

deelkracht.
expertise | auditief | communicatief

De TOSkoffer is gemaakt voor mensen met TOS. De TOSkoffer helpt jou om in gesprek te gaan met jezelf en met anderen over TOS. De koffer is het eindproduct van het project TOSKoploper.

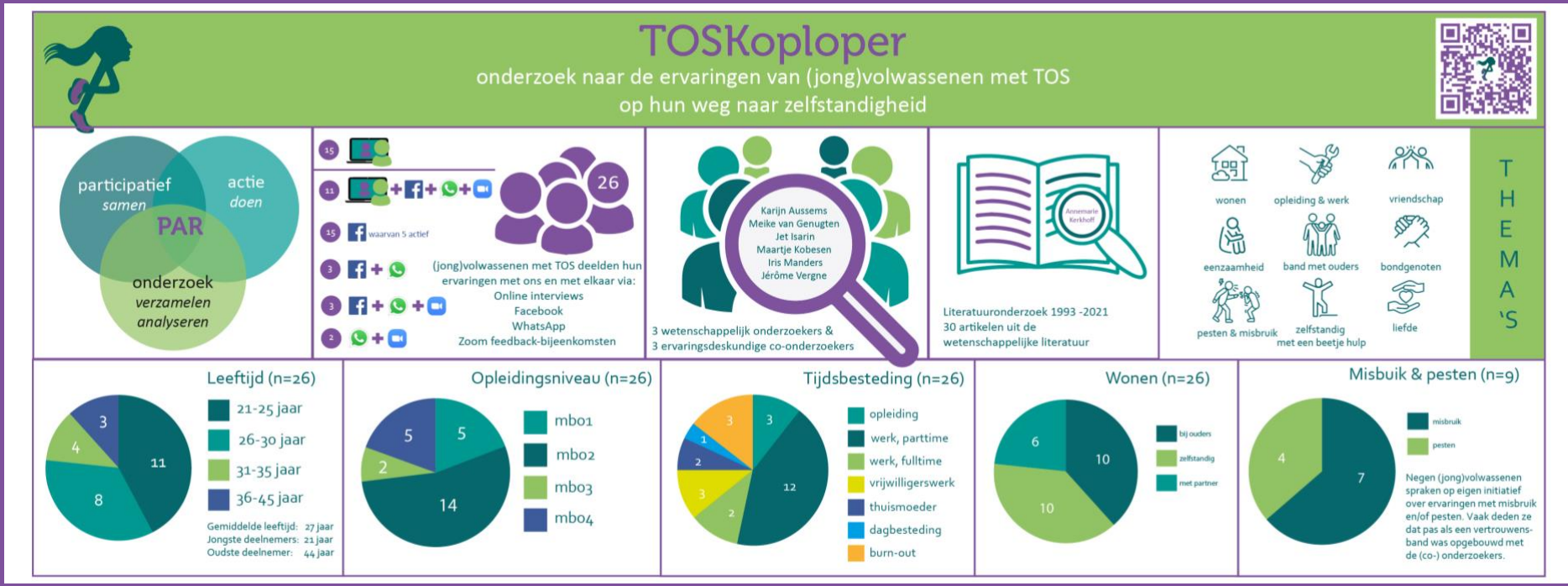
De onderzoekers van TOSKoploper:
Karijn Aussems, Meike van Genugten, Jet Isarin, Maartje Kobesen, Iris Manders, Jérôme Vergne

De deelnemers van TOSKoploper:
Anouk, Beau, Caitlin, Chantal, Cindy, Claudia, Coen, Dorien, Esmée, Esmay, Esther, Jasemin, Jasmijn, Jérôme, Kathelijn, Maartje, Mara, Mariëlle, Mark, Meike, Merel, Michel, Mikan, Pieter, Sam, Selma, Simone, Sofie, Wesley, Wilma, Wouter, Xiao-Min, Yara. Zonder jullie hadden we geen TOSkoffer kunnen maken. Dank jullie wel!

Met dank aan het NAH-Kennisnetwerk 'Gewoon bijzonder' voor de Ervaringskoffer Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) die ons inspireerde om een TOSkoffer te maken. DE NAH-ervaringskoffer is te vinden op: Ervaringskoffer-NAH

De TOSkoffer is mogelijk gemaakt door subsidie van: ZonMw
Subsidienummer: 637003001.

© Deelkracht, 2022

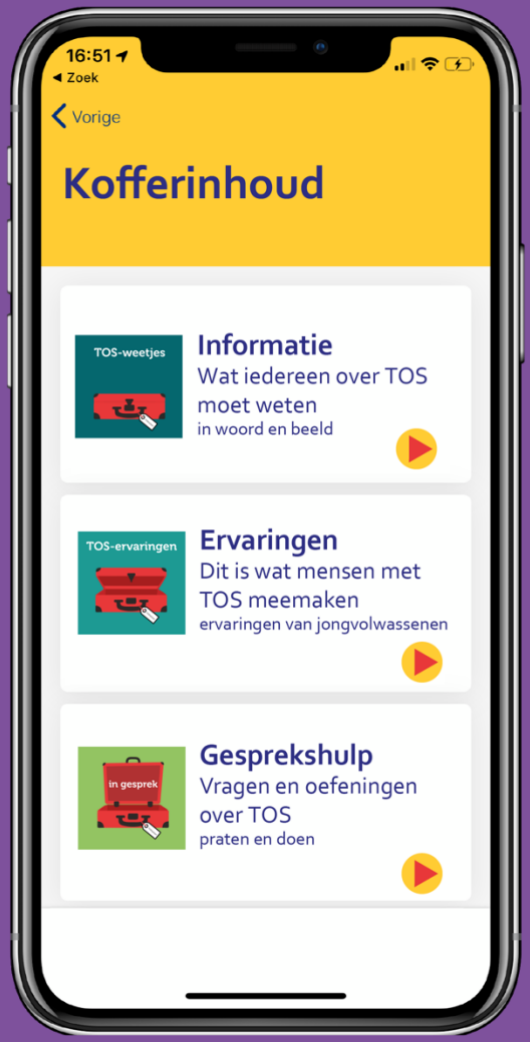


Over het onderzoek van TOSKoploper verschenen eerder 9 deelverslagen. Ze zijn te vinden op: Deelkracht-TOSKoploper
Over het onderzoek verschijnen ook twee wetenschappelijke publicaties.

De **TOSkoffer**

‘Lastig om TOS te hebben, maar nog lastiger dat bijna niemand weet wat het is!’ De TOSkoffer helpt jou om aan mensen uit je omgeving te vertellen over TOS.
Wat is TOS en wat maak je mee als je TOS hebt? Hoe voelt het om TOS te hebben? Neem de TOSkoffer mee als je in gesprek gaat met een vriend of vriendin, een familielid, collega, leidinggevende, de gemeente, het UWV.

Gebruik dit symbool om naar de juiste pagina te gaan.



TOS-weetjes



TOS-weetjes in woorden

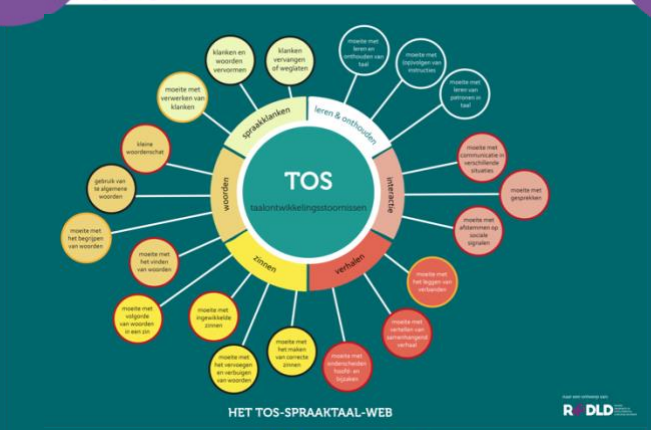
TOS is de afkorting van Taal-Ontwikkelings-Stoornis.

De definitie van TOS is:
Een neurocognitieve ontwikkelingsstoornis in de hersenen, waardoor taal in de hersenen minder goed wordt verwerkt.

Mensen met TOS hebben beperkingen in het *gebruiken* van taal, het *begrijpen* van taal of allebei.
Dat bemoeilijkt de communicatie met anderen.
Het maakt het soms moeilijk om mee te doen (participeren).

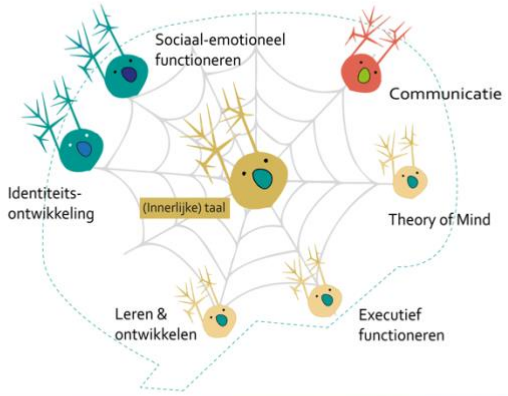
TOS-weetjes in beelden

Taal



TOS kan tot uiting komen in alle taalgebieden: spraakklanken, woorden, zinnen en verhalen. Iemand met TOS heeft moeite met praten en soms ook met het begrijpen van taal.

Ontwikkeling



Taal is van invloed op de hele ontwikkeling van een kind. Mensen met TOS hebben daardoor vaak ook andere beperkingen, bijvoorbeeld in het sociaal-emotioneel functioneren. De impact van TOS kan variëren gedurende de levensloop.

Stoornis



TOS is een neurocognitieve stoornis, waardoor de taal-ontwikkeling moeilijk verloopt.
TOS is bij iedereen (een beetje) anders.

Meer weten? Klik op dit symbool!

Taal: kies de bolletjes die bij jou passen!

Heb je TOS?

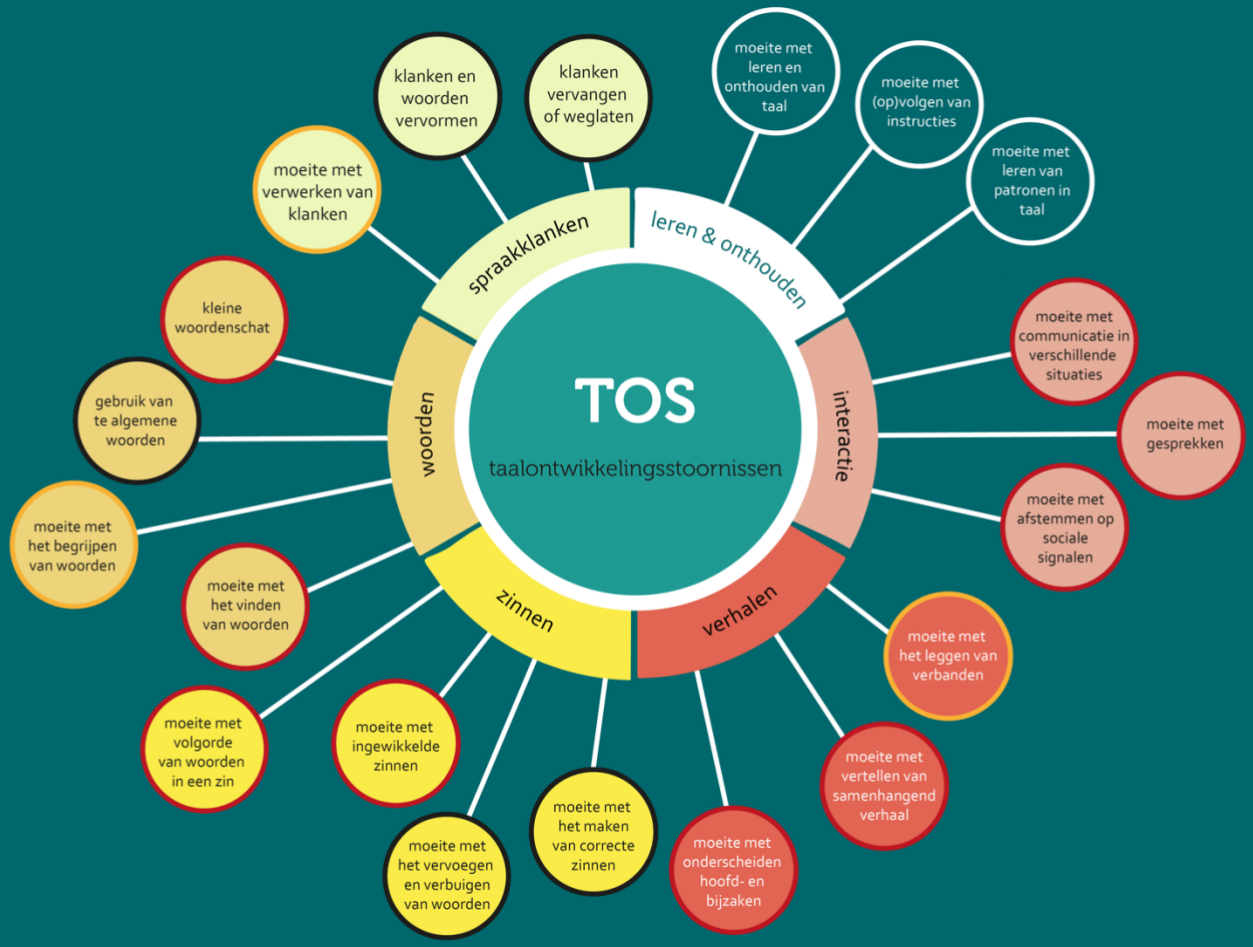
Dan heb je (heel veel) moeite met taal.....

- in — *begrijpen* van taal
- uit — *gebruiken* van taal
- in + uit — gebruiken & begrijpen van taal

De afbeelding laat zien waar je last van kunt hebben als je TOS hebt.

Wat herken jij?
. Bij jezelf?
. Bij anderen?
. Je kind?
. Je leerling?
. Je cliënt?

