4.9 Conclusie

4.9.1 Inleiding

In dit onderzoek heb ik 7 cases behandeld. Voor elke van deze cases zijn een aantal aspecten naar voren gekomen die volgens de geïnterviewden van belang zijn voor het creëren van een thuisgevoel van de bewoners van desbetreffende case. In dit onderzoek is geprobeerd te achterhalen waardoor dat thuisgevoel precies tot stand is gekomen in die cases. De verschillende aspecten die kunnen bijdragen aan dat thuisgevoel staan per case weergegeven in bijlage. Hierbij dient opgemerkt te worden dat in dit onderzoek geen poging is gedaan om een evaluatie van de onderzochte cases te doen wat betreft de thuisbeleving van de bewoners. Ik geef geen beoordeling van de cases of ze met meer of minder aspecten rekening hebben gehouden. Kortom, er wordt geen waardeoordeel over de cases gegeven in dit onderzoek. Bij alle bestudeerde cases zeggen de geïnterviewden dat de bewoners zich daar op hun plek voelen, zich daar thuis voelen.

Tevens heb ik in dit onderzoek geen vergelijking gemaakt tussen de verschillende cases. Bij elk van de bezochte cases heeft men geprobeerd om op hun manier een thuis te creëren voor de bewoners. Hierbij is bij elke case op een andere manier invulling aan gegeven. Dit blijkt uit het feit dat er bij elke case andere nadrukken zijn gelegd op de in dit onderzoek gehanteerde drie schaalniveaus. Toch zijn er ook veel overeenkomsten tussen de cases.

Door de verschillende schema's samen te voegen komt er een nieuw schema met daarin de aspecten die in de cases naar voren zijn gekomen. Om het overzicht te bewaren zijn niet alle aspecten in een keer weergegeven, maar heb ik gekozen om de verschillende schaalniveaus apart weer te geven. Dit is gedaan in de subparagrafen 4.9.2 tot en met 4.9.4. Een groot aantal aspecten die van belang kunnen zijn bij de thuisbeleving van de bewoners komen in meerdere cases naar voren. Bij elk schaalniveau zal wat nader in worden gegaan op aspecten bij meerdere cases als belangrijk gelden bij het creëren van een thuisgevoel bij hun bewoners.

De begeleiding en de ouders vormen een belangrijke rol in het leven van de bewoners. Deze rol is overkoepelend en valt niet specifiek toe te wijzen aan een van de schaalniveaus zoals die in dit onderzoek worden gehanteerd. Daarom zijn subparagraaf 4.9.5 en 4.9.6 gewijd aan respectievelijk de begeleiding en de ouders.

4.9.2 De kamer

Het eerste schaalniveau is de kamer van de bewoner. Het schema met aspecten die hierbij van belang zijn, is weergegeven in schema 4.1.

Schema 4.1 Aspecten bij schaalniveau kamer

	Functionele aspecten	Emotionele aspecten	Identiteitsaspecten
Kamer	Eigen kamer of appartement	Bezoek kunnen ontvangen, geen vaste bezoeken Mogelijkheid tot terugtrekken uit groep Je eigen dingen kunnen doen op je kamer Bewoner zelf kamer laten uitzoeken	Kamer met persoonlijke sfeer Afscherming van buitenwereld Individuele inrichting, eigen smaak Kamer met individuele voorkeuren
	Eigen keuken en natte ruimte	Volwaardig wonen mogelijk op kamer Privacy	Bepalen wie er binnen mag komen Eigen voordeur, eigen huisje Vrijheid om individueel te eten Eigen adres, telefoon, brievenbus, deurbel Bewoners (mede) verantwoordelijk voor huishouden Persoonlijke eigendommen (b.v. handdoeken)
	Zorgprogramma gericht op de individu	Eigen wasmachine Individuele huurovereenkomst Wonen met waar nodig ondersteuning	Individueel wassen (geen naammerkjes in kleding) Continuïteit (je hoeft er niet weg) Vrijheid

