

# TOSKoploper

## over de band met ouders



Ervaringen van volwassenen met TOS

## Inhoudsopgave

Tuis of uit huis .....	4
Band met ouders .....	4
Niet met en niet zonder ouders willen zijn .....	4
Los van ouders willen én moeite hebben met loslaten .....	5
Afhankelijkheid van ouders .....	6
Emotionele hulp .....	6
Financiële hulp .....	7
Contact met instanties .....	8
Huishouden .....	8
Moeite met hulp vragen .....	9
Tussen afhankelijkheid en eigen regie .....	10

# Volwassenen met TOS

## over hun weg naar zelfstandigheid



Volwassenen met TOS vertelden over de wens om zich los te maken van hun ouders, maar ook over de sterke band die ze hebben met hun ouders. Dat deden ze in de online interviews met een onderzoeker en een co-onderzoeker, in de gesloten Facebookgroep van TOSkoploper, via onze WhatsApp-groep en in de Zoom-bijeenkomsten waarin we onze bevindingen toetsen.

Aan het woord komen Sam (38), Mariëlle (28), Anouk (24), Pieter (24), Xiao (21), Mark (27), Mea (29), Mikan (32), Maartje (23), Meike (30), Wesley (25), Cindy (29), Selma (34) en Jérôme (29).

Alle illustraties zijn van de co-onderzoekers: Meike van Genugten, Maartje Kobesen en Jérôme Vergne.

De citaten in dit verslag zijn afkomstig van volwassenen met TOS en bevatten soms taalfoutjes.

## Thuis of uit huis

Van de vijftien geïnterviewde volwassenen zijn er elf opgegroeid in een gezin met beide ouders, terwijl van vier geïnterviewden de ouders niet (meer) samen zijn.

Zes deelnemers wonen nog bij hun ouders. Mariëlle, Maartje en Anouk willen wel heel graag al op zichzelf gaan wonen. Pieter en Xiao vinden het juist fijn om nog even bij hun moeder blijven wonen.

Ik denk over 10 jaar ... wil ik begeleid wonen. (In de tussentijd wil ze een grotere kamer voor meer privacy.) Ik heb een hele kleine slaapkamer. ... Met een grotere slaapkamer kan ik meer mijn eigen gang gaan. (Xiao)

De andere negen geïnterviewden zijn al uit huis gegaan. Terwijl de een vlakbij de ouders woont, woont de ander verder weg of ver weg.

## Band met ouders

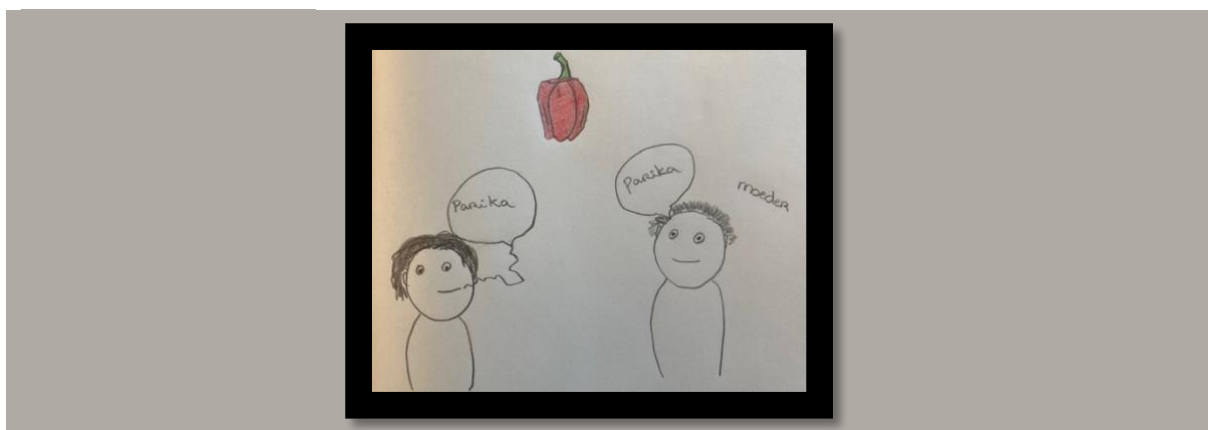
De ouders van Mark wonen in het buitenland.

