

WONEN

Mensen met ernstige meervoudige beperkingen wonen meestal in traditionele residentiële voorzieningen. Niettemin pleit men ervoor ook deze mensen meer onder te brengen in kleinschalige settings, huizen binnen de gemeenschap. Binnen het wetenschappelijk onderzoek is er heel wat aandacht gegaan naar het vergelijken van deze grootschalige, residentiële settings en kleinschalige settings of woonhuizen. In dit overzicht trachten we de resultaten van dit onderzoek samen te vatten, waarbij specifieke aandacht gaat naar de doelgroep van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Deze resultaten kunnen inspirerend zijn, maar moeten evengoed met de nodige nuance benaderd worden gezien de onderzoeken betrekking hebben op het buitenland.

Traditionele residentiële voorzieningen worden meestal gekenmerkt door een institutioneel karakter, zijn minder centraal gelegen en relatief afgesloten van de samenleving. Het zijn vaak grote voorzieningen met grote leefgroepen. Uit onderzoek blijkt dat de klemtoon in deze voorzieningen vaker ligt op het verzorgende. Personen in deze voorzieningen zouden minder keuzemogelijkheden hebben en minder kansen tot deelname aan activiteiten, laat staan tot deelname aan activiteiten in de gemeenschap. De sociale contacten van deze bewoners zijn meestal beperkt.

Kleinere settings, de zogeheten 'community-based' voorzieningen, worden in onderzoek meestal positiever geëvalueerd. Ze beschikken vaker over een aangepaste en adequate omgeving, waar minder mensen samenleven in een meer huiselijke sfeer. De bewoners kunnen meer deelnemen aan de activiteiten van het dagelijkse leven en beschikken tevens over meer keuzevrijheid. Ze zouden meer participeren aan activiteiten, ook in de samenleving. Hierdoor zouden de bewoners beter functioneren en over een meer uitgebreid sociaal netwerk beschikken. Er is meer personeel voorhanden en de werking zou meer systematisch en gepland verlopen. Gepaard gaand met deze positieve resultaten zouden de totale kosten in deze zorgvormen hoger liggen dan de kosten in traditionele residentiële voorzieningen, al bestaat hierover geen volledige eensgezindheid in de onderzoeksliteratuur.

Deze positieve resultaten gelden zowel voor kleinere als iets grotere woonsettings binnen de gemeenschap, al behalen de kleinste voorzieningen, de 'community-houses', de beste resultaten.

Onderzoek geeft niet eenduidig aan of er meer contact is tussen personeel en bewoners in kleinschalige settings in vergelijking met grootschalige voorzieningen.

Soms hebben personen met ernstige meervoudige beperkingen gedagsproblemen. Ook voor deze groep werd vergelijkend onderzoek gedaan tussen klein- en grootschalige woonvoorzieningen. Bij een verhuis van

deze mensen van traditionele voorzieningen naar 'community-based' voorzieningen blijven bovenvermelde positieve resultaten van kleinere settings gelden en wordt vastgesteld dat het probleemgedrag stagneert. Ook deze kleinere voorzieningen kennen een hoger kostenplaatje, waarschijnlijk mede te verklaren door de hogere noden omwille van de bijkomende gedragsproblemen.

De meer positieve resultaten in de kleinere settings binnen de gemeenschap verklaart men door een samenspel van meerdere factoren, zoals een meer gestructureerde, leerrijke omgeving, meer aanmoedigend personeel en aanmoedigende activiteiten voor bewoners. Al is de setting zelf nooit een garantie voor een kwaliteitsvolle ondersteuning; zorg voor kwaliteit blijft altijd én overal het aandachtspunt.

LITERATUUR/PRAKTIJKDOCUMENTEN

Woonsettings voor mensen met ernstig/diep verstandelijke handicap of ernstige meervoudige beperkingen

Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Kessissoglou, S., & Hatton, K. (2000). The quality and costs of community-based residential supports and residential campuses for people with severe and complex disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25, 263-279.

In dit onderzoek vergelijkt men nieuwe residentiële campussen ('community-based' voorzieningen) en huizen ('community-houses') in de gemeenschap voor volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen. Beide soorten zorgmodellen worden gezien als alternatieven voor de traditionele grote residentiële voorzieningen. De resultaten geven weer dat bewoners in huizen een betere kwaliteit van zorg en betere kwaliteit van leven kennen. De kosten liggen weliswaar hoger in de kleinere settings dan in de vernieuwde grotere voorzieningen.

Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hatton, C., Hallam, A., Knapp, M., Jarbrink, K., & Nesten, A. (1999). *Quality and costs of residential supports for people with learning disabilities. An observational study of supports provided to people with severe learning disabilities in residential campuses and dispersed housing schemes.* Hester Adrian Research Centre, University of Manchester.