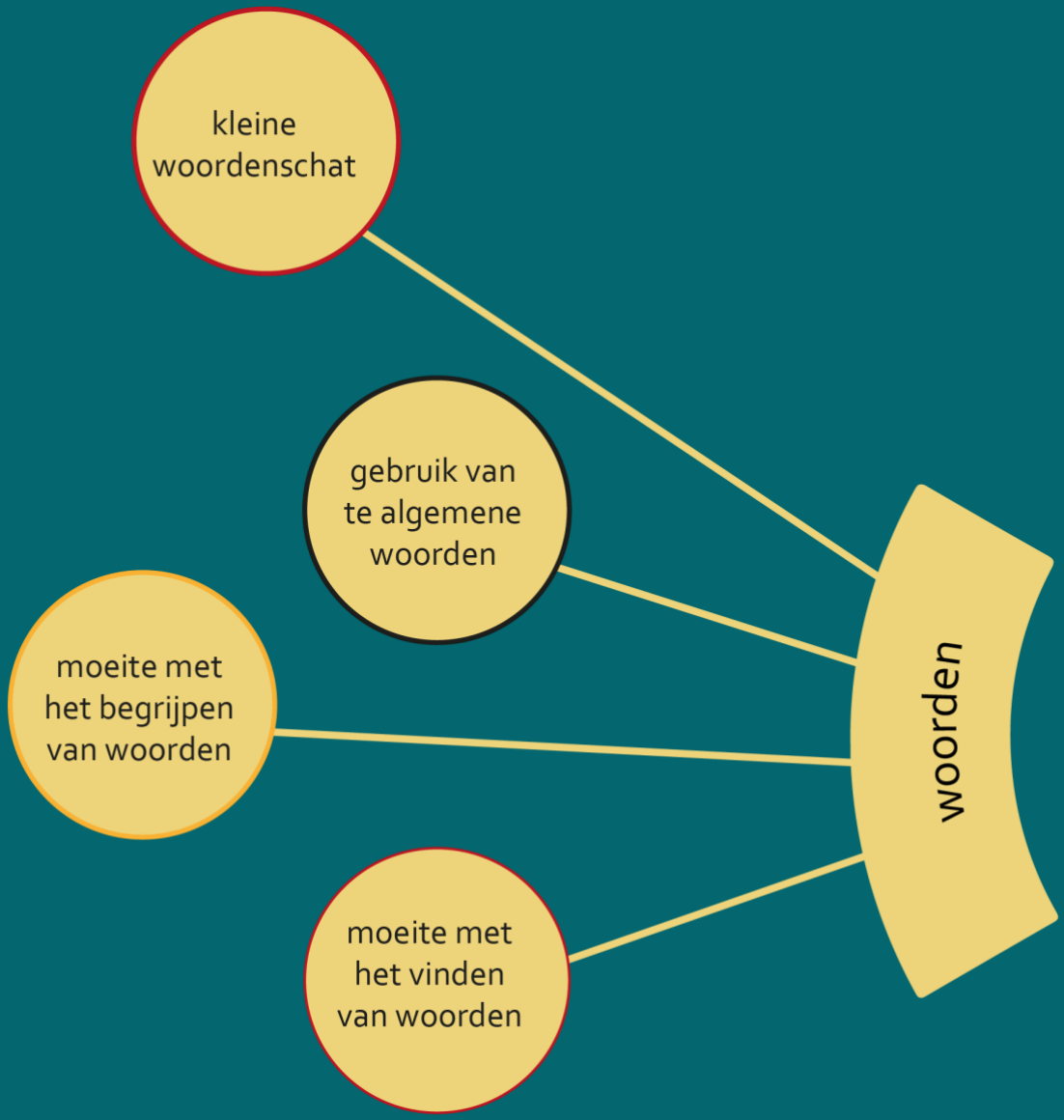
deelkracht.
expertise | auditief | communicatief



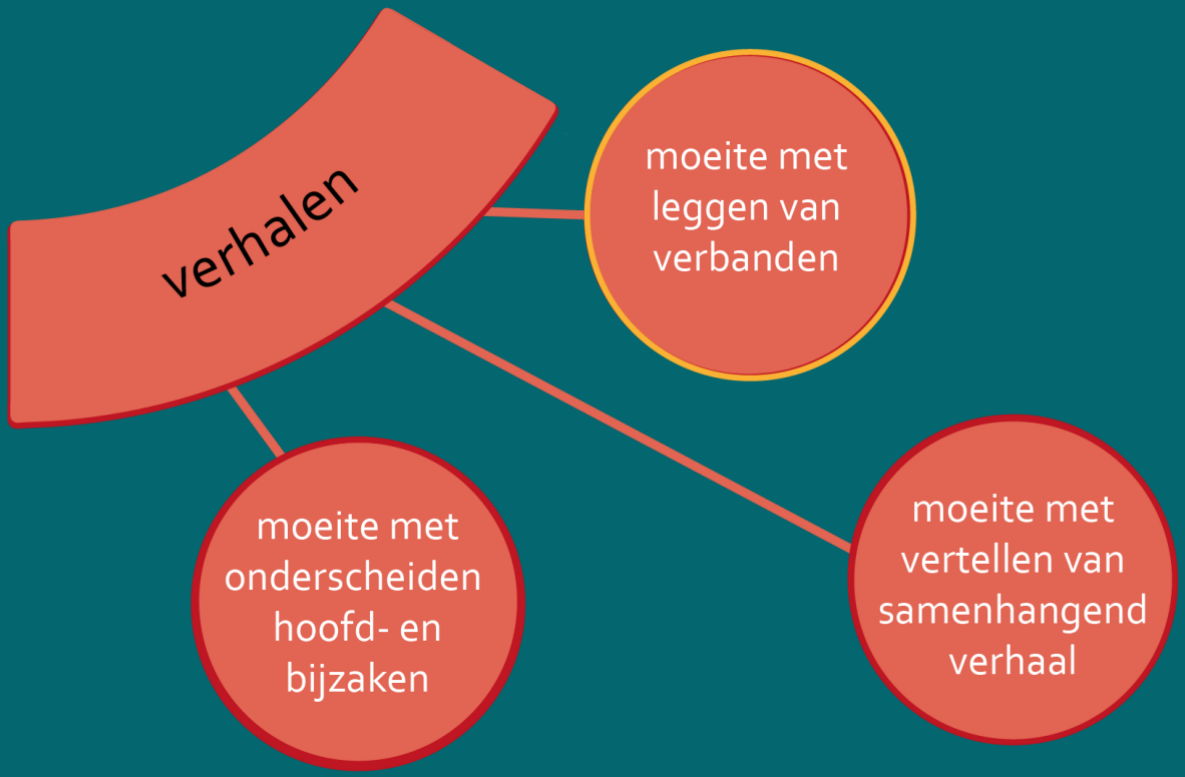
HET TOS-SPRAAKTAAL-WEB

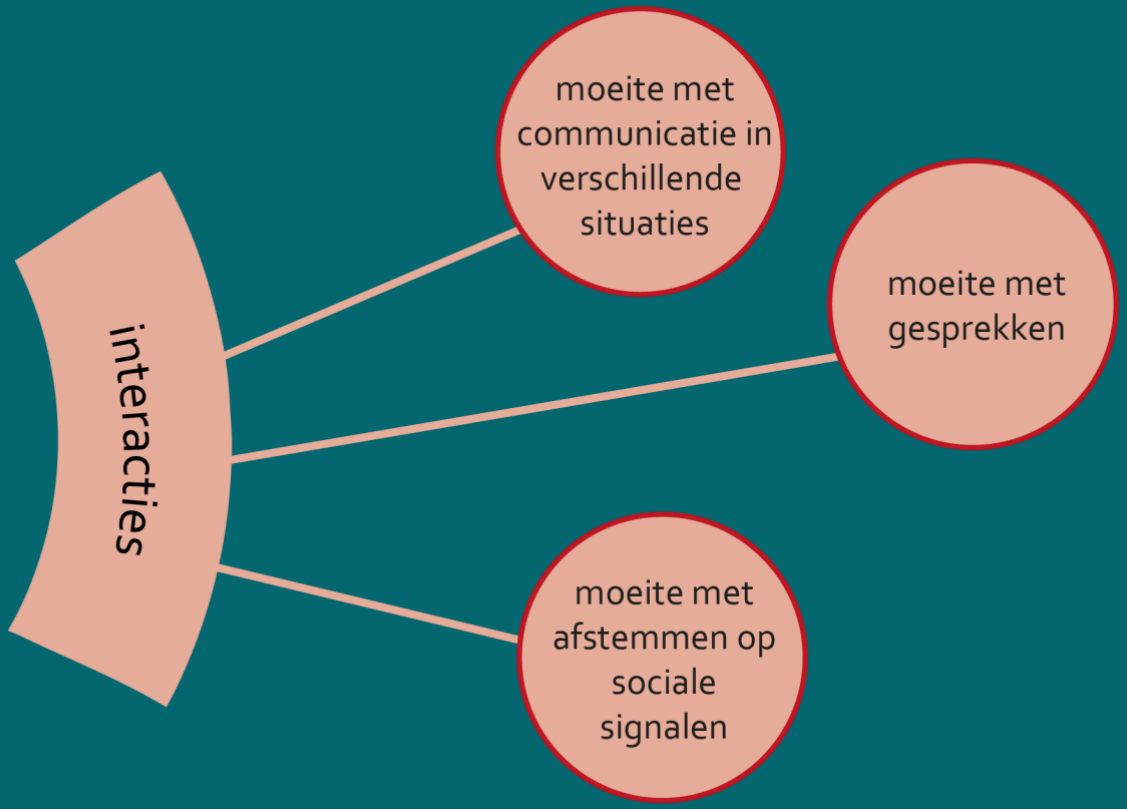
naar een ontwerp van:
RADLD RAISING AWARENESS OF DEVELOPMENTAL LANGUAGE DISORDER


klanken en woorden vervormen
klanken vervangen of weglaten
moeite met herkennen van klanken
spraakklanken


kleine woordenschat
gebruik van te algemene woorden
moeite met het begrijpen van woorden
moeite met het vinden van woorden
woorden


zinnen
moeite met volgorde van woorden in een zin
moeite met ingewikkelde zinnen
moeite met het vervoegen en verbuigen van woorden
moeite met het maken van correcte zinnen


verhalen
moeite met leggen van verbanden
moeite met onderscheiden hoofd- en bijzaken
moeite met vertellen van samenhangend verhaal


interacties
moeite met communicatie in verschillende situaties
moeite met gesprekken
moeite met afstemmen op sociale signalen

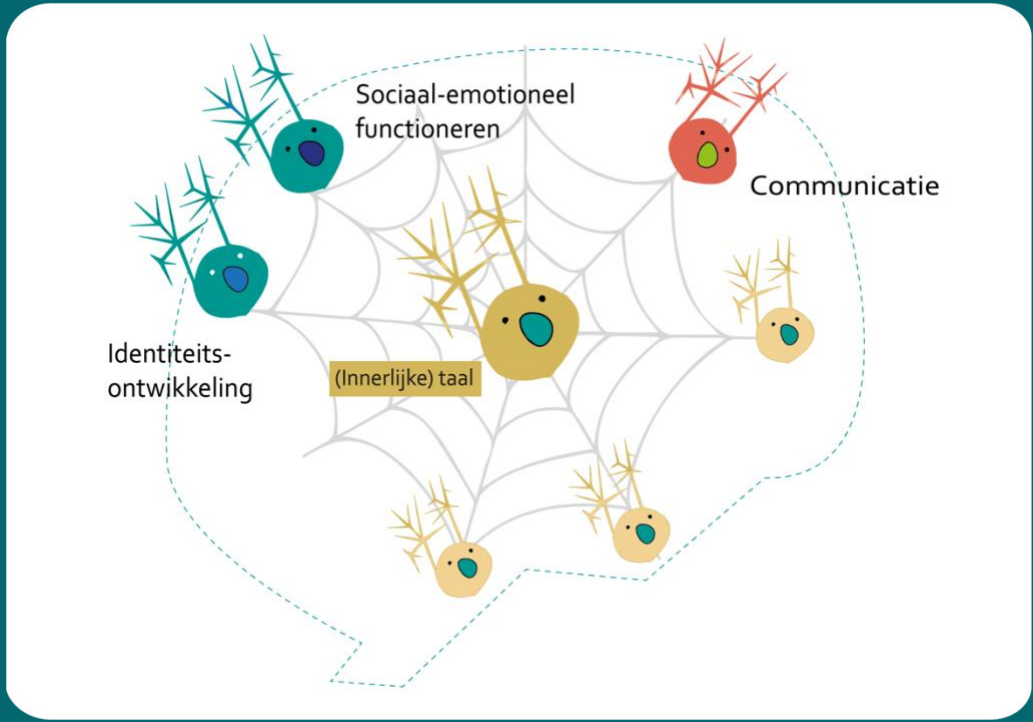
Ontwikkeling: uitleg

Taal heeft invloed op de hele ontwikkeling van een kind. Want taal gebruiken we de hele dag en voor alles.
Als je taal niet goed begrijpt of als andere mensen niet goed begrijpen wat jij zegt, dan hapert de communicatie.
Kinderen, jongeren en volwassenen met TOS hebben daardoor vaker sociale en emotionele problemen dan anderen.

Sociale problemen
Iemand met TOS vindt het vaak moeilijk om contact te maken met anderen. In groepen is het vaak moeilijk om te volgen wat anderen zeggen en om actief mee te doen.

Emotionele problemen
Iemand met TOS vindt het vaak moeilijk om emoties te herkennen en begrijpen. Als je de emoties van een ander niet goed herkent, snap je het gedrag van die ander vaak ook verkeerd. Doordat je jouw eigen emoties niet goed herkent en begrijpt, heb je weinig controle over je emoties.

Ook de ontwikkeling van de identiteit verloopt vaak moeilijker bij iemand met TOS. Want taal helpt om te ontdekken wie je bent, wat je denkt en wat je vindt en verwacht van het leven.



Taal is belangrijk om te leren en je te ontwikkelen. Kennis en informatie dragen we over via taal. Op school, maar ook thuis, in de buurt, op de televisie, op internet en in de (sociale) media.