Wat duidelijk naar voren komt uit de interviews (bij zes van de zeven cases) is dat het voor de bewoners van belang is dat ze een eigen kamer hebben. Deze kamer kunnen zij gebruiken om zich terug te trekken uit de groep als zij daar behoefte aan hebben. Die kamer kan worden gebruikt om je af te schermen tegen de buitenwereld, je hebt daar privacy. Dit werd ook door Holloway & Hubbard (2001) gesteld als een belangrijk aspect van de thuisplek (zie paragraaf 2.3). De kamer of het appartement is dan de plek waar de bewoners hun gang kunnen gaan, waar zij kunnen doen wat zij willen. Vaak worden de bewoners echter wel gestimuleerd om deel te nemen aan het leven in de groep, omdat veel van hen snel de neiging zouden hebben om zich voornamelijk terug te trekken uit de groep, waardoor er kans op vereenzaming bestaat.

Om de bewoners zich thuis te laten voelen op die kamer kan het ook van belang zijn om ze zelf een kamer in het huis te laten uitzoeken, zodat de kamer voldoet aan de persoonlijke voorkeuren van die persoon. Ook het feit dat de bewoners hun kamer zelf kunnen inrichten, naar eigen smaak en individuele voorkeur, kan bijdragen aan het feit of de bewoner zich op zijn of haar plek thuis voelt in die kamer. Als de bewoners zelf kunnen bepalen wie er wel en niet op hun kamer kunnen komen, zal dit kunnen bijdragen aan de thuisbeleving. Op die manier kan de bewoner zich dus afsluiten tegen zogenaamde indringers. Tevens kan het bezitten van een eigen natte ruimte (douche en/of bad, toilet, wastafel) en een eigen keukentje een bijdrage leveren aan de thuisbeleving.

Uit de interviews komt naar voren dat het belangrijk is om de bewoners het gevoel te geven dat zij niet weg hoeven van deze plek. In veel van de bezochte woonvormen hebben de bewoners een eigen huurovereenkomst. Dit betekent dat zij niet zomaar weg moeten van de plek waar ze wonen. In de bezochte woonvormen is geen sprake van een bepaalde leeftijdsgrens, wat in sommige reguliere zorginstellingen nog wel eens het geval is. Ook in de literatuur kwam naar voren dat het verplicht moeten vertrekken van je thuisplek kan leiden tot stress (zie paragraaf 2.4). Het bieden van continuïteit in de woonplek kan van belang zijn bij het thuisgevoel.

De losstaande aspecten uit schema 4.6 kunnen bijdragen dat een bewoner zich thuis voelt op zijn of haar kamer. Doordat ze bijvoorbeeld zelf hun kamer kunnen inrichten, kan het gevoel ontstaan dat hij of zij er toe doet op die plek. Daarnaast bepaalt die inrichting mede de identiteit van de bewoner, de kamer zegt wat over de bewoner op dat moment. Bij het schaalniveau kamer draait het om de plek van de individu. De kamer of het appartement kan een zeer persoonlijke plek van de bewoner zijn, waar alleen hij of zij zich thuisvoelt.

4.9.3 Het huis

Het schema 4.2 geeft de aspecten weer die van belang kunnen zijn voor de thuisbeleving van de bewoners zoals die naar zijn gekomen bij het schaalniveau huis.