In dit rapport worden de kwaliteit en kosten van residentiële zorg bij personen met een ernstige verstandelijke handicap op residentiële campussen ('community-based' voorzieningen) en in 'community-houses' onderzocht en vergeleken met traditionele voorzieningen. Hierbij komen duidelijke verschillen naar voor, met de meest positieve resultaten voor de 'community-houses'.

Felce, D., & Repp, A. (1992). The behavioral and social ecology of community houses. *Research in Developmental Disabilities*, 13, 27-42.

De twee auteurs verrichtten onderzoek in een klein 'community-house' voor volwassenen met ernstig tot diep verstandelijke beperkingen, waar het doel is de bewoners een zo normaal mogelijke leefstijl aan te bieden. Dit woonmodel wordt vergeleken met institutionele voorzieningen en grotere 'community-based' voorzieningen. De resultaten in de kleinere gemeenschapshuizen zijn positiever, waar met name sprake is van optimaler functioneren van cliënten, meer interacties tussen cliënten en begeleiders en een meer aangepaste omgeving.

Fitton, P., O'Brien, C., & Wilson, J. (1995). *Home at last: How two young women with profound intellectual and multiple disabilities achieved their own home.* London: Jessica Kingsley Publishers.

'Home at Last' beschrijft het proces dat twee jonge vrouwen met ernstige meervoudige beperkingen en hun families doorliepen om hun droom te verwezenlijken, namelijk een eigen huis. Dit boek is niet wetenschappelijk onderbouwd, maar geeft de realiteit weer van het leven voor deze mensen met beperkingen en hun families in het zoeken naar gepaste zorg. Het boek wil tevens een steun zijn aan families die hun personen met een handicap een onafhankelijk leven in hun eigen huis en niet in een 'tehuis' willen bezorgen. In dit boek is ook informatie over het financiële luik, de planning en organisatie van het project opgenomen.

Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Henderson, D., & Cooper, J. (1995). The quality and costs of residential services for adults with multiple disabilities: A comparative evaluation. *Research in Developmental Disabilities, 16*, 439-460.

In dit onderzoek worden de kwaliteit en de kosten van vier verschillende zorgsettings voor personen met een mentale handicap en sensorische beperkingen vergeleken, namelijk gespecialiseerde eenheden voor personen met een mentale handicap en sensorische beperkingen, gespecialiseerde 'community-based' voorzieningen voor personen met een mentale handicap en sensorische beperkingen, gespecialiseerde 'community-houses' voor personen met een mentale handicap en sensorische beperkingen, en tot slot de integratie van personen met een sensorische beperking in gewone tehuizen voor mensen met een mentale handicap. Voor bijna alle aspecten scoren de gespecialiseerde groepshuizen binnen de gemeenschap het hoogst. Deze zorgvorm lijkt de beste keuze voor het bieden van kwaliteit voor mensen met verstandelijke en sensorische beperkingen.

Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Henderson, D., & Cooper, J. (1996). Factors associated with staff support and resident lifestyle in services for people with multiple disabilities: A path analytic approach. *Journal of Intellectual Disability Research, 40*, 466-477.

De kwaliteit en kosten van residentiële zorg voor 40 volwassenen met een ernstige verstandelijke handicap en sensorische handicap worden geëvalueerd aan de hand van vier verschillende soorten zorgmodellen. Men onderzoekt zowel de kwaliteit van de zorg als de kwaliteit van leven van deze bewoners. Men gaat de invloed van verschillende factoren op de kwaliteit van de zorg na alsook factoren die het zorgproces beïnvloeden. Er worden vier kwaliteitsindicatoren aangereikt: ondersteuning van bewoners, positieve contacten tussen bewoners en het personeel, engagement van bewoners tijdens activiteiten en tot slot het niveau van fysieke integratie van bewoners. Factoren die vaak samenhangen met deze vier indicatoren zijn de plaats, een gespecialiseerde oriëntering van de zorg, cognitieve mogelijkheden van bewoners en veel geplande activiteiten. 'Community-based' voorzieningen blijken een goede optie voor personen met ernstig tot diepe verstandelijke beperkingen. Personen met een bijkomende sensorische handicap krijgen betere zorgen in gespecialiseerde voorzieningen. Personen met ernstige handicaps kunnen mits de nodige ondersteuning vrij zelfstandig leven.

Mansell, J., Ashman, B., Macdonald, S., & Beadle-Brown, J. (2002). Residential care in the community for adults with intellectual disabilities: Needs, characteristics and services. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 625-633.