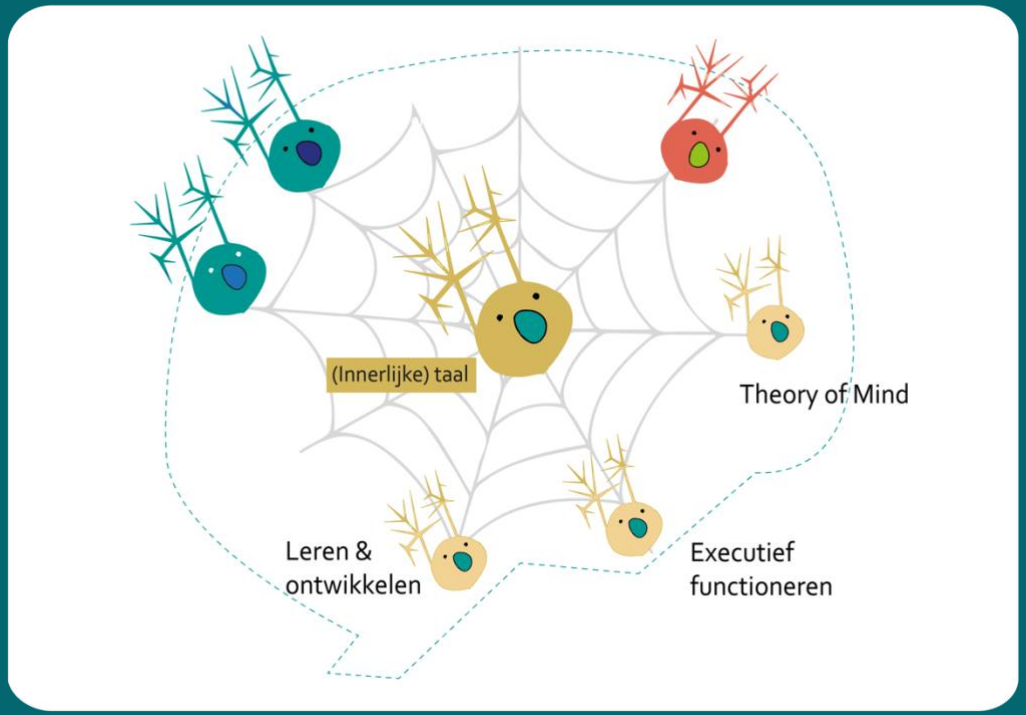
Hoe we leren en hoe we ons ontwikkelen, wordt ook beïnvloed door onze hersenen. Twee hersenfuncties leggen we kort uit: de executieve functies en de Theory of Mind.

Executieve functies (EF)
De executieve functies heb je nodig om jezelf aan te sturen en doelgericht te handelen. Daarvoor is het belangrijk dat we:

- kunnen stoppen met wat we aan het doen zijn (bijvoorbeeld gamen)
- onze aandacht richten op wat belangrijk is (bijvoorbeeld huiswerk)
- ons kunnen beheersen
- nadenken voordat we reageren

Mensen met TOS hebben meer beperkingen in de executieve functies. Ze kunnen minder goed plannen en organiseren, hebben meer moeite met schakelen tussen taken en kunnen hun gedrag minder goed sturen.

Theory of Mind (ToM)
De ToM is van belang voor het begrijpen van de binnenwereld en voor het afstemmen van gedrag op anderen. Dankzij ToM kunnen we emoties herkennen en begrijpen. En door ToM kunnen we denken over gedachten, overtuigingen en bedoelingen. Daardoor begrijpen we ons eigen gedrag en het gedrag van anderen beter. Bij kinderen met TOS is de ToM vaak minder goed ontwikkeld dan bij andere kinderen.



Sociale taal en innerlijke taal

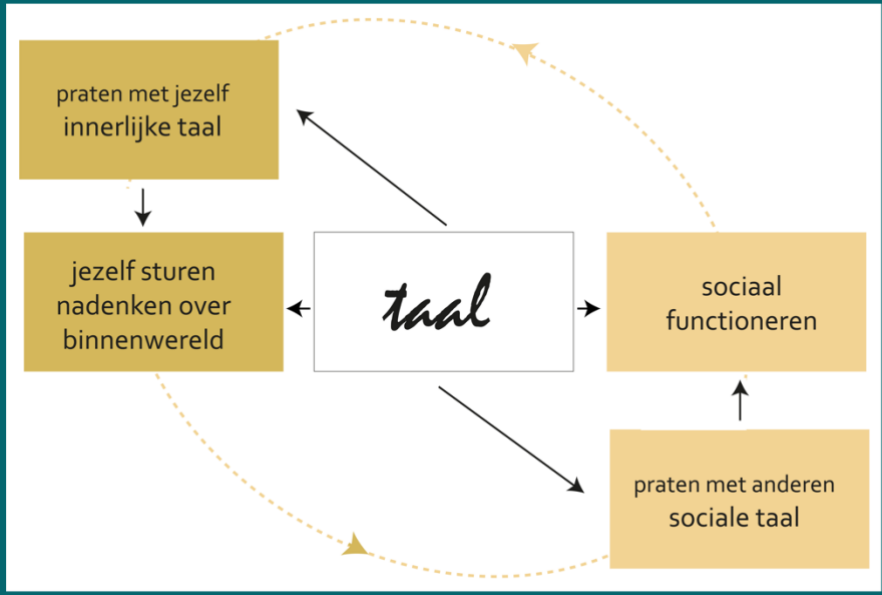
1. Taal gebruiken we om met anderen te communiceren.
2. Door onze *sociale taal* verbinden we ons met anderen en de wereld.

Maar…

3. Taal gebruiken we ook om met onszelf te communiceren.
4. Door onze *innerlijke taal* kunnen we nadenken over onszelf, anderen en de wereld én kunnen we ons eigen gedrag sturen.
5. De dubbele functie van taal noemen we taal in het kwadraat.

Bij kleine kinderen kun je het begin van innerlijke taal horen. Zij praten nog hardop tegen zichzelf. Ze gebruiken de woorden van hun ouders (Nee, je mag geen koekje vlak voor het eten!) om zichzelf te sturen (*Mag geen koekje, mag geen koekje!*).
Als kinderen ouder worden, praten ze nog steeds tegen zichzelf. Maar ze doen het niet meer hardop.

Hoewel….
Heb je jouw moeder, vader, vriend of vriendin wel eens gehoord als ze gestrest zijn? In tijden van stress gaan ze ineens weer hardop tegen zichzelf praten.
Waar heb ik nou mijn sleutels? Ik kom te laat zo, had ik maar eerder op moeten staan!



Hoor jij anderen weleens tegen zichzelf praten?

Praat jij wel eens hardop tegen jezelf?

TOS en innerlijke taal

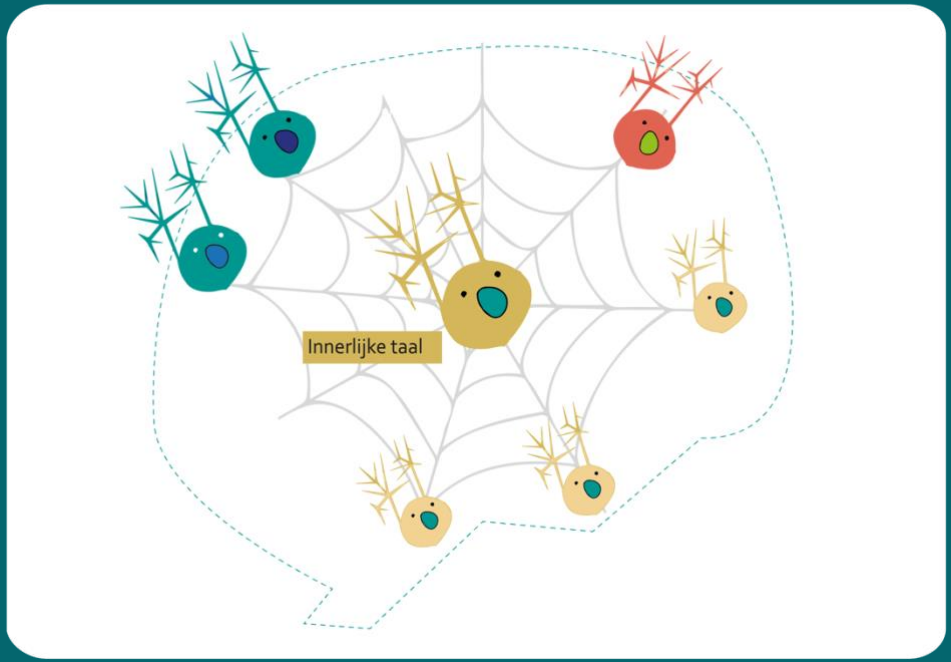
We weten dat de problemen die mensen met TOS hebben met sociale taal, de toegang belemmeren tot de sociale wereld.

We weten dat de executieve functies en Theory of Mind van kinderen, jongeren en volwassenen met TOS soms minder goed zijn ontwikkeld.

We weten ook dat de innerlijke taal van kinderen met TOS zich later ontwikkelt.

Sommige onderzoekers *denken* dat problemen met innerlijke taal invloed hebben op de ontwikkeling van de executieve functies en Theory of Mind.
Hoe het precies zit, weten ze nog niet.
Maar ze doen onderzoek om meer te weten te komen.

Hoe zit het met jouw innerlijke taal?



Stoornis: uitleg

Een stoornis is iets dat stoort of gestoord is.

Er is van alles dat jou kan storen. Geluid, drukte, zorgen.
Er zijn mensen die jou kunnen storen. Ze doen iets anders, iets onverwachts of iets waar jij niet goed tegen kan. Per ongeluk of expres.
Sommige mensen vinden jou storend. Jij doet iets anders, iets onverwachts of iets waar anderen niet goed tegen kunnen. Per ongeluk of expres.

Bij een stoornis gaat er iets mis.
Er gaat iets anders:

- dan anders
- dan bij anderen

Bij TOS gaat er iets mis in de hersenen.
De informatie die via taal binnenkomt wordt *anders:*

- waargenomen
- opgeslagen
- verwerkt



- Wat stoort mij? Waarom?
- Wie storen mij? En hoe?
- Wie stoor jij? En hoe?

TOS-ervaringen



TOS-ervaringen

Iedereen met TOS is anders. Maakt andere dingen mee. En iedereen met TOS beleeft de dingen die hij of zij meemaakt anders.
En toch.
Er zijn ervaringen die bijna iedereen met TOS herkent. Bijvoorbeeld de ervaring niet begrepen te worden. Of de ervaring anderen niet goed te begrijpen. De ervaring van een vol hoofd.

Om zelf te kunnen nadenken over wat je meemaakt en voelt, kan het helpen om de ervaringen van anderen te horen of te lezen. Soms herken je iets en dat maakt dat jij je minder alleen voelt met jouw ervaring. Soms hoor of lees je iets waardoor je ineens weet hoe je voortaan moet reageren als er zoiets gebeurt. En soms is de ervaring van een ander helemaal nieuw. En dat kan jou op ideeën brengen.

Ook voor mensen die geen TOS hebben, kunnen de ervaringen van mensen met TOS heel leerzaam zijn. Weetjes over TOS zijn belangrijk. Maar om je echt te kunnen voorstellen wat het *betekent* om TOS te hebben, heb je niet genoeg aan weetjes. Je snapt pas echt hoe het is om TOS te hebben, als je de ervaringsverhalen hoort of leest van mensen met TOS.

TOS-ervaringen in vieren

In onze interviews en gesprekken met jongvolwassenen met TOS zagen we 4 belangrijke tegenstellingen of uitersten.

De tegenstellingen:

1. alleen – samen
2. zelfstandig – met hulp
3. anders – hetzelfde
4. kwetsbaar – sterk

ERVAREN en *WENSEN*

De tegenstellingen gaan over hoe jongvolwassenen met TOS hun leven ervaren en over wat hun wensen zijn.

1. Ik voel me (vaak) alleen – ik voel me vaak samen met anderen
   Ik wil meer alleen zijn – meer samen met anderen zijn

2. Ik voel me behoorlijk zelfstandig – ik heb het gevoel dat ik veel hulp nodig heb van anderen
   Ik wil zelfstandiger worden – meer hulp van anderen krijgen

3. Ik voel me vaak anders dan anderen – ik voel me vaak net als anderen
   Ik wil net als anderen zijn – (ook) mezelf kunnen zijn

4. Ik voel me vaak kwetsbaar – ik voel me vaak sterk
   Ik wil minder/meer kwetsbaar zijn – minder/meer sterk zijn



1. Tussen ALLEEN en SAMEN

GEPARKEERD IN JEZELF

Bijna alle deelnemers voelen of voelden zich wel eens eenzaam. De lockdown, vanwege COVID, versterkte dat gevoel.

Sommige deelnemers hebben weinig vrienden en kennissen; ze hebben het gevoel dat ze 'buiten-boord staan' of ze zien op tegen het uitgaansleven dat erbij lijkt te horen.
Andere deelnemers hebben vrienden die ver weg wonen: ze leerden ze kennen bij landelijke bijeenkomsten van SpraakSaam voor jongeren met TOS.

Ook een vol 'TOShoofd' maakt vaak eenzaam: wat je zeggen wilt zit 'achter slot en grendel'. Om weer een beetje tot jezelf te komen moet je je terugtrekken. Ook als je eigenlijk zo graag contact wilt maken.



Mark

Mark is 27. Sinds drie jaar woont hij zelfstandig in een appartement.

Wonen

Ik heb een eigen woning met 3 kamer-appartement. Omdat ik de leeftijd had om te gaan wonen, dachten mijn ouders dat we kijken welke mogelijkheden zijn om te gaan wonen. Dat is wel heel fijn. Ik heb ook leuke buren allemaal, waar ik soms ook naar toe ga. Het voldoet mij wel prima hier, maar vaak voel ik mij wel eenzaam. Ik heb geen vrienden hier en geen vriendinnen. Dat betekent dat ik hier alleen ben. Af en toe zie ik wel mensen maar een paar keer ofzo. En dat is hier en dan is dat meestal klaar.