Schema 4.2 Aspecten bij schaalniveau huis

	Functionele aspecten	Emotionele aspecten	Identiteitsaspecten
Huis	Gemengde groep qua leeftijd, sekse, handicap Overzichtelijke groep Bewoners betrokken bij uitzoeken nieuwe bewoners Veiligheidsvoorzieningen (brandmelders e.d.) Full time begeleiding / zorgdragers 24 uur aanwezig Structuur in dagindeling Begeleiders uitgezocht door bewoners Toegankelijkheid (voor rolstoelen, traplift e.d.) Gezamenlijke keuken, (mogelijkheid tot) samen eten Gemeenschappelijke kamer als ontmoetingsplek	Delen van ervaringen en emoties Bewoners bepalen (mede) de huisregels Mogelijkheid tot opbouwen groepsband Bewoners bepalen wie er in de groep komt Gevoel van (fysieke) veiligheid Rustige intrede van nieuwe begeleiding Omgangsnormen binnen groep en begeleiding Onafhankelijkheid van personen Bewoners bepalen wie begeleiding wordt Vrij kunnen bewegen in huis Werk/dagbesteding buitenshuis Bevorderen van sociale contacten	Huis als plek van de bewoners De groep als onderdeel van thuis Goede sfeer in de groep, weinig spanningen Verbondenheid met andere bewoners Veilig gevoel door zelf gekozen groepsgenoten Bewoners hebben een eigen plek aan tafel of in woonkamer Continuïteit in samenstelling begeleiding Continuïteit in manier van begeleiden Individuele zorg, zorg op maat Vertrouwensband met begeleiding Sterk contact tussen bewoner en begeleider Gevoel van veiligheid door begeleiding Gevoel van continuïteit Verbondenheid met begeleiding Goede sfeer, weinig conflicten Thuis als plek van ontspanning Eetrituelen/routines Koken in het huis, met de groep koken & eten Geuren in het huis Bewoners bepalen wat er gegeten wordt (Mede)verantwoordelijk voor huishouden Eigen vriendengroep

4.2 Aspecten bij schaalniveau huis

Bij het schaalniveau huis komen verschillende aspecten naar voren die van belang zijn bij de thuisbeleving. Bij dit schaalniveau is het leven in de groep van belang, in tegenstelling tot het schaalniveau kamer, waar het meer om de plek van de individu gaat. Omdat in de meeste woonvormen de bewoners veel te maken hebben met hun groepsgenoten, is de sfeer in die groep van groot belang voor het thuisgevoel. In verschillende woonvormen hebben ze geprobeerd om die sfeer in de groep te stimuleren, onder andere door de bewoners te betrekken bij het kiezen van een nieuwe bewoner. Dit kan leiden tot verbondenheid met de andere bewoners en een gevoel van veiligheid. Door nieuwe groepsleden niet direct in de groep te laten komen, maar eerst rustig eens een dagdeel mee te laten draaien in de groep, kan bijdragen aan de sfeer in de groep, wat de thuisbeleving weer ten goede komt.

Het lijkt van belang om een groep zoveel mogelijk in stand te houden, zodat er stabiliteit in de groep is. Door continuïteit in de samenstelling van de groep hebben de bewoners meer kans om een band met de groepsgenoten op te bouwen.

Bij de zes punten die Holloway & Hubbard (2001) aangeven als zijnde belangrijke aspecten bij de thuisplek (zie pagina 11) staat dat het van belang is om de thuisplek te scheiden van andere plekken die onderdeel zijn van het dagelijks bestaan. Dit blijkt ook van belang bij de thuisbeleving van mensen met een verstandelijke beperking. Bij alle cases wordt het van belang geacht dat de bewoners hun werk of dagbesteding buiten het huis zelf hebben, waardoor de thuisplek de plek van ontspanning is.

4.9.4 De buurt

De buurt en de omgeving van de woonvorm kan van belang zijn bij de thuisbeleving van de bewoners. In schema 4.3 zijn de aspecten weergegeven die van belang zijn op dit schaalniveau.