In dit onderzoek stelt men vast dat de zorgnoden van de cliënten met een verstandelijke handicap samenhangen met hun vaardigheden, gedrag en sociale mogelijkheden. De noden van de bewoners worden echter steeds zwaarder dan vroeger, vooral op vlak van praktische hulp, sociale interactie etc. Steeds meer personen met een ernstige en diepe mentale handicap komen terecht in kleinere voorzieningen in de gemeenschap terwijl ze vroeger in traditionele voorzieningen verbleven. Deze verschuiving vereist dus echter meer begeleiders met de nodige kennis en vaardigheden.

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2007). Support characteristics associated with the quality of life of people with profound intellectual and multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 104 -110.

De onderzoekers gingen na welke ondersteuningskenmerken samenhangen met de kwaliteit van leven van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Meer bepaald legden ze dit voor aan ouders en begeleiders, met de vraag te denken vanuit 'hun' persoon met ernstige meervoudige beperkingen. Onder meer – maar niet enkel! – de structuur van de stting (fysieke omgeving, personeelsratio, personeelsverloop, groepsgrootte, groepssamenstelling) werd vermeld.

Van der Rijst, J. (2007). *Kwaliteit van bestaan in huis FleuRoJa, rapportage van een project*. Vlissingen: Uitgeverij Arduin.

Deze tekst is een verslag van het huis FleuRoJa. Huis FleuRoJa is een wooninitiatief in Zierikzee (Nederland) voor vijf mensen met een ernstige meervoudige beperking. Het is een ouderinitiatief.

Woonsettings voor mensen met ernstig/diep verstandelijke handicap of ernstige meervoudige beperkingen, met bijkomende gedragsproblemen

Felce, D., Lowe, K., Perry, J., Baxter, H., Jonesna, E., Hallam, A., & Beecham, J. (1998). Service support to people in Wales with severe intellectual disability and the most severe challenging behaviours: Processes, outcomes and costs. *Journal of Intellectual Disability Research* 42, 390–408.

Deze auteurs deden onderzoek bij personen met ernstige verstandelijke beperkingen en bijkomend probleemgedrag in Wales. Het gaat om vijf personen in gezinsvervangende tehuizen, 17 personen in gespecialiseerde 'community-houses' en 19 personen in traditionele voorzieningen. De gespecialiseerde 'community-huizen' scoren het best, al zijn deze voorzieningen duurder en wordt de effectiviteit soms in twijfel getrokken.

Hallam, A., Knapp, M., Järbrink, K., Netten, A., Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., & Durkan, J. (2002). Costs of village community, residential campus and dispersed housing provision for people

with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 394-404.

In deze studie doet men onderzoek naar de kosten van aangeboden steun in settings binnen de gemeenschap, in residentiële voorzieningen van de Nationale Gezondheidszorg en in 'community-houses'. Personen in de eerste soort voorziening zijn meestal jongere personen met minder ernstige beperkingen dan personen in de 'community-houses'. Personen in dit laatste soort zorgmodel hebben wel minder beperkingen dan diegenen in residentiële instellingen. De resultaten geven een zeer verspreid kostenpatroon weer, niet enkel tussen de verschillende modellen maar ook tussen individuele organisaties, settings en bewoners. Hogere kosten blijken samen te gaan met meer zorgnoden, met kleinere voorzieningen en meer gesofisticeerde zorg.

Knobbe, C., Carey, S., Rhodes, L., & Horner, R. (1995). Benefit-cost analysis of community residential versus institutional services for adults with severe mental retardation and challenging behaviors. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 533-541.

Er wordt een kosten-batenanalyse uitgevoerd om de zorg in 'community-based' voorzieningen met traditionele voorzieningen te vergelijken voor elf individuen met ernstige verstandelijke beperkingen en probleemgedrag. De personen verhuisden van instellingen naar settings in de samenleving. De kosten zijn in beide soorten voorzieningen gelijkaardig. De 'community-based' voorzieningen zorgen bij de bewoners voor meer economische voordelen, voor uitbreiding van het sociale netwerk, voor meer kansen voor activiteiten binnen de gemeenschap. Kortom, de verhuis naar 'community-based' voorzieningen lijkt te zorgen voor een betere levenskwaliteit.

Lowe, K., Felce, D., Perry, J., Baxter, H., & Jones, E. (1998). The characteristics and residential situations of people with severe intellectual disability and the most severe challenging behaviour in Wales. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 375-389.

In dit artikel wordt onderzoek gedaan naar de kenmerken, de aard van de residentiële zorg en de ondersteuning bij een groep personen met een ernstige verstandelijke beperking en probleemgedrag in Wales. Vier zorgmodellen worden vergeleken, waaronder ook de twee hoofdtypen van residentiële zorg, met name traditionele voorzieningen en 'community-houses'.