School

Ik merk dat ik niet mijn woorden kan praten. En dat ik wel langzaam werk op zich. Ik merk dat ik gewoon langzaam werk en dat is ook wel jammer. Ik wilde eigenlijk mbo niveau 4 halen. Want vroeger wilde ik psycholoog worden, maar dat zijn universiteiten. Dat vind ik wel jammer.
Ik heb wel heel veel dingen meegemaakt op school. Op het vmbo ging het ook al aardig mis, want zei iedereen dat ik homo was. Ik val wel op meisjes, maar ik kon het niet negeren en dat vonden ze leuk. Door de hele school, iedereen zei het tegen mij. Ik ging ook helemaal plat. Toen zei ik er wat van en toen werd ik in elkaar geslagen. Ik kan nu ook heel weinig mensen vertrouwen. Dus dat is ook heel lastig.
Ik deed mbo verzorging IG. Ik heb een keer een presentatie gegeven over mijn TOS. Wat zou handiger zijn? Mijn klasgenoten vonden het heel goed over mijn presentatie. "Je hebt het goed gezegd en fijn". Kunnen ze daar ook een beetje rekening mee houden. Dat was wel fijn, maar na twee weken was het voorbij. Toen hielden ze niet rekening ermee. Hebben mij ze buitengesloten. Ze negeren mij allemaal. Als ik bijvoorbeeld iets in de praktijk wil gaan doen, dan zeggen ze "Nee ik wil niet met jou". Ik kan er nu meer over praten. Want het doet mij nu niks, want ik heb ook therapie gehad en daar heb ik deze dingen allemaal achtergelaten.

Werk

Ik hielp ouderen met het eten en drinken in het ziekenhuis. Het wassen en aankleden. Wat eten geven. Dat is wel iets wat ik er bij kan zijn en dat ik voor de patiënt echt er kan zijn. Ik kan met mijn collega's ook heel goed praten. Ik had een hele leuke band met mijn collega's. Maar toen werd ik ziek. Ik kon toen niet mijn huidige werk doen wat ik nu deed. Ik had toen psychische kenmerken waardoor ik toen uitviel. Wat ik heel veel heb meegemaakt enzo met pesten en kleineren en vernederen en alles. Al een paar keer wordt het te veel voor me.
Ik ben nu al twee jaar ziek en ik heb mijn baan bijna kwijtgeraakt en zijn we nu in een re-integratie bureau of ik ergens anders kan werken of in het ziekenhuis of buiten het ziekenhuis. Ja, ik werk nu twee dagen voor twee uurtjes in het magazijn. ... controleren enzo. Ze kunnen straks ook geen taken meer aan mij bieden. Straks ga ik als voedingsassistent mee helpen met de voeding. Dan hoop ik dat ik daar kan blijven voor voedingsassistent. Daar heb je wel een opleiding voor nodig, maar dat zou wel leuk zijn.
Ik zou ik wel aan de slag willen. Ik ben arbeidsongeschikt en 27 jaar en ik heb nog volop werkervaring op te doen.

Vrije tijd

Ik kijk af en toe op tv wat en ik ga dan naar mijn ouders toe. Verder alleen maar zitten. Het is ook niet veel. Het kost heel weinig energie en dat heb ik niet echt. Ik ga af en toe naar vrienden toe of ze komen hier of ze gaan daar naar toe. Ik ben heel erg open om met de auto ergens naar toe te gaan. Ik hou van om een terrasje te pakken of te gaan poulen, maar ik ben niet zo iemand die graag naar festivals gaat of naar grote evenementen toe gaat, het uitgaan naar een discotheek. Die dingen ben ik niet echt in.

Vrienden

Sociale contacten is wel heel belangrijk voor mij, want ik deel heel veel met mijn vrienden. Ik heb eigenlijk een beste vriend waar ik heel veel mee doe en daar heb ik gewoon heel leuk contact mee. En we doen ook heel veel dingen. We hebben elke dag contact. We hebben ook gezegd tegen elkaar dat we iedere maand twee keer met elkaar afspreken. Volgende week heb ik een lang weekend en dan neem ik hem mee naartoe en dan gaan we twee weken op vakantie.
Contact is heel erg belangrijk. Ik voel me ook heel erg eenzaam, want ik heb ook geen vrienden hier in de buurt wonen. Ik heb wel iemand van basisschool nog. We hebben nog contact via de WhatsApp en we bellen veel met elkaar. Maar ik heb heel weinig vrienden.

Bij SpraakSaam leerde ik jongeren een beetje kennen. En verder maak je gewoon een hele leuke dag van. Daarom vond ik het ook heel knap van mij, dat ik er ook naar toe ben gegaan. Zo opeens had ik een hele goede klik met iemand. Je weet van iedereen dat ze

van elkaar TOS hebben en accepteert iedereen ook elkaar. Dan voel je ook veel fijner, dan iemand anders met TOS is. Nou bij iemand die geen TOS heeft is het zo van "Ik heb TOS" dan weet ik niet of ze mij accepteren.

Ik zou heel graag mensen willen ontmoeten die in hetzelfde dorp wonen. Waar ik zelf snel heel eventjes naar toe kan. maar ik heb dus ook geen vriendin, maar ik wil ook graag nog een vriendin willen hebben om daar samen een relatie om te kunnen bouwen.
Ik ben ook heel erg verlegen, maar ik weet ook niet wat hier in de buurt zit. Dat ook nog. En ja ik ga niet uit, dus ontmoet je ook geen andere mensen. Ik ben wel heel erg druk mee bezig hoe ik dat ga aanpakken en daar heb je steunpunten en daar om bij een stichting om anderen mensen te ontmoeten om samen gezellig kopje koffie te drinken. Ja op die manier zou ik leuke mensen te ontmoeten, maar ik heb ook geen hobby's. Dus ik moet eerst een hobby leren.

2. Tussen ZELFSTANDIG en een beetje HULP

GEWOON GENIETEN VAN HET LEVEN

Werken en wonen zijn de kern van zelfstandigheid.

Je eigen geld verdienen, zinvol bezig zijn en onder de mensen zijn. Dat is wat de jongvolwassenen met TOS motiveert om te werken. Aan het werk komen en *blijven*, valt niet altijd mee. Communicatieproblemen, tempo, planning, werkdruk en prikkels maken het zwaar om aan het werk te blijven.

De wens om zelfstandig te gaan wonen, komt bij de een eerder dan bij ander. Maar er komt een moment dat jongvolwassenen met TOS zich los willen maken van hun ouders. Als het zover is, hebben ze vaak hulp nodig. Bij het vinden van een woning, het gebruikmaken van instanties en regelingen, de administratie, het huishouden. Vaak bieden hun ouders die hulp. Dat wringt.



Selma

Selma is 34 en woont al meer dan 10 jaar zelfstandig.

Wonen

Ik denk dat ik 22 of 24 was, ongeveer toen ik zelfstandig ging wonen. Ik voelde mij aan het begin wel heel eenzaam daardoor kon nog niet echt mijn eigen plekje vinden, maar dan ging ik naar mijn moeder toe. Toen heb ik na half jaar een kat gevonden en ik kreeg hierdoor weer liefde en voelde ik mijn minder eenzaam. Later toen wou ik nog een kat hebben. Ze zeiden, dat moet je niet doen. Uiteindelijke heb ik dus toen een kat genomen zonder iets te melden.

Werk

Toen SpraakSaam net nog maar een onderzoeksproject was, ben ik begonnen met voorlichting geven. En toen moest er een jongerenbestuur komen, toen ben ik voorzitter geweest, dus ik heb alle vergaderingen geleid. En ik heb een kamp georganiseerd met een vriendin van mij, dus de eerste twee kampen hebben wij met zijn tweeën gedaan.
Nu doe ik vrijwilligerswerk op de schoolbibliotheek een dagdeel. Ik heb ook vrijwillig bij een verpleeghuis gewerkt, maar daar ben ik mee gestopt.

TOS

Ik merk wel dat ik met mensen zonder TOS kom ik er wel moeilijker bij. Maar dan voel ik me ook niet op mijn gemak, dus ja, dan heb ik een beetje van, laat maar. Bepaalde woorden kan ik gewoon niet goed uitleggen, of ik kan dat woord niet zeggen, en als ik moe ben kan ik nog moeilijker praten en moeilijker appen en schrijven dan als ik me goed voel. Niet iedereen kan mij verstaan, en dat weet ik en af en toe heb ik er ook echt wel moeite mee, en aan de andere kant denk ik, dat kan niet anders, het is wel goed zo. Ja, en als je mij niet begrijpt, dan hoef ik jou ook eigenlijk niet in mijn leven, want dan begrijp je mij daarna ook niet.
Mensen met TOS en mensen met een beperking kom ik er gemakkelijker bij, dat gaat gewoon wat makkelijker, daar zit ik dan ook meer op. Ik heb twee vrienden die hebben zelf ook TOS en dan begrijpen we elkaar even niet, of we zeggen gewoon niet, of we

zeggen het op een andere manier uit, of ze leggen het mij uit en dan gaan ze er omheen praten zodat ik wel terechtkom waar ik je wil hebben. Maar sommige mensen met TOS kan ik ook niet goed mee overweg.

Zelfstandig met een beetje hulp

Zelfstandig is voor mij dat je eigen keuzes maken eigenlijk, en gewoon kan doen waar jij je goed bij voelt.
Ik wil vrijheid, ik wil dingen doen, en ik vind het ook weer leuk als iemand bij me is maar ik wil ook gewoon weer mijn eigen ding doen.
Ik heb wat tegenslagen meegemaakt. Dat heeft allemaal een plekje gevonden, en nu heb ik geleerd om wat positiever, wat meer van de kleine dingen te genieten. De ene keer lukt het niet, dan ga ik een spelletje doen of ga ik een filmpje kijken. En ik heb hier nog drie katten rondlopen, dus als ik me helemaal niet goed voel, dan komt die kat op mijn schoot zitten en die wil niet meer weg.
Weet je ik heb gewoon echt mensen om mij heen waar ik gewoon mijn verhaal kwijt kan. En als ik dat niet bij mijn familie wil, dan kan ik het wel weer bij iemand anders kwijt. Ik mis gewoon wat vrienden uit de buurt. Ik heb vrienden die wonen verder weg, daar stap je niet een, twee, drie op af.
Ik woon wel heel zelfstandig, maar ik kan het niet allemaal zelf. Ik begin daar wat makkelijker in te worden, want ik heb af en toe ook hulp nodig, maar ja, als ik naar mijn omgeving kijk, die krijgen ook hulp, dus moet dat? Ik ben nu zover gekomen dat ik dat niet allemaal hoef om alles zelfstandig alleen te kunnen doen.
Ik vind dat ik niet zelfstandiger dan nu kan worden, want ik zit met mijn beperkingen gewoon, en ik red mijzelf gewoon goed. Ik wil ook wel alles zelf doen, maar ik weet dat dat gewoon niet lukt. Ik zou dat wel willen, maar dat lukt gewoon niet, dus dan moet ik me daarbij neerleggen, en zeggen, het is wel goed.

Bij administratie krijg ik begeleiding bij. Administratie, dat is ook wat je uitgeeft, mijn moeder hoeft niet alles te weten. Was wel even zoeken, maar mijn moeder heeft dat allemaal uitgezocht. Krijg ik via MEE. En via de gemeente krijg je het weer vergoed. Op zich kan ik het wel alleen, maar als ik er niet uitkom en een bespreek ik het met ze, dan vind ik dat wel fijn. Mijn begeleider kan ook niet bij mijn rekening komen, en dat regel ik helemaal zelf met de post. En als het een keer niet goed gaat dan kan ik het er met ze over hebben. Het is nog steeds mijn leven, dus ik beslis uiteindelijk wat ik doe.

En mijn schoonmaken dat lukt mij echt niet. Ik kan zo het overzicht niet zien, ik weet niet waar ik dingen moet opruimen, dus daar heb ik moeite mee. Wel heel belangrijk, anders was ik alleen bezig met schoonmaken kon ik verder niks meer doen zoals mijn vrijwillig werk en met vrienden afspreken. Ik krijg het via de gemeente.

Op weg naar zelfstandigheid kreeg ik ook wel hulp van mijn familie. Allemaal op hun eigen manier soms met goed voorbeeld en soms met slecht voorbeeld daar kan je ook veel van leren.
De ene keer bel ik mijn broer eerder, de andere keer mijn moeder, en dan weer mijn vader. Maar dat hangt helemaal van de situatie af, wat er gebeurd is. Mijn broer of vader bel ik als ik ergens niet uitkom, met de auto, of met een verzekering omdat hij daar meer verstand van heb. Mijn moeder bel ik echt meer voor gesprekken. Als ik ergens tegenaan loop, even moeilijk heb. Dan geef ze mijn adviezen en tips waar ik dan mee door gaat. Zie ik het probleem even van de andere kant.

Met praten dat gaat goed, maar dat is door logopedie. Maar niet alle logopedie zijn goed. Ik heb nu goede begeleiding, maar daar heb ik echt voor moeten vechten. Het is een speld in een hooiberg waar ik naar zoek, en die kan je niet een, twee, drie vinden. Dan heb je ook echt mensen nodig die helpen meezoeken. Ik dacht, je moet het zelf kunnen uitzoeken als je volwassen ben, maar de goede hulp zoeken is best wel lastig. En toen heeft een andere het voor mij gevraagd op Facebook, en toen ben ik op een logopedie gekomen waar ze mij heel veel begrijpt. Maar daar moet ik ook weer voor rijden, want hier zit wel een logopedist maar die kan mij gewoon niet helpen.
Door corona is de logopedie gestopt.