Schema 4.3 Aspecten bij schaalniveau buurt

	Functionele aspecten	Emotionele aspecten	Identiteitsaspecten
Buurt	Aanwezigheid zorgvoorzieningen Aanwezigheid openbaar vervoer Aanwezigheid andere voorzieningen (b.v. zwembad) Doorsnee woonwijk, dorp Rustige plek in wijk Centrale plek voor ouders Woongemeenschap van verstandelijk gehandicapten	Bereikbaar (voor familie/vrienden) Delen van emoties (b.v. geboorte baby) Openheid naar buurt toe Opdoen van sociale contacten buiten woonvorm Sociale controle Mooie woonomgeving Vrijheid, veiligheid	Gekend en herkend worden Contact met de buurt & betrokkenheid omwonenden Gevoel erbij te horen Netwerk met burens Meedoen & organiseren activiteiten Gevoel van trots op je thuis Zelfstandigheid binnen de gemeenschap Dorp als plek van de bewoners Vaste structuren en patronen binnen gemeenschap Persoonlijk aandeel in functioneren gemeenschap Kunnen identificeren met dorpsgenoten Gekend worden

Bij dit schaalniveau gaat het niet om de plek van de individu of de groep, maar hoe deze individuele plek en plek van de groep in de buurt gevestigd zijn, het gaat om de gemeenschap. Bij dit schaalniveau is het van belang dat de bewoners zich welkom voelen in de buurt en omgeving waarin ze wonen. Bij veel van de cases wordt gesproken over het herkend en gekend worden in de buurt. Als de bewoners in de buurt herkend en gegroet worden door buurtbewoners, zal dit voor hen kunnen bijdragen aan het gevoel dat zij welkom zijn in die buurt. Dit alles kan bijdragen aan het gevoel bij de bewoner dat hij of zij daar hoort te zijn, wat belangrijk is bij de thuisplek (zie pagina 10).

Tevens lijkt het van belang om een woonvorm te lokaliseren in een rustige wijk of straat, wat dan leidt tot meer vrijheid en zelfstandigheid. In een rustige wijk of straat is het veiliger voor een bewoner om zich zelfstandig op straat te begeven. Daarnaast biedt een rustige straat of wijk overzicht en voorspelbaarheid. Hierdoor zijn bewoners vaker in staat om zonder begeleiding naar buiten te gaan. Het merendeel van de onderzochte cases zijn gevestigd in kleinere dorpen. In deze kleinere dorpen lijkt er meer en intensiever contact te zijn tussen de buurtbewoners en de bewoners van de woonvorm dan dat het geval is in grotere kernen.

De buurt is ook het schaalniveau waar de integratie van de bewoners plaats kan vinden. Er is veel kritiek op de integratie van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving. Deze integratie zou alleen neerkomen op geografische integratie en niet op sociale integratie (zie pagina 19). In veel van de bezochte woonvormen was men echter wel positief over de omgang met de buurt. Bij deze cases lijkt de integratie meer te slagen. Dit komt veelal door de rol die de begeleiding speelt bij deze integratie. De bewoners leggen over het algemeen zelf moeilijk sociale contacten met bijvoorbeeld omwonenden. Ook de hele uitstraling naar de omgeving kan van belang zijn om in de buurt ook bekendheid te krijgen met de woonvorm. Veel van de woonvormen hebben gepoogd openheid naar de buurt en omgeving toe uit te stralen, zodat de omgeving bekend wordt met wat er in hun buurt gebeurt. Door deze openheid wordt er veelal positief gereageerd op de komst van de woonvorm en in sommige gevallen zijn de omwonenden zelfs trots dat er een woonvorm in hun buurt gelokaliseerd is.

4.9.5 Begeleiding

Uit zowel de literatuur als uit de interviews komt naar voren dat continuïteit kan bijdragen aan het thuisgevoel van mensen. Deze continuïteit heeft betrekking op verschillende elementen. Ten eerste is het bieden van continuïteit in de vorm van het niet (verplicht) weg moeten van de plek van belang bij de thuisbeleving, zoals beschreven in paragraaf 4.9.2. Daarnaast komt in paragraaf 4.9.3 naar voren dat het ook van belang kan zijn om continuïteit in de samenstelling van de groep te bieden. Een laatste vorm van continuïteit die van belang kan zijn voor de thuisbeleving van de bewoners is de continuïteit in de begeleiding. Deze vorm van continuïteit bestaat weer uit twee elementen. Ten eerste betekent dit dat er continuïteit moet zijn wat betreft de manier waarop de begeleiding met de bewoners omgaat. De verschillende begeleiders moeten de bewoners zoveel mogelijk op dezelfde manier en met dezelfde regels ondersteunen. Juist door hierin stabiliteit te bieden raken de bewoners vertrouwd met de begeleiding en het leven binnen de woonvorm. Deze vertrouwdheid en bekendheid kunnen bijdragen aan de thuisbeleving van de bewoners. Ten tweede betekent continuïteit in de begeleiding dat er