Mansell, J. (1994). Specialized group homes for persons with severe or profound mental retardation and serious problem behaviour in England. *Research in Developmental Disabilities*, 15, 371-388.

Dertien personen met een ernstig tot diep verstandelijke beperking en bijkomende gedragsproblemen verhuizen van institutionele zorg naar speciale 'community-houses'. Deze personen leven er samen met andere personen met ernstige verstandelijke beperkingen zonder probleemgedrag. Er is sprake van een verhoogde participatie van de cliënten en een uitgebreider activiteitsaanbod. Bij de meerderheid van de cliënten verergert het probleemgedrag niet, maar toch zijn er veel individuele verschillen op dit vlak. Een verhuis naar dergelijke geïndividualiseerde huizen in de samenleving is een goed alternatief voor deze groep cliënten.

Mansell, J. (1995). Staffing and staff performance in services for people with severe or profound learning disability and serious challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 3-14.

Vier en half jaar lang werden achttien personen met ernstige en diep verstandelijke beperkingen en probleemgedrag gevolgd. Dertien personen hiervan verhuisden van traditionele voorzieningen naar huizen in de gemeenschap. Deze huizen beschikken over meer personeel, bieden meer ondersteuning en het personeel heeft meer contact met de bewoners. De bewoners nemen meer deel aan betekenisvolle activiteiten, zonder dat hun probleemgedrag toeneemt.

Mansell, M., McGill, P., & Emerson, E. (2001). Development and evaluation of innovative residential services for people with severe intellectual disability and serious challenging behavior. *International Review of Research in Mental Retardation*, 24, 245-298.

De resultaten van een project in Engeland rond residentiële zorg in de samenleving voor personen met een ernstige en diepe verstandelijke handicap en probleemgedrag worden weergegeven. Een aantal zorgvormen ter vervanging van institutionele zorg worden beschreven, veranderingen worden weergegeven, casussen worden ter illustratie besproken en tot slot wordt er gereflecteerd op het project. De resultaten laten zien dat het mogelijk is woongemeenschappen binnen de samenleving, die een rijkere sociale en materiële omgeving bieden, op te zetten.

McGill, P., & Mansell, J. (1995). Community placements for people with severe and profound learning disabilities and serious challenging behaviour: Individual illustration of issues and problems. *Journal of Mental Health*, 4, 183-198.

Deze auteurs deden onderzoek bij drie volwassen personen met een ernstig tot diep verstandelijke handicap en probleemgedrag die verhuisden van voorzieningen met een institutioneel karakter naar kleinere groepsvoorzieningen. De resultaten waren positief.

Robertson, J., Emerson, E., Pinkney, L., Caesar, E., Felce, F., Meek, M., Carr, D., Lowe, K., Knapp, M., & Hallam, A. (2004). Community-based residential supports for people with intellectual disabilities and challenging behaviour: The views of neighbours. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 85-92.

In deze studie wordt bij buurtbewoners gepeild naar de contacten en beleving ten aanzien van hun burens met ernstige beperkingen. De contacten tussen burens en bewoners blijken beperkt te zijn, vooral wanneer het gaat om personen met ernstige beperkingen en bijkomend probleemgedrag. Toch zijn de buurtbewoners positief over dit soort zorg en geven ze weinig problemen aan.

Robertson, J., Emerson, E., Pinkney, L., Caesar, E., Felce, D., Meek, A., Carr, D., Lowe, K., Knapp, M., & Hallam, A. (2004). Quality and costs of community-based residential supports for people with mental retardation and challenging behavior. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 332-344.

Deze auteurs doen onderzoek naar de kwaliteit en kosten van 'community-based' voorzieningen bij personen met ernstige verstandelijke beperkingen en bijkomend probleemgedrag. Er wordt onderscheid gemaakt tussen twee soorten zorg, namelijk zorg bij personen met ernstige verstandelijke beperkingen zonder probleemgedrag en zorg bij personen met ernstige verstandelijke beperkingen met probleemgedrag. Men onderzoekt de kosten van de zorg, de ondersteuning, en de kwaliteit van leven van deze bewoners. In de voorzieningen waar personen met de meervoudige problematiek verblijven, is meer personeel voorhanden, is er meer planning en ondersteuning voor de bewoners, hetgeen dan ook gepaard gaat met hogere kosten. Er wordt echter geen vermindering van probleemgedrag vastgesteld en het contact tussen personeel en bewoners blijkt in beide soorten voorzieningen laag.