Ik mis mijn ouders, zal ik maar zeggen. Ik heb een hele goede band met mijn ouders. Zij wonen in het buitenland, dus ze komen af en toe langs. ... En als ik dan zelfstandig woon en ik zie mijn ouders niet, dat vind ik wel lastig.

Mikan heeft weinig contact met haar ouders. Met haar moeder wil Mikan helemaal geen contact meer door slechte ervaringen, maar de band met haar vader is juist verbeterd.

M'n moeder deed pesten ... door m'n uitspraak. ... Ik kon heel moeilijk paprika uitspreken of locomotief. ... En daar is ze me pesten mee met het na-apen en expres mij nadoen ... Ik heb het contact ook verbroken met m'n moeder ... want ze zit in een hele rare milieu en ze accepteert mij ook niet. Kun je nagaan, m'n eigen moeder mij niet accepteren. ... En als je klein bent, kun je moeilijk uitleggen door de spraakprobleem zal ik zo zeggen. ... Kon ik heel moeilijk het verwoorden. Tegen m'n moeder opboksen van, hé, dat klopt niet, mam, wat doe je nou. ... Ik heb wel niks geleerd van mijn moeder niet, maar wel ... dat ik niet wil worden hoe zij is. ...

Ik heb contact met mijn vader. ... Heb ik toen eerst toen ik dertien was verbroken, door m'n moeder eigenlijk. ... En toen ik zestien was, heb ik toch dan van wacht eens, ik krijg daar later kinderen en ik zie ik m'n vader lopen, dat kan niet. Dus m'n hersentjes ging draaien in de puberteit, vond ik wel knap wel. En dat ik toch contact wil met mijn vader. En sindsdien ben ik onafscheidbaar met pappa.



### Niet met en niet zonder ouders willen zijn

Een aantal deelnemers heeft een sterke band met de ouders, maar kan zich ook aan hen ergeren en even afstand willen houden. Mea vertelt over haar irritaties én waardering voor haar ouders.

In mijn eigen huis heb ik nu lekker mijn vrijheid. Geen gezeur van paps en mams, doe dit, doe zo. Mijn moeder wil echt helpen waar nodig is. ... Zij is er altijd al voor me geweest. Dat is echt wel. Ik heb een topmoeder.

Terwijl Mea al uit huis is en makkelijk afstand kan nemen, moet Maartje daar meer moeite voor doen.

Ik wil in het weekend niet thuis zijn, om wat rust te hebben. Lekker om ook weer met wat andere vrienden te zijn. Soms vind je het wel fijn om met je ouders en zus thuis te zijn, maar soms ook gewoon niet. Of wil ik het liefste alleen zijn.

Meike ziet haar ouders graag, maar gaat liever bij haar ouders langs, dan dat zij bij haar langskomen.

Ik heb een moeder die toch altijd wel iets te zeuren heeft. ... Dat vind ik soms wel lastig en daardoor merk ik ook dat ik ze minder snel uitnodig hier thuis ... daardoor onzeker, als je telkens zo'n opmerking krijgt. Ik weet dat mijn moeder het niet zo bedoelt.

### Los van ouders willen én moeite hebben met loslaten

Het gaat de deelnemers niet alleen om gezelschap van hun ouders, maar ook om het wel of niet hulp krijgen. Wesley wil bijvoorbeeld meer zelfstandigheid.

Ik wil mijn ouders een beetje loslaten, eigenlijk. Ik wil gewoon laten zien dat ik het ook zelf kan, eigenlijk.

Maartjes en Mikans ouders stimuleerden hun zelfstandigheid. Mikans moeder deed dit in een boze bui, terwijl Maartjes ouders haar vertelden dat ze meer kan dan ze denkt.