3. Tussen ANDERS en HETZELFDE

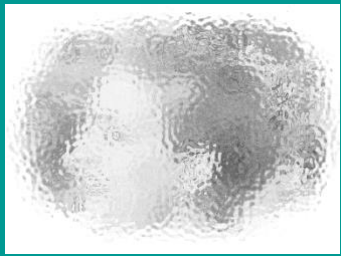
ONZICHTBAAR GEHEIM

TOS maakt je *anders* dan iemand zonder TOS. Taal is moeilijker te begrijpen en gebruiken. Communiceren is soms lastig. Plannen gaat vaak wat moeilijker. Je hebt meer tijd nodig om informatie te verwerken.

Soms is het vervelend om je anders te voelen. Maar het kan ook fijn zijn om een beetje anders dan anderen te zijn.

Maar als je TOS hebt ben je ook in veel opzichten *hetzelfde* als andere mensen. Je kunt net zo koppig, vrolijk, slim of avontuurlijk zijn. Je hebt dezelfde ambities, wensen, dromen. En net als iedereen doe je wel eens stomme dingen.

Soms is het saai om je hetzelfde te voelen. Maar het kan ook heel fijn zijn om samen te zijn met bondgenoten. Met mensen die TOS hebben, net als jij.



Mandy

Mandy is 31. Ze woont samen met haar partner en dochter.

Onzeker

Ik loop er vooral tegenaan met m'n TOS dat ik een heel onzeker persoon ben. Ik heb het idee dat mijn zelfbeeld heel laag is, dus ik trek me heel veel aan van anderen. Dat moet ik echt los laten want ik blijf er alleen maar mee bezig wat mensen van me vinden en wat ik ook doe of zeg, ik twijfel over alles.
Als ik in een grote groep zit, krijg niet altijd alles mee. En dat ik niet weet waar ik het over moet hebben. In mijn gevoel maak ik gewoon niet veel mee. Dan is alles best wel saai. Ik heb gewoon niet heel veel te vertellen of zo. En onthouden van dingen, dat ik vaak dingen vergeet of gewoon echt niet aan gedacht heb. Maar dat heeft ook wel met interesse te maken.

Binnen – buiten

Ik kwam via mijn ambulant begeleider bij SpraakSaam. Ik zit nu ook al een tijdje on het bestuur. Dat vind ik erg leuk, ook wel een uitdaging. Superfijn dat ik terecht ben gekomen. Ik besteed er best veel tijd aan. Ik vind het ook wel belangrijk.
Ik heb natuurlijk niet zo heel veel vriendinnen. Omdat er in het verleden veel miscommunicaties zijn geweest, waardoor je niet echt een vriendenkring hebt kunnen opbouwen.
En ik merk bij SpraakSaam: hier staan we echt gelijk. Ik merk dat we hier elkaar respecteren hoe we zijn. En dat je gewoon jezelf kan zijn.
Ik merk dat ik in het dagelijks leven niet mezelf kan zijn. En dat heb ik met SpraakSaam wel heel erg. Dat doet me gewoon heel erg goed.
Mensen buiten SpraakSaam daar kijk ik altijd heel erg tegen op. Want die zijn dan misschien niet zozeer heel intelligent, of heel slim, maar die hebben meer hun woordje klaar staan.
Want ik ben heel erg onzeker dus ik durf er nooit wat van te zeggen, want dan heb ik niet mijn woordje klaar steen dus dan houd ik gewoon mijn mond. Daar kan ik niet tegenop.

Ik merk met mensen met taalspraakproblemen daar kan ik meer, zeg maar, meer weerwoord geven. Daar kan ik wat makkelijker mee omgaan, omdat we allemaal hetzelfde denken. Dat maakt het echt makkelijker, omdat je begrip krijgt.
Van mensen buiten krijg je gewoon echt geen begrip. Die begrijpen het ook niet. Want aan mijn taalgebruik merk je ook niet meteen dat ik een taalspraakprobleem heb.
Ik heb daar wel goede vriendschappen kunnen opbouwen Dat had ik niet verwacht dat dat zo sterk, zo snel zou gaan. Je bent samen één, je bent een team, je bent echt een groep. Dat is heel tof.

Ik denk als ik het niet had dan was het misschien heel anders geweest. Ik denk dat ik dan wel echt heel eenzaam was en gewoon geen vrienden had gehad, me nog beroerder had gevoeld. Ik denk dat ik niet zo ver, dat ik niet zo sterk in m'n schoenen had gestaan als nu.



Coen

Coen is 22. Hij volgt een mbo 3 opleiding, is gek op auto's en hij vindt TOS een onzichtbaar geheim.

Opleiding

Ik doe nu niveau 3 opleiding op ROC en ik doe daar nu facilitair dat is zelfstandige facilitaire medewerker en dat is zeg maar meer conciërge werk. Of je kan gewoon in catering. Maar niveau 3 vind ik wel echt serieus ook best wel hoog niveau dan niveau 2 wat ik zeg maar vorig jaar heb gedaan. Dat merk ik wel, dat het niveau wel wat hoog is eigenlijk.
Ik loop niet heel erg tegen mijn TOS aan. Ik ben gewoon wat ik ben en probeer wel zo goed mogelijk te zijn. En tot nu toe gaat het wel goed. Maar ik ben wel wat langzamer eigenlijk. Dat is wel een dingetje. Maar ja, ik merk er niet zo heel veel van. Maar af en toe gaat het een beetje te snel. En dan vraag ik zeg maar om een herhaling eigenlijk. Ook tijdens de les, maar ook eigenlijk ook als ik zeg maar met een vriend ga afspreken soms. Maar meestal gaat het ook goed, maar het is ook pure tijd, of les, dat ik meer aandacht moet krijgen. Want ik krijg ook volgend jaar meer begeleiding eigenlijk omdat zij ook zeg maar met mij huiswerk gaan maken. Dat ik meer hulp krijg en toch over huiswerk.

Ik merk wel van, nu je online les krijgt, dat ik minder afleiding heb dan wanneer ik in het klaslokaal zit. Ik merk ook wel dat mijn ouders meer weten wat voor huiswerk ik heb en wat ik moet doen. Dat vind ik wel wat fijn want…, en ik vind het nu ook wel fijn dat we les krijgen iedere week, een weekoverzicht wat we krijgen voor huiswerk. En dat kregen wij voor de coronacrisis niet, eigenlijk. kregen we geen huiswerkoverzicht. We kregen wel huiswerk, maar niet zo duidelijk zoals nu. Nu krijgen we echt ook zo'n schema, via de email krijg je zo'n huiswerkoverzicht. Dat vind ik wel prettig want ik ben niet zo goed in plannen, eigenlijk, van afspraken of van huiswerk, en dit vind ik toch wel fijner zo'n overzicht.
Maar ik moet ook wel leren om zelfstandig in mijn agenda te zetten wat ik voor huiswerk heb voor die dag. Want deze opleiding moet je zo zelfstandig mogelijk doen. En ik ben wel een beetje zelfstandig maar niet heel erg zelfstandig en dat leer ik nu.

Dezelfde beperking

Ik ben sinds 2016 dus echt lid geworden van SpraakSaam, en daarvoor eigenlijk niet, omdat ik dacht, ik vond het een beetje niks. Maar toen ik daar was, toen vond ik het eigenlijk leuker. En ik vond het fijn, en ik vond het supergoed dat we over TOS hebben. Dat we over dat soort onderwerpen, eigenlijk. Dat je toch wil zeggen met je bondgenoten eigenlijk, iedereen een beetje dezelfde beperking hebben, dat vind ik wel fijn eigenlijk.
Vrienden van SpraakSaam wonen echt door heel Nederland. Dus dat is wat meer op afstand vriend. En ik ben ook nog lid van VTG, maar dat is een soort van vrijwillige thuishulpvereniging. Dat zijn mensen die allemaal zeg maar een beperking hebben maar ook lichamelijke beperking, maar ook eigenlijk van alles en nog wat. Daar heb ik ook mensen leren ontmoeten.
Ik heb er ook nog twee, hele normale vrienden die geen beperkingen hebben. En eigenlijk is dat nog wel een beetje anders vind ik, omdat ze toch weer andere beperking hebben of geen beperking hebben wat het toch wel anders is.
Maar ik zie wel, mensen die TOS hebben, en mensen die lichamelijke beperking hebben, of veel erger in het leven, hoe je het ook moet zeggen. Ik merk wel, mensen die TOS hebben zie ik minder verschil tussen iemand die geen beperking heeft dan iemand die wel een beperking heeft tussen mensen die TOS hebben, dus ik vind wel dat mensen die TOS hebben, die, daar merk je af en toe dat er geen beperking is eigenlijk, omdat wij, misschien klinkt dat een beetje erg vreemd, wij zien er wat normaler uit dan mensen die echt veel erger beperkt zijn of die andere soort beperking hebben. Eigenlijk is onze beperking een onzichtbaar geheim, een onzichtbare beperking eigenlijk.

Gewoon mezelf

Normale mensen die lid zijn van een studentenvereniging en daar heb je mensen die geen beperking hebben, die allemaal hbo-opleidingen doen, of universiteit, soms zelfs. En daar praat ik zeg maar ook mee, maar ik merk wel, van, ik praat wel graag met mensen, maar dat ik toch wel af en toe een buitenbeentje ben, omdat ik af en toe, omdat zij misschien weer wat anders, soms maar. Maar eigenlijk gaat het ook wel redelijk wel goed eigenlijk. Als ik nieuwe mensen ga ontmoeten die geen beperking hebben, dan doe ik zeg maar gewoon mijn ding en ook ik doe wie ik ben. Zo ben ik, gewoon, eigenlijk. En mensen die ik nog nooit heb ontmoet, zij zeggen ook helemaal niets wat praat jij vreemd, of wat praat jij raar. Dat durven ze niet te zeggen. Maar ja, ik heb niet zo veel moeite met mijn onzichtbare geheim. Maar bijvoorbeeld als ze maar iets te snel gaan, dan geef ik het wel aan. Zou je wat duidelijker willen zeggen. Maar ik denk gewoon van, ik ben gewoon mijzelf. Dus, en als mensen iets willen zeggen, prima. Maar ja, om heel eerlijk te zijn; ik vind het wel heel fijn om een onzichtbare beperking te hebben, omdat je dan ook makkelijker zeg maar een relatie kan krijgen, denk ik. En eigenlijk zie je er heel normaal uit, behalve dat je langzamer praat.

4. Tussen KWETSBAAR en STERK

LEREN VAN ERVARINGEN, SLECHTE EN GOEDE

Ervaringen met een beperking zoals TOS kunnen je kwetsbaar maken. Je moet harder je best doen om de dingen te bereiken die voor anderen heel 'gewoon' zijn. Andere mensen denken soms dat je dingen niet kan of nemen je niet serieus. Er zijn dingen die je niet kunt, maar die je wel graag zou willen. De kans dat je gepest wordt of misbruikt is groter. Als je TOS hebt kun je lastiger praten over de dingen die je meemaakt.

Toch kunnen ervaringen met een beperking je ook sterk maken. En eigenlijk zijn de dingen die je kwetsbaar kunnen maken, precies ook de dingen die je sterk kunnen maken. Want doordat het allemaal niet vanzelf gaat en je harder je best moet doen, krijg je doorzettingsvermogen. Doordat andere mensen je niet altijd serieus nemen, leer je om je eigen kracht te gebruiken en te doen wat jij belangrijk vindt.

We denken vaak dat mensen die alleen zijn of mensen die veel hulp nodig hebben, ook kwetsbaar zijn. Maar juist iemand die veel alleen is kan heel sterk zijn. En juist iemand die veel hulp nodig heeft, moet heel sterk zijn. Want om hulp vragen vereist moed. Hulp aanvaarden vraagt persoonlijke kracht.

Tussen kwetsbaar en sterk.
Wat je het ene moment kwetsbaar maakt, maakt je het andere moment sterk.
Je kwetsbaarheid laten zien, is heel sterk.



Wesley

Wesley is 25 en heeft veel meegemaakt. Hij is liever niet afhankelijk van andere mensen.

Werken en gamen

Voordat ik ging werken heb ik vmbo gedaan eigenlijk. Speciaal onderwijs. Ik heb op de 18e heb ik mijn diploma behaald eigenlijk en na mijn 18e ben ik eigenlijk gelijk gaan werken eigenlijk, om geld te verdienen eigenlijk. Ik ben in de groenvoorziening bezig geweest, lopende bandwerk gedaan, bij een champignonkwekerij gewerkt, een lasbedrijf, verhuisbedrijf.
Sindsdien heb ik in een burn-out gehad eigenlijk of een bore-out. Eén van de twee eigenlijk. Het werd voor mij te veel eigenlijk. Ik had ook, zeg maar, buiten het werk om, had ik zeg maar gamen zeg maar eigenlijk dat was een soort afleiding van mij eigenlijk. Alleen het gamen en het werken allebei werd best wel veel eigenlijk. Waardoor ik niet zo'n goeie concentratie meer had eigenlijk.
Sindsdien ben ik thuis komen te zitten eigenlijk en heb ik via de huisarts om hulp gevraagd en die heeft me doorverwezen. Ik krijg nu drie keer per week ondersteuning thuis van Unik en ze hebben voor mij een vrijwilligersbaan gevonden eigenlijk.
Ik doe vrijwilligerswerk bij bejaardenhuis waar ik nu eigenlijk werk. Om toch weer langzaam het werk terug te vinden eigenlijk op een plek die bij me past eigenlijk. Ik heb een Wajong-uitkering eigenlijk, via het UWV gekregen eigenlijk en ik heb sinds kort dan eigenlijk, toen ik werkloos werd, heb ik nog een WIA-uitkering gekregen eigenlijk.
In bejaardenhuis doe ik tweemaal per week mijn werkzaamheden En sindsdien ben ik eigenlijk gestopt eigenlijk met gamen eigenlijk. En nou probeer ik tenminste het goeie pad weer op te gaan eigenlijk. Ik ben al bijna twee maanden dat ik eigenlijk dat ik geen tv meer kijk, ik game al niet meer eigenlijk. Heel af en toe kijk ik op mijn telefoon voor de appjes eigenlijk, voor de mail eigenlijk, maar verder kijk ik het gewoon helemaal niet.