zoveel mogelijk dezelfde begeleiding moet zijn en dat er weinig verloop is in de begeleiding. Bij veel aspecten die naar voren komen als zijnde belangrijk bij de thuisbeleving draait het om de controle en keuzemogelijkheden van de bewoners. Ook Holloway & Hubbard (2001) stellen deze controle als een belangrijk element van de thuisplek. Een voorbeeld van deze controle over de thuisplek voor de bewoners is de in paragraaf 4.9.3 besproken keuze voor nieuwe groepsgenoten, en/of het betrekken van bewoners bij de inrichting van het huis. Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak moeite met het maken van keuzes of in het uitdrukken van hun eigen voorkeuren. Een manier om hier mee om te gaan is het vereenvoudigen van de keuzes. Dit is het geval in Nieuw Woelwijck gedaan, waar het leven is aangepast op het niveau van de bewoners. Daarnaast vormt de begeleiding een belangrijke rol in het helpen van de bewoners bij hun keuzes. Om deze rol voor bewoners te kunnen vervullen is er veel individuele aandacht nodig. De begeleiders moeten de bewoners goed kennen om hen deze ondersteuning te kunnen bieden. Er is vraaggerichte zorg nodig, dit wil zeggen zorg die toegespitst is op de wensen en behoeften van de individuele bewoner. Door deze individuele benadering in de zorg voor de bewoners kan de begeleiding de bewoner goed leren kennen, waardoor de begeleiding weet wat er speelt in een bewoner om zo een goed thuisgevoel te kunnen ontwikkelen.

Continuïteit is daarbij belangrijk en daardoor is het van belang dat de begeleiding vast personeel is en niet bijvoorbeeld invalkrachten. Door vaste begeleiding zal er eerder een band met de bewoners tot stand komen, en kan er zorg en aandacht geleverd worden dat aangepast is op de individuele behoeftes van een bewoner.

4.9.6 Ouders

De ouders van een persoon met een verstandelijke beperking blijven vaak meer betrokken bij het leven van hun kind dan dat dit het geval zou zijn bij een kind zonder een handicap. Hierdoor kunnen de ouders ook een belangrijke rol spelen bij de thuisbeleving van hun kind. Ten eerste kunnen zij dezelfde rol vervullen als de begeleiding bij het ondersteunen van de bewoners bij hun keuzes en uitdrukken van hun voorkeuren. Zoals in een van de interviews naar voren kwam, fungeren de ouders vaak als spreekbuis van de bewoners. De bewoners zijn zelf niet of nauwelijks bij machte om hun voorkeuren uit te drukken, waardoor hun ouders dit voor hen kunnen doen. Zij zijn over het algemeen het meest deskundig wat betreft hetgeen er in hun kind omgaat.

Ten tweede kunnen de ouders een rol spelen door hun kind goed voor te bereiden op het feit dat hij of zij in die woonvorm gaat wonen. Ook in de benadering van de ouders richting hun kind kunnen zij de thuisbeleving stimuleren, alleen al door de woonvorm als “thuis” te noemen. Als hun kind een weekend naar de ouders gaat, zouden zij tegen hun kind moeten zeggen dat ze een weekendje bij hun gaan logeren en niet een weekend naar huis gaan. Dit soort kleine dingen kunnen bijdragen aan het feit of hun kind de woonvorm ook als hun thuisplek gaan zien.

Hoofdstuk 5 Conclusie

5.1 Inleiding

Dit onderzoek is gericht op de vraag welke aspecten bijdragen aan de thuisbeleving van mensen met een verstandelijke beperking. In de schema's 4.1 tot en met 4.3 staan de aspecten, die in de cases naar voren zijn gekomen, weergegeven. Deze schema's vormen het antwoord op de hoofdvraag van het onderzoek. In dit hoofdstuk zal ik een conclusie van het onderzoek schetsen. In paragraaf 5.2 zullen eerst algehele kenmerken van de aspecten die naar voren zijn gekomen behandeld worden. Vervolgens gaat paragraaf 5.3 over de beperkingen van het onderzoek en tot slot geef ik in paragraaf 5.6 aanbevelingen voor verder onderzoek.

5.2 Aspecten

De aspecten die uit het onderzoek naar voren zijn gekomen vormen de basis voor de voorwaarden die volgens van Gennep & Steman (1997) van belang zijn bij het tot stand komen van een thuis voor de bewoners. Hierbij dient wel opgemerkt te worden dat het thuisgevoel iets zeer persoonlijks is. Persoonlijke kenmerken kunnen van belang zijn bij de thuisbeleving. De thuisbeleving kan bijvoorbeeld variëren per leeftijd, sekse (Valentine, 2001) en de woontijd (Read, 1996). Daarnaast heeft ieder persoon een eigen smaak en voorkeur.

De aspecten die naar voren zijn gekomen zijn afkomstig van voornamelijk zogenaamde kritische consumenten. Deze mensen waren ontevreden over het aanbod van de reguliere zorg en hebben daarom besloten het initiatief in eigen handen te nemen. Hierdoor zijn de aspecten uit dit onderzoek afkomstig van mensen die vanuit het perspectief van de bewoner hebben gehandeld. Volgens de geïnterviewden zijn het deze aspecten die bijdragen aan feit dat de bewoners zich thuis voelen in de woonvorm. In het onderzoek is geen rangorde geschetst wat betreft de aspecten, het ene aspect is niet belangrijker dan het andere. Het onderzoek fungeert niet als beleidsbepaling, er is bewust niet gepoogd aan te geven welke aspecten het meest belangrijk zijn en welke van minder belang. Omdat de thuisbeleving iets persoonlijks is, moet er vanuit het individu gekeken worden naar welke aspecten voor hem of haar van belang zijn bij het tot stand laten komen van een thuisgevoel. Op deze manier wordt er dus gehandeld vanuit het individu, de zogenaamde vraaggerichte zorg.

In dit onderzoek zijn deze aspecten weergegeven in schema's met aan de ene kant de schaalniveaus en aan de andere kant de relaties die mensen met een plek kunnen hebben. Naast de aspecten die naar voren zijn gekomen, zijn er nog twee overkoepelende elementen die van belang zijn bij de thuisbeleving van de bewoners. Veel van de aspecten uit de schema's hebben betrekking op de keuze- en controlemogelijkheden die de bewoners over hun eigen leven hebben. Ook uit literatuur komt naar voren dat het voor mensen met een verstandelijke beperking belangrijk is om keuzes te kunnen maken en controle over hun leven te hebben. Hierbij dienen zij echter ondersteund te worden, omdat zij zelf moeite hebben met het uitdrukken van hun eigen voorkeuren. Om deze reden spelen ouders en begeleiders een belangrijke rol in het leven van de bewoners. Zij

fungeren als het ware als mond van de bewoners, zij kunnen aangeven wat het beste is vanuit het perspectief van het individu.

Door aan de aspecten zoals die naar voren zijn gekomen te voldoen, lijkt thuis de plek voor de bewoners te worden die aan de punten voldoet zoals die door Holloway & Hubbard (2001) worden gesteld. Deze aspecten dragen voor de bewoners bij aan het gevoel dat hij of zij er toe doet op die plek, dat hij of zij betrokken is bij die plek en dat hij of zij zich verantwoordelijk voelt voor deze plek. Juist deze drie punten zijn erg belangrijk bij het thuisgevoel.