Zelf

Ik woon sinds kort eigenlijk ook op mezelf eigenlijk, dus het is voor mij allemaal best wel wennen eigenlijk. Ik probeer heel veel zelf eigenlijk omdat ik meestal ook aangeleerd dat ik niet op iemand anders kan rekenen eigenlijk. Dat je in principe als persoon zijnde er helemaal alleen voor staat eigenlijk. Dat er niemand anders is die jou verder zou kunnen helpen, dat je het zelf moet doen, het zelf moet uitvinden wat de probleem zou kunnen zijn eigenlijk.

Ik ben heel veel gewend om alles alleen te doen eigenlijk en ik voel mezelf wel trots daarbij eigenlijk. Door zelfstandig te doen dan ben je niet afhankelijk van andere mensen eigenlijk. Dan krijg je tenminste zelf meerwaarde meer. Dan kan ik tenminste ook zeggen: ja, ik kan het ook zelf! Ik heb het zelf geleerd.

Andere mensen

In grote gebieden, waar heel veel mensen aanwezig zijn, ben ik in principe heel stil eigenlijk en luister ik eigenlijk meer dan dat ik praat eigenlijk. Omdat ik het zelf soms ook wel lastig vind om in een gesprek tussen te vallen eigenlijk.
Ik sta eigenlijk altijd open voor andere mensen eigenlijk. Om verder te kijken eigenlijk. Ik kan heel veel zelf, dat natuurlijk. Maar, je kan nog altijd veel van andere mensen leren eigenlijk. Ik leer tenminste heel veel van, zeg maar, ik kijk heel veel op internet, daar staat hoe dingen in elkaar zitten eigenlijk, daar kan ik ook heel veel recepten voor te koken eigenlijk en hoe bepaalde dingen werken eigenlijk.
Iemand uitnodigen is voor mij dan weer lastig eigenlijk. Omdat ik heb nog nooit iemand uitgenodigd bij mij te komen eten eigenlijk. Meestal als ik aan het koken ben, dan ben ik meestal met mijn eigen project bezig eigenlijk. Om toch mijn eigen controle in bezit te houden eigenlijk en niet te laten afleiden door iemand anders eigenlijk.
Ik heb tenminste, ja mijn familie eigenlijk. Daar heb ik soms wel verjaardagen mee eigenlijk. Verder heb ik geen vriendenkring of zo. Helemaal niemand. Dat is voor mij nu eigenlijk heel normaal eigenlijk dat ik geen vrienden heb eigenlijk. Ik accepteer het gewoon dat het er niet is eigenlijk. Daar pas ik me gewoon op aan eigenlijk.
Met vriendschappen ben ik niet echt zo'n held in gewoon. Ik kan met heel veel mensen overweg of zo maar vriendschap zit er dan altijd soms weer net niet tussen eigenlijk. Het is net die volgende stap eigenlijk. Want eerst heb ik dan naar mijn gevoel een soort van gesprekje met iemand en daarna, ja na dat gesprekje kun je dan contact leggen eigenlijk en bij mij is dat contact er dan niet echt. Dat is moeilijk, ja dat ze mij afkeuren eigenlijk, zo van kun je niet... of hullie van mij of zo of, nee, dat wil ik helemaal niet of zo. Echt dat mensen op die manier boos worden eigenlijk.

Grenzen

Ik heb heel veel dingen vroeger meegemaakt. Dat heeft juist gemaakt waardoor ik bepaald manier van denken of contact leggen of bepaald manier van leven eigenlijk heb veranderd eigenlijk. Dat ik gewoon me anders gedraag dan misschien een normaal mens zou doen eigenlijk.
Je wilt rustig opbouwen eigenlijk, en stap voor stap eigenlijk, want soms kan ik te veel in één keer geven eigenlijk. En dan geef ik te veel en dan haakt het misschien weer af eigenlijk. Dat gevoel dat is er, zeg maar, al heel lang en als dan een bepaald moment dan probeer ik alles te geven eigenlijk om andere mensen tevreden te houden eigenlijk. Maar er zijn ook momenten dat ik gewoon totaal

helemaal niets om iemand geef eigenlijk. Dat er een soort emotionele blokkade is eigenlijk. Waardoor ik zelf helemaal niks voel, geen emoties, helemaal niks eigenlijk. Daar zit ik soms op bepaalde dagen dan ook mee eigenlijk.
Om het niet te tonen eigenlijk. Wat er in me omgaat eigenlijk. Ja want meestal als jij open bent tegen iemand, dan kun je ook gekwetst worden eigenlijk. Ik was vroeger een persoon eigenlijk die heel open was, altijd heel vriendelijk tegen iedereen eigenlijk. En er zijn bepaalde momenten geweest dat het gewoon geblokkeerd is eigenlijk. Dat je gewoon niet open kan zijn eigenlijk.
Ik kan in principe eigenlijk heel goed mijn grenzen aangeven eigenlijk, maar soms ook weer niet eigenlijk. Door die emotionele blokkade eigenlijk, dat ik niks voel of dat ik niks opmerk eigenlijk. Dus dat is een stap dat ik nog wel zou kunnen leren eigenlijk. Dat ik kan aangeven wat ik voel of wat er is eigenlijk. Want ik weet wel dat andere mensen het aan mijn mimiek kunnen zien wat er in mij rond speelt eigenlijk, maar ik het soms zelf niet eens weet eigenlijk. Dat ik zelf in de stilte val eigenlijk.

Pesten en misbruik

ERVARINGEN in BEELD

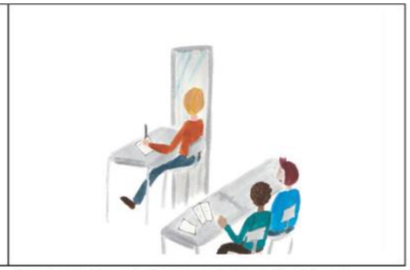


De stripverhalen zijn getekend door Inger Wiering.
Elk stripverhaal is het verhaal van een jongvolwassene met TOS over een eigen ervaring met pesten of misbruik.

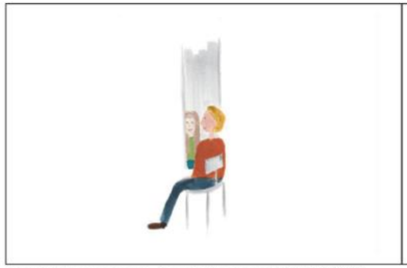
De angst heeft mij verstopt



Tijdens het tweede leerjaar kreeg ik biologieles.



Ik zat in een klas met alleen maar jongens, die zich vaak misdroegen. Twee jongens zaten tijdens de les ***achter mij***.



Naast mij was een raam. Door het raam zag ik een meisje in een andere klas zitten. ***Zij keek naar mij*** en wilde iets aan mij laten zien.



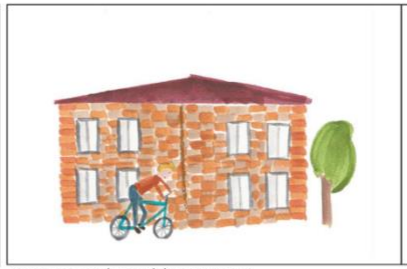
Op dat moment kwam een jongen die achter mij zat, naast mij zitten.



Hij bedreigde mij.



Ik raakte in paniek en durfde niets meer. Ik was **bang** dat die jongen mij echt zou **neersteken**.



Ik fietste *zo snel mogelijk* naar huis toe.



Eenmaal thuis ging ik direct naar boven, naar mijn kamer toe.



Ik **verstopte** mijzelf in de kledingkast. Zodat mijn ouders niet wisten dat ik niet meer naar school durfde te gaan.



Mijn moeder werd de volgende dag gebeld door school. Ze dacht dat ik op school was, maar dat was ik niet.



Ze begreep er helemaal niks van en was **erg boos** op mij.



Het lukte mij niet goed om het verhaal te vertellen, maar heb het uiteindelijk toch gedaan.



Mijn moeder **schrok ontzettend erg** en heeft de school gebeld.



De jongen die de bedreiging deed moest bij de directie komen, die heeft hem **geschorst** van school.



De volgende dag heb ik aangifte gedaan bij de politie.
Ik voelde me ***heel erg klein*** en het was erg moeilijk om dit verhaal nog een keer te moeten vertellen.



Lange tijd ben ik bang geweest en was ik erg stil.
Mijn zelfvertrouwen was weg en ik durfde niks meer.



Het was erg moeilijk om er over te praten, maar het heeft mij geholpen om het tegen andere te vertellen.



Nu voel ik mij weer **sterk en krachtig**!
En ik kan weer mijzelf zijn!

Buitengesloten



Op het schoolplein sta ik samen met een aantal klasgenoten te kletsen.



Ik vraag: 'hebben jullie de visalisaties al gemaakt?'
Ze kijken me raar aan. Opeens voel ik me **klein**.
Ik weet het, de woorden sprak ik verkeerd uit.



Tijdens de volgende pauze **negeren** ze mij.
Ik zit maar **alleen** bij het snoepautomaat. Ik voel me bekeken.
Ze roddelen over mij.



Ik voel me **eenzaam** en **verdrietig**. Ze sluiten me buiten.



15 jaar later.....
het stukje buitensluiten neem ik onbewust mee in mijn leven.



Ik krijg een relatie met een meisje.
Op het begin voelt het zo goed. Ik ben erg **verliefd**.

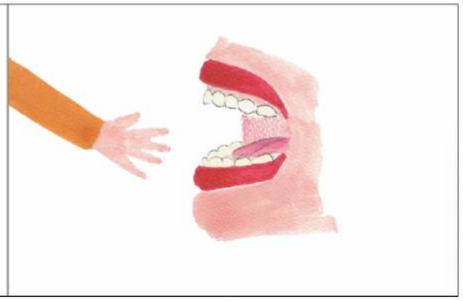


Dat verandert na een paar maanden. De ervaringen uit het verleden komen terug. Ik kan niet goed overweg met **emoties**.
Ik ben bang dat ze weg gaat. Ik voel verlatingsangst.

Muur om mijn hart



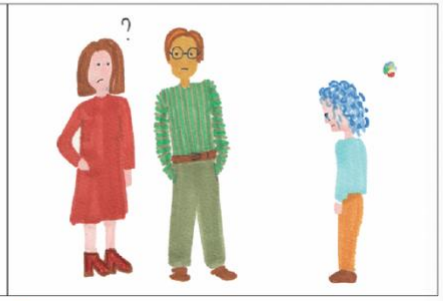
Ik voel mij vaak **onveilig**, ook bij de chauffeur naar school.
Hij zit **ongevraagd** aan mijn dij.



Ik weet wat ik moet doen. **Ik bijt** van me af.



Ik teken mijn verhaal omdat ik **geen woorden** heb.
Ik vertel ook met **mijn ogen**.



Waarom geloven meester en juffrouw me niet?



Iedereen kan in **aanraking** komen met **misbruik**. Dit is mij aangedaan. Dus leer ik op **mijn grenzen** te staan.



Om mijn hart zit een **sloot** en daar omheen heb ik een **muur** gebouwd. Iemand die niet door me heen kan prikken, komt niet bij **mijn hart**.

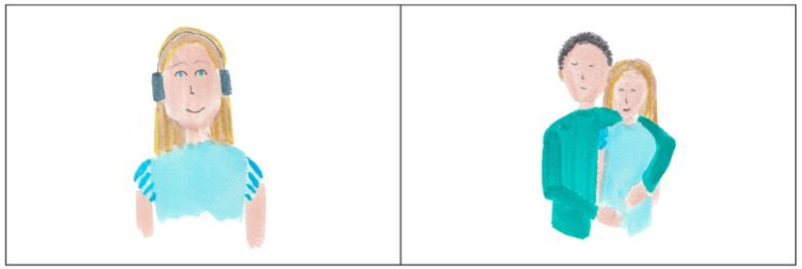


Ik eet **mijn verdriet weg**. Dan ben ik afgeleid door de lichamelijke pijn van de **misselijkheid**. Dan voel ik **de pijn in mijn hoofd en hart** niet.



Hoe kan je het erover hebben als je er niet over kan praten?
Ik praat niet snel over mijn leven. **Mijn katten troosten me** zonder te praten.

Mijn vertrouwen geschaad



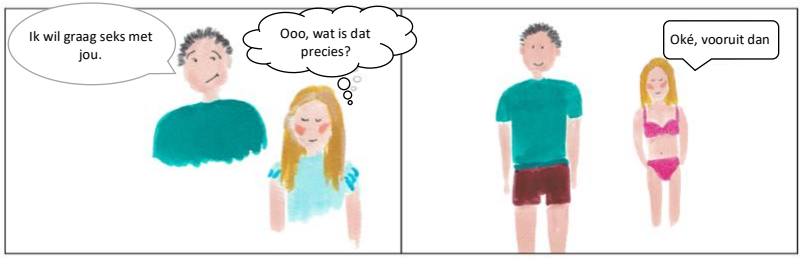
Als tiener deed ik wat ik wilde, als ik iets moest doen wilde ik het niet meer.

Ik ontmoette een hele leuke man. Bij hem voelde ik me **bijzonder** en **speciaal**. Ik voelde me **geliefd**.



Mijn ouders zouden hem vast afkeuren, omdat hij ***veel ouder*** is! Dus **loog** ik. Ik zei dat ik ging sporten. Maar ik ging ***stiekem*** met hem naar **zijn huis**.

Bij hem in huis mocht ik zelfs op bed sigaretjes roken, **heerlijk**!



Hij wilde graag **seks** met mij, ik wist niet wat het was maar vond het wel erg spannend. Ik voelde me gewild door hem.

Ik ***twijfelde*** wel maar wilde het toch proberen, hij nam het voortouw hierin.



Fijn vond ik het helemaal **niet** en wilde graag **stoppen**. Dat heb ik **heel erg duidelijk gezegd**.



Hij **luisterde niet** naar mij en ging door, ik kon **niets** doen.



Ik was hierna heel **bang.** Durfde het tegen ***niemand*** te zeggen. Ik **schaamde** me, en had erge spijt.