5.3 Beperkingen onderzoek

De indeling naar de drie schaalniveaus kamer, huis en buurt lijkt goed te werken voor dit onderzoek. Elke case heeft een eigen nadruk gelegd en invulling gegeven op verschillende van deze schaalniveaus. Alleen de twee overkoepelende aspecten (begeleiding en ouders) vallen niet onder een specifiek schaalniveau.

De indeling naar de relaties die mensen met een plek kunnen hebben, is problematischer. Dit is een analytisch onderscheid, een onderscheid ter wille van de analyse. Het indelen van de aspecten in functionele-, emotionele- en identiteitsaspecten is lastig. Vooral het onderscheid tussen emotionele- en identiteitsaspecten is moeilijk. Daarom kunnen bepaalde aspecten zowel in de categorie emotionele aspecten als in de categorie identiteitsaspecten worden ondergebracht. Echter het is voor het onderzoek niet essentieel in welke categorie een bepaald aspect valt, zolang dit maar consequent wordt gehanteerd.

5.4 Aanbevelingen verder onderzoek

Het onderwerp van dit onderzoek lijkt misschien een verrassende keuze voor een geograaf. Een dergelijk onderzoek verwachten mensen veelal eerder bij een vakgebied als sociologie of psychologie. Echter, leent de geografie zich juist goed voor een dergelijk onderwerp. De geografie (en dan met name de culturele geografie) houdt zich bezig met de relaties tussen mensen en plekken. Daarom is de thuisbeleving juist het domein voor geografen, de thuisplek speelt namelijk vaak een zeer belangrijke rol in het dagelijks leven van mensen. Het zal daarom interessant zijn om onderzoeken op hetzelfde terrein te laten verrichten door geografen en hun kennis over de relaties tussen mens en plek. Bij een soortgelijk onderzoek zal kunnen worden gezocht naar een indeling die beter werkt dan de in dit onderzoek gehanteerde functionele-, emotionele- en identiteitsaspecten.

In dit onderzoek heb ik mijn interviews afgenomen onder ouders en/of oprichters van de woonvormen. In een vervolgonderzoek kunnen de bewoners meer aan de orde komen, door het onderzoek meer op hen te richten. Het afnemen van interviews onder bewoners kan moeilijk zijn, maar hier kan op een creatieve manier mee worden omgegaan. Het is dan zaak om het voor de bewoner ook aantrekkelijk te maken om mee te werken bij het onderzoek en men dient de vragen aan te passen op het niveau van de bewoners. Daarnaast kan de doelgroep van het onderzoek worden veranderd. Het onderzoeksdomein is dan niet langer mensen met een verstandelijke beperking, maar bijvoorbeeld ouderen in een bejaardenhuis. Er kan dan worden bekeken op welke manier men in een bejaardenhuis een thuisplek kan creëren voor de oudere mensen.

Een ander onderzoek zal kunnen zijn welke effecten de aanwezigheid van bijvoorbeeld een ouderinitiatief heeft op een buurt. Bij veel van de cases die ik heb onderzocht lijkt de aanwezigheid van de woonvorm bij te dragen aan de betrokkenheid van omwonenden bij de buurt.

Literatuur

American Association on Mental Retardation (1992) *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.

Barke, M., D. Fuller, J. Gough, R. MacFarlane, G. Mowl, R. Pain (2001) *Introducing Social Geographies*. Londen: Arnold.

Blunt, A., R. Dowling (2006) *Home*. New York: Routledge.

Bonnes, M., T. Lee, M. Bonaiuto (2003) *Psychological Theories for Environmental Issues*. Burlington: Ashgate Publishing Limited.

Derksen, J.J.L. (1998) *EQ IQ In Nederland*. Nijmegen: Pen Tests Publisher BV.