Deze ervaring heeft **mijn vertrouwen erg geschaad**. Al is het lang geleden, het heeft mijn leven **sterk beïnvloed.**



Inmiddels durf ik er met sommige mensen over te praten, en dat heeft mij geholpen. Ik kan er mee leven. Graag wil ik andere vrouwen vertellen over mijn ervaringen zodat zij er hopelijk iets aan hebben en weten dat het **iedereen kan overkomen**.

Geen feest



We zijn samen op een feestje. Het is heel **gezellig**.



We hebben afgesproken dat ik bij hem ga logeren.
Midden in de nacht vertrekken we, met mijn slaapspullen, naar zijn huis.



Ik leg mijn luchtbed en slaapzak neer.
Hij pakt drinken in de keuken.
Dat hij er stiekem **GHB** in doet, merk ik pas later.



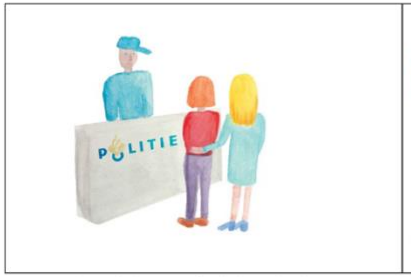
Wat er dan gebeurt, weet ik niet helemaal.
Ik ben in **een dikke wolk**.



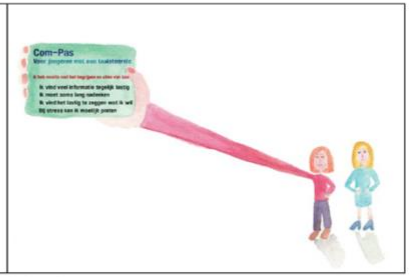
De volgende dag ben ik in **shock**.
Ik haal zo snel mogelijk een morning-after pil.



Ik verzamel **moed** om het tegen mijn ouders te zeggen.
Ook vertel ik over het drankje.



Mijn moeder en ik doen **aangifte** bij het politiebureau.
Samen met haar durf ik het.



Ik laat de agent mijn com-pas pasje zien.
Hij leest dat ik TOS heb. Nu weet hij hoe hij mij kan helpen.

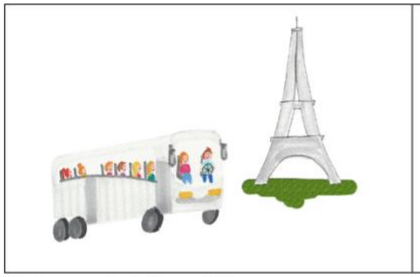


Terwijl ik aangifte doe, voel ik me heel **klein**.
Ik kom moeilijk uit mijn woorden.
Het is **heftig** om over deze ervaring te praten.



Een jaar later ligt er een brief op de deurmat.
Ik lees dat ze niets met mijn aangifte kunnen doen.
De zaak is gesloten. Maar niet voor mij.
Ik vergeet dit nooit.

Niet verder



We gingen op schoolreisje naar Parijs.



Er was één jongen in de groep waar ik veel mee optrok en plezier mee had.



Eenmaal thuis ontving ik een **berichtje** van hem.



We zagen elkaar daarna vaak in het park.
We **zoenden** op een bankje.



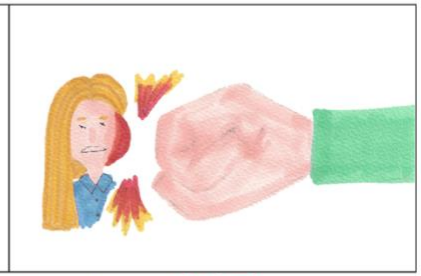
Hij wilde graag thuis afspreken, het leek me verstandig om hem bij mij uit te nodigen. Het begin was erg gezellig.



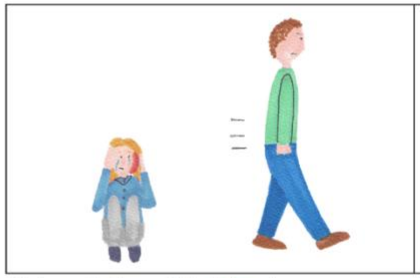
Al snel wilde hij verder gaan. Dat wilde ik **niet**, maar **ik wist niet hoe ik dat moest zeggen**.



Toen ik durfde te zeggen dat ik alleen wilde zoenen, voelde ik me heel **klein** en **onzeker**.



Hij werd **heel erg boos** en sloeg hard in mijn gezicht.



Hij ging **woedend** weg en ik bleef alleen achter.
Ik was erg **bang** en **verdrietig**.



Nu voel ik me weer gelukkig en trots. Ik heb een lieve **vriend**, een warme **familie**, een fijn **huis**, en ik ben trots dat ik mijn verhaal kan delen met TOS Koplopers!


Com-Pas
Ik vind veel informatie tegelijk lastig
Ik moet soms lang nadenken
Ik vind het lastig te zeggen wat ik wil
Bij stress kan ik moeilijk praten


in gesprek
TOSKoploper

Ingepakt … uitgepakt

Een mens is als een ingepakt cadeautje. Er zit een papiertje omheen en je weet niet wat er in zit. Spannend!



Soms denk je dat je door de vorm van het cadeautje al kunt raden wat er in zit.
Een rechthoekig cadeautje? Dat moet een boek zijn! Maar het kan ook een tekenblok zijn of een armband in een rechthoekig doosje.
Een bolvormig cadeautje? Dat moet een bal zijn! Maar het kan ook een lamp zijn of een verrassing verstopt in een ballon.

Bij een mens gaat het net als bij een cadeautje.
Er komt een nieuw iemand je leven binnen wandelen. Op school, in de buurt, op je werk, in de kroeg. Die nieuwe persoon is een soort cadeautje. En jij kijkt naar dat cadeautje en je hebt meteen allerlei gedachten. Nog voordat je het hebt uitgepakt.

Je ziet of iemand dun is of dik, groot of klein, je ziet een beugel, een bril of een hoortoestel, je ziet een huidskleur. Je ziet de buitenkant en je denkt dat je wel weet wie je voor je hebt.

Je hoort of iemand jouw taal spreekt of een andere taal, je hoort of iemand stottert of slist, je hoort of iemand anders praat of net zo praat als jij. Je hoort wat er uit iemand komt en je denkt dat je wel weet met wie je te maken hebt.

Maar wat weet je nu eigenlijk over een nieuw iemand als het papiertje er nog omheen zit?
Wat weet je als je ziet dat iemand klein is en een bril heeft?
Wat weet je als iemand anders praat dan jij?
Helemaal niks! Want het papiertje zit er nog omheen!



Zelf ben je ook een cadeautje. Iemand met een buitenkant die mensen zien en horen. En iemand met een binnenkant die mensen alleen maar zien als ze je 'uitpakken'.
Laten we jou eens uitpakken!

Je kunt jouw antwoorden op een papiertje tekenen of schrijven. Of je kunt de pagina's uitprinten en daar jouw antwoorden opschrijven. In een gesprek hoef je misschien niks op te schrijven; dan is vertellen genoeg!

1.

Dit ben jij. Met het papiertje er nog omheen. Een cadeautje.



Wat zien mensen als ze jou zien?

.....

.....

Wat horen mensen als ze jou horen?

.....

.....

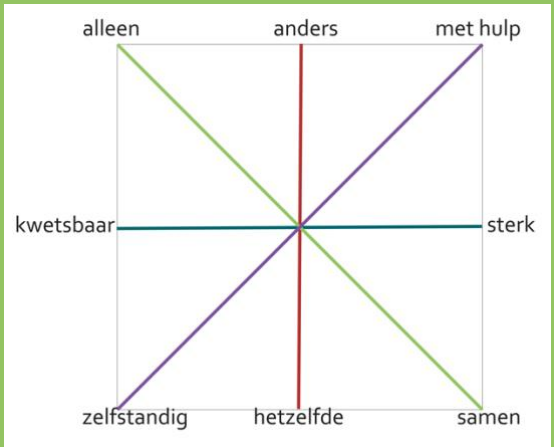
Wat denken mensen als ze jou ontmoeten?

.....

.....

2.

Dit ben jij als het papiertje eraf is.



Jij bent een puzzel die gelegd kan worden.
Wie ben jij?

Ben je iemand die veel alleen is of iemand die veel samen is?

.....

Ben je iemand die heel zelfstandig is of iemand die veel hulp nodig heeft?

.....

Ben je heel kwetsbaar of juist heel sterk?

.....

Ben je graag anders dan anderen of vind je het prettiger om net als anderen te zijn?

.....

2a. TUSSEN ALLEEN en SAMEN

Ben je vaak alleen? Of ben je vaak samen met anderen?

Geef antwoord door een BLOKJE op de lijn te zetten.

Dichtbij *alleen* als je vaak alleen bent, dichtbij *samen* als je vaak samen bent.

Ben je graag alleen? Of ben je meestal liever samen met anderen?

Geef antwoord door een RONDJE op de lijn te zetten.

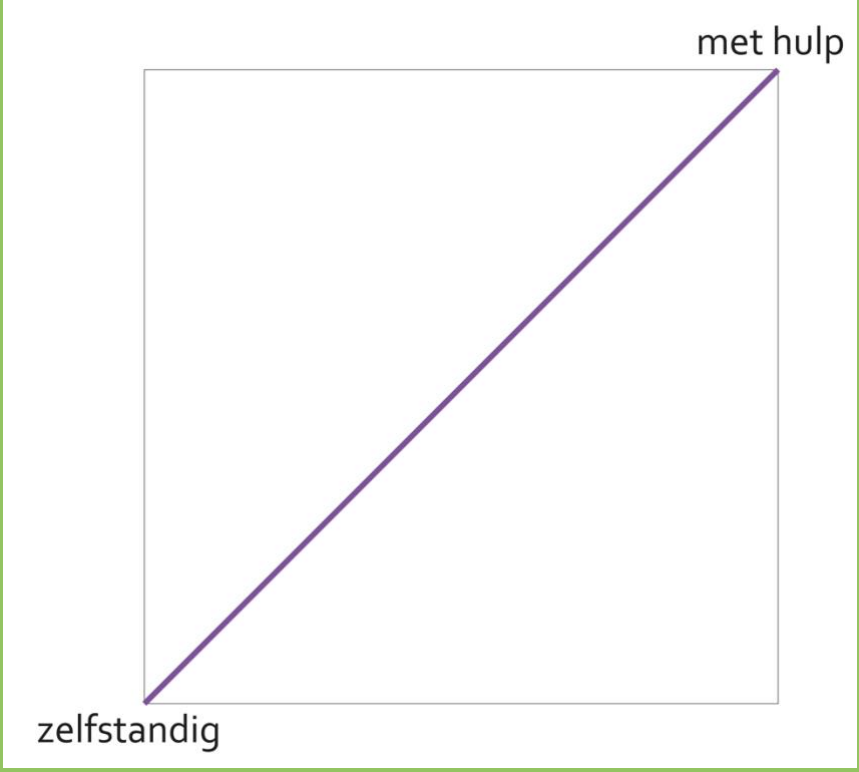
Dichtbij *alleen* als je vaak alleen bent, dichtbij *samen* als je vaak samen bent.



2b. TUSSEN ZELFSTANDIGHEID en HULP

Ben je zelfstandig of heb je veel hulp nodig?
Geef antwoord door een BLOKJE op de lijn te zetten.

Wil je graag zelfstandiger zijn of wil je meer hulp?
Geef antwoord door een RONDJE op de lijn te zetten.



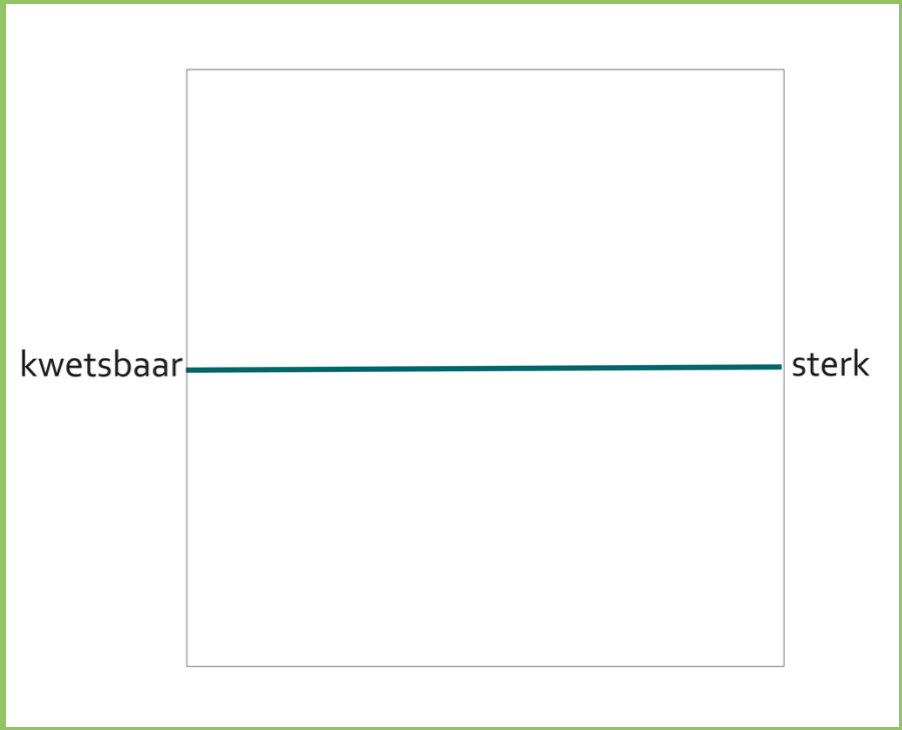
2c. TUSSEN KWETSBAAR en STERK

Voel jij je kwetsbaar of sterk?

Geef antwoord door een BLOKJE op de lijn te zetten.

Wil je kwetsbaarder zijn of juist sterker?

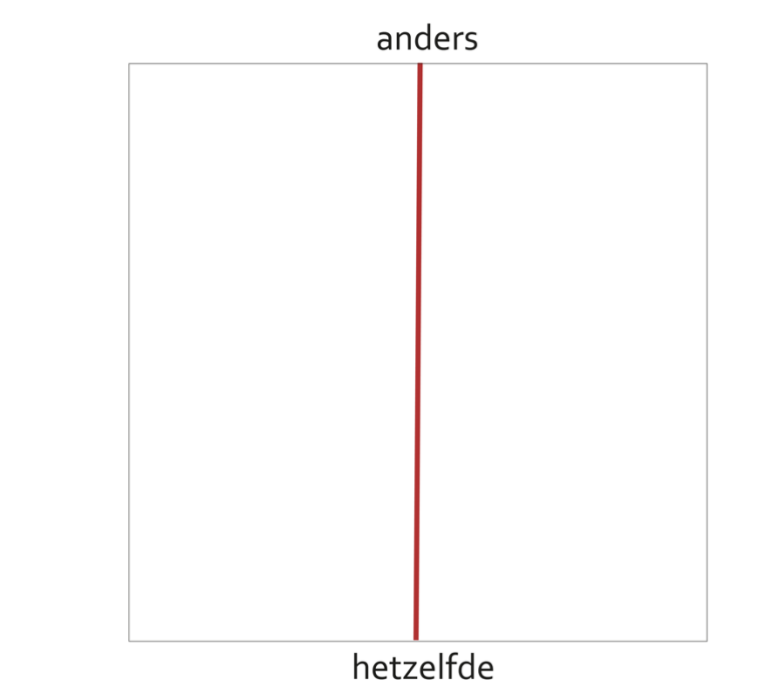
Geef antwoord door een BOLLETJE op de lijn te zetten.



2d. TUSSEN ANDERS en HETZELFDE

Voel jij je anders dan anderen of net als de mensen om je heen?
Geef antwoord door een BLOKJE op de lijn te zetten.

Wil je hetzelfde zijn als de mensen om je heen of ben je liever een beetje anders?
Geef antwoord door een BOLLETJE op de lijn te zetten.



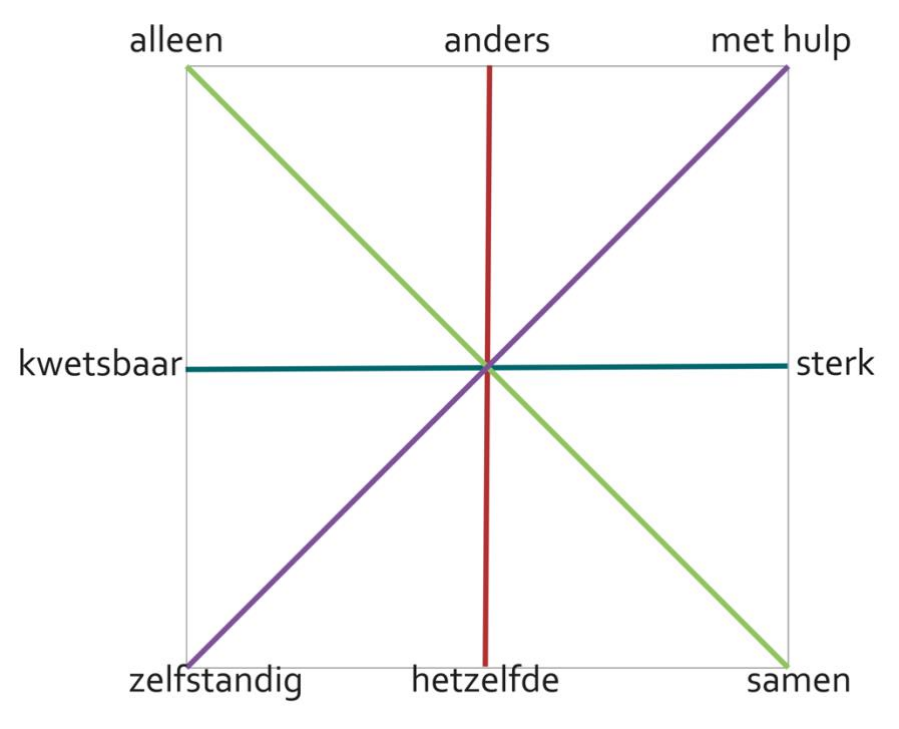
3.
Dit ben jij.

Ik ben vaak alleen/samen.
Ik zou liever wat vaker alleen/samen zijn.

Ik ben behoorlijk zelfstandig/heb vaak hulp nodig.
Ik zou liever wat zelfstandiger zijn/wat vaker hulp krijgen

Ik voel me kwetsbaar/sterk.
Ik zou me liever wat vaker kwetsbaar/sterk voelen.

Ik voel me vaak/bijna nooit anders dan anderen.
Ik zou me liever wat vaker anders/net als anderen voelen.

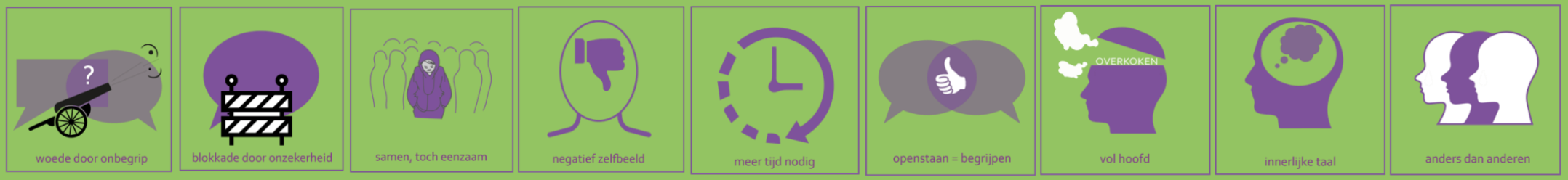


Ervaren is begrijpen

TIPS

Mensen kunnen niet zien dat je TOS hebt. Het is een onzichtbare beperking.
Doordat mensen niet kunnen *zien* wat jij de hele dag *doet* om alles te volgen, moet jij extra hard werken. Want de ander houdt geen rekening met jou.
Zelfs als je aan mensen hebt verteld dat je TOS hebt, vinden ze het vaak na een paar dagen alweer moeilijk om rekening met je te houden. Dat komt omdat ze zich niet goed kunnen voorstellen wat het betekent om moeite te hebben met taal. Voor hen is taal zo vanzelfsprekend!

Voor mensen zonder TOS wordt het makkelijker om TOS te begrijpen als ze zelf kunnen *ervaren* hoe het is om TOS te hebben.
Ervaren hoe het is om TOS te hebben, kan met onze ervaringsoefeningen.



Ervaringsoefening 1. Zo klinkt een vol hoofd

Ken je iemand met TOS? Dan heb je bijna zeker gehoord van een vol hoofd.
Een vol hoofd is een hoofd waar te veel informatie in zit. Een hoofd waar niets meer bij kan. Een hoofd dat overkookt.
Hoe klinkt een vol hoofd? Meike, Jérôme en Maartje maakten een geluidsopname van hoe het klinkt in hun hoofd als het vol is.

Luister!

Het volle hoofd van Jérôme:
geluiden worden steeds zachter

Het volle hoofd van Meike:
geluiden worden steeds sterker en
gesprekken steeds zachter

Het volle hoofd van Maartje:
veel geluiden door elkaar,
met een hard geluid aan het einde



Ervaringsoefening 2. Werkinstructie

Stel je voor: het is je eerste werkdag. Je bent op je nieuwe werk de enige met TOS.
Je baas geeft instructies over wat je moet doen aan jou en vier andere nieuwe collega's. Als de baas klaar is gaan je collega's meteen aan de slag. Jij hebt geen idee wat je moet doen.
Wat is er aan de hand?
Ben jij de enige die het niet heeft begrepen? Of hebben je collega's het ook niet begrepen en doen ze net alsof ze weten wat ze moeten doen?

Laten we luisteren!

Dit is de instructie

Dit is wat de collega's zonder TOS horen

Dit is wat iemand met TOS hoort



Ervaringsoefening 3. Aardig iemand!

Je bent op een feestje. Het is niet zo druk. Dus dat is fijn. Er komt iemand naast je zitten. Aardig iemand!
Aardig Iemand vertelt van alles. Je bent geïnteresseerd in wat Aardig Iemand vertelt, maar je snapt de helft niet.

Wat zou Aardig Iemand bedoelen?

Bespreek samen wat je denkt dat Aardig Iemand zou kunnen bedoelen.

Ik was op reis en overmatig gespannen door het moeilijke en gevaarlijke. Elk ogenblik ervaarde ik de grootste behoedzaamheid en omzichtigheid. Ik wilde het doordringend vermogen waarmee ik alles ervaarde tot stilstand brengen.
Maar ik kon niet de bevrijdende sluimer vinden waarmee ik de producerende machine tot stilstand kon brengen. En juist die sluimer had ik zo nodig om mijn krachten terug te vinden en alles wat ik ervaarde te kunnen vertellen.

**Heel vrij naar Thomas Mann, Dood in Venetië.*



Ervaringsoefening 4. Innerlijke taal

Innerlijke taal gebruik je om met jezelf te communiceren. Kleine kinderen praten hardop tegen zichzelf. Later ga je stil, 'in je hoofd' tegen jezelf praten.

Zie de TOS-weetjes voor meer uitleg!

Innerlijke taal helpt je om jezelf te sturen. Je geeft jezelf bijvoorbeeld een opdracht: doe eens rustig aan! Of je stelt jezelf gerust: niet in paniek raken, het komt wel goed!
Innerlijke taal helpt je ook om over dingen na te denken en problemen op te lossen. Je vraagt jezelf bijvoorbeeld af waarom je nou ineens zo verdrietig bent. Of je zet in je hoofd op een rijtje welke oplossingen er allemaal zijn voor een probleem.
Als je heel erg gestrest bent, is de kans groot dat je ineens weer hardop praat tegen jezelf.

Bespreek met elkaar: innerlijke taal, hoe doe jij dat?

- Gebruik jij veel innerlijke taal? Waarover praat jij met jezelf?
- Praat jij wel eens hardop tegen jezelf? In welke situaties is dat?
- Hoor jij anderen wel eens tegen zichzelf praten?



Ervaringsoefening 6. Woorden-memory

Als je TOS hebt ben je de hele dag op zoek naar woorden. Je weet het woord, maar je kunt het niet vinden. Dat ding daar, hoe heet het ook alweer?
Het hoofd van iemand met TOS wordt wel eens vergeleken met een kamer waarin alles overhoop ligt. De woorden zijn niet netjes opgeborgen in de kast met woorden die erbij horen, maar liggen verspreid over de vloer.
Hoe voelt het als je een woord niet kunt vinden?

Maak een woorden-memory met de onderstaande woorden. Elk woord zet je op twee identieke kaartjes. Gebruik post-its als kaartjes.

visualisatie – pragmatisch – gremium – idyllisch – integratie – participatie – braakliggend – kwantiteit – lucratief – aspect – reductie – compromis – consensus – complex – fractie – amicaal – authentiek – consistent – desastreus

Speel het spel!



Ervaringsoefening 7. Sneller!

Als je TOS hebt, heb je meer tijd nodig om informatie te verwerken. Daardoor duurt het soms wat langer voor je reageert op een vraag of voordat je zegt wat je vindt of denkt.
In een groepsgesprek is dat lastig. Anderen zijn altijd sneller en tegen de tijd dat jij reageert gaat het gesprek alweer over iets anders.
Als de druk toeneemt om snel te reageren of sneller te praten, wordt het allemaal alleen maar moeilijker. Je struikelt over je woorden of je weet helemaal niet meer wat je wilde zeggen.

Voel hoe dat voelt! Lees een van de onderstaande zinnen tien keer hardop voor en doe dat steeds sneller.

- Kapper Knap, de knappe kapper, knipt en kapt heel knap, maar de knecht van kapper Knap, de knappe kapper, knipt en kapt nog knapper dan kapper Knap, de knappe kapper.
- De kat krabt de krullen van de trap.
- Liesje leerde Lotje lopen langs de lange Lindelaan.
- Als kakkerlakken in kattenbakken kakken, heb je een kattenbak vol met kakkerlakkak.
- De koetsier poetst de postkoets met postkoetspoets.
- De whiskymixer mixt de mix-whisky in de whiskymixer.





Ervaringsoefening 8. Niet te volgen!

Als je TOS hebt, kost het moeite om een verhaal goed te volgen. Je hebt daar al je aandacht voor nodig. Als er andere prikkels zijn of als je tegelijkertijd iets anders moet doen, dan raakt je hoofd al snel te vol om het verhaal nog te kunnen volgen. Dat leidt ertoe dat je het verhaal niet snapt én dat je de opdracht niet kunt uitvoeren. Vervelend! Vooral als iedereen om je heen het wél kan.

Ervaar het eens!

Zet een muziekje op.
Speel tegelijkertijd het verhaalt *Vroege vogel* af.
Schrijf tegelijkertijd op wat jij vindt van de klimaatverandering.



Ervaringsoefening 9. Moeilijke opdracht

Als je TOS hebt, is het soms moeilijk om opdrachten goed uit te voeren. Degene die de opdracht geeft, praat te snel of gebruikt woorden die je niet snapt. Op school, stage of werk kan dat veel problemen geven. Bijvoorbeeld als je de opdracht verkeerd uitvoert of iets doet wat helemaal de bedoeling niet was.

Moeilijke opdracht? Ervaar het eens!

Teken een baba boggom met een baadjie tegen de achtergrond van een boord.





Ervaringsoefening 10. Storen

TOS betekent taalontwikkelingsstoornis. Veel mensen met TOS vinden het woord ‘stoornis’ heel vervelend.

Zie de TOS-weetjes voor meer uitleg!

Bespreek met elkaar…

Heb jij ook een hekel aan het woord stoornis?
Waarom (niet)?

Helpt het als je bedenkt dat taal jou stoort als je TOS hebt?
Zijn er andere dingen die jou storen?
Zijn er mensen die jou storen?
Stoor jij wel eens iemand?




TOSkoploper
de TOSkoffer
2022