Domosh, M., J. Seager (2001) *Putting women in place. Feminist geographers make sense of the world*. New York: The Guilford Press.

Fellmann J., A. Getis, J. Getis (1997) *Human Geography: Landscapes of Human Activities*. Dubuque: Brown & Benchmark publishers.

Gennep, A.van (1985) *De zwaksten in de samenleving. Ontwikkelingen in de zwakzinnigenzorg*. Amsterdam: Boom

Gennep, A. Th. G. van (1997) *Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Oratie Universiteit Maastricht, februari 1997.

Gennep, A. van, C. Steman (1997) *Beperkte burgers: over volwaardig burgerschap voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Utrecht: NIZW Uitgeverij.

Gennep, A. van (2000) *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Over paradigma's van verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.

Groot, P. de (1997) *Leven in een dorp. Over de zin van een eigen woongemeenschap voor mensen met een verstandelijke handicap*. Sappemeer: Nieuw Woelwijck.

Holloway, L., P. Hubbard (2001) *People and Place: The extraordinary geographies of everyday life*. New Jersey: Prentice Hall.

Johnston, R.J., D. Gregory, D.M. Smith (1994) *The dictionary of human geography*. Massachusetts: Blackwell Publishers Inc.

- Jorgensen B.S., R.C. Stedman (2001) Sense of place as an attitude: Lakeshore owners attitudes toward their properties. *Journal for environmental psychology*, 21 (3) p. 233-248.
- Knox, P.L., S.A. Marston (2004) *Human Geography: Places and regions in global context*. New Jersey: Prentice Hall.
- Lupton, D. (1998) *The emotional self*. London: Sage Publications.
- Mallet, S. (2004) “Understanding Home: A critical review of the literature.” *The Sociological Review* 52 (1), p. 62-89
- Nirje, B. (1969) *The normalization principle and its human management implications*. Washington: President’s Committee on Mental Retardation.
- Read, P. (1996) *Returning to nothing: The meaning of lost places*. Cambridge: Press Syndicate of the University of Cambridge.
- Ruigrok, H. (2002) *Wonen doe je zelf: Evaluatie van ondersteund wonen van mensen met een verstandelijke handicap*. Cruquius: Paswerk Grafisch.
- Saunders, P. (1992) *A nation of home owners*. Londen: Unwin Hyman Ltd.
- Sommerville, P. (1992) ‘Homelessness and the meaning of home: Rooflessness or rootlessness’. *International Journal of Urban and Regional Research*. Volume 16, p. 529-39.
- Stedman R.C. (2003) Is it really just a social construction?: The contribution of the psychical environment to sense of place. *Society and Natural Resources*. Volume 16, p. 671-685.
- Stevens M. (1974) *Diepzwakzinnig kind zijn: over de onderwijsbehoeften van diepzwakzinnige kinderen*. Meppel: Boom.
- Swanborn, P.G. (2003) *Case study’s. Wat, wanneer en hoe?* Amsterdam: Boom.
- Valentine, J. (2001) *Social Geographies: Space and Society*. Harlow: Prentice Hall.
- Woittiez, I., J. Jonker, I. Ooms, J. Stevens, I. Schoemakers-Salkinoja (2005) *Cijfermatige ontwikkelingen in de verstandelijk-gehandicaptenzorg: een vraagmodel*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Krantenartikelen

- Trouw (2007) Wonen in de wijk maakt helemaal niet zo gelukkig. Trouw 05/04/’07.

Volkskrant (2007a) CDA: gehandicapte laten kiezen waar hij wonen wil. Volkskrant 05/04/'07.

Volkskrant. (2007b) Wie sabbelt op Duplo, integreert niet. Volkskrant 06/04/'07.

Rapporten

Miedema, G. (2006) Velemansdroom; een woonconcept van thuiszorg Groningen voor mensen met beperkingen.

Websites

American Psychiatric Association (2007). Website <http://www.psych.org/index.cfm>, bezocht op 02/04/20