Ik ging zes dagen logeren bij m'n vriend toen. ... En een dag ging ik naar huis. En toen zei m'n moeder uit boosheid van: 'ja, je kunt net zo goed samen gaan wonen'. Verrek, je hebt gelijk ook. Nou, waarom ga ik niet samenwonen? Dus ben ik gaan samenwonen. (Mikan)

Soms zeggen mijn ouders wel van ... dat ik iets te goed wil zijn om zelfstandig te zijn. En dan zeggen mijn ouders van, je kan alleen thuis zijn. Ik weet zelf ook nog wel dat ik veel moet leren, en nog een lange weg te gaan is. (Maartje)

Maartje, Cindy en Sam willen graag iets minder bezorgdheid van hun ouders. Ze vinden het vervelend als hun ouders steeds checken waar ze zijn.

Ik zou willen dat mijn ouders me niet altijd bellen waar ik ben. Dat kan ik gewoon na afloop vertellen. ... Ik woon op mezelf, ik ga best wel vaak bij mijn ouders langs. En als ik dan andere dingen te doen heb, dan bellen ze en dan lijkt het soms of ze een beetje bezorgd zijn. (Sam)

Ik wil niet dat mijn moeder me de hele tijd vraagt of ik App als ik verder weg ergens heen ga. Dan denk ik: mam, dat is nu toch mijn leven?! Vooral als ik niet lekker ben, ik had last van mijn evenwichtsorgaan, was een beetje duizelig ... en toen zei mijn moeder, ga nou niet, ga nou niet. Ik zei toen: 'Ja mam, ik ga nou wel!' (Cindy)

Net als Cindy, deed ook Selma wat zij zelf wilde, tegen de wens van haar vader.

Ik mocht van mijn vader niet heen en weer naar Utrecht. Ik heb dat uiteindelijk wel gedaan. ... Hij had heel veel moeite met los te laten.

Terwijl ze geniet van haar vrijheid, mist Selma haar moeder soms wel.

Eigenlijk als ik ziek ben, dan heb ik heel veel moeite om mijn moeder los te laten.

Verder moest Selma wennen aan het zelfstandig wonen.

Ik had wel moeite met op mijzelf gaan wonen. Ik voelde mij aan het begin wel heel eenzaam, maar dan ging ik naar mijn moeder toe.

Cindy daarentegen voelde zich meteen thuis in haar nieuwe huis.

Iedereen vroeg ook toen ik er de eerste nacht had geslapen, hoe werd je wakker? Ja, eigenlijk heel gewoon, zei ik. Alsof ik hier al thuis ben. Zoals toentertijd bij mijn ouders, maar dan nu alleen. ... De eerste nacht al.

## Afhankelijkheid van ouders

Terwijl alle geïnterviewde volwassenen graag zelfstandig zijn of willen worden, doen zij wel een beroep op hun ouders. Zij vragen of krijgen ongevraagd emotionele hulp, financiële hulp, hulp bij het huishouden en met klusjes en hulp bij het contact met instanties.

### Emotionele hulp

Mark, Mea, Sam, Wesley, Selma en Pieter vertellen over de emotionele hulp die ze van hun ouders krijgen. Marks ouders komen naar hem toe als hij dat nodig heeft.

Als het wat minder gaat, dan komen zij mij vermaken.

Mea en Sam merken dat de emotionele steun van hun ouders goed helpt.

Het was nooit makkelijk geweest, het is dat mijn ouders mij er altijd doorheen duwden. Als die dat niet hadden gedaan, dan was ik nergens meer. Dan was ik echt nergens gekomen, hoor. ... Ik kan wel heel goed zonder ouders alleen, gewoon met mijn partner, maar ik heb ze soms wel nodig op emotioneel vlak. (Mea)

Als ik me somber voel, kan ik het er ook met mijn ouders over hebben. Ze vertellen me dan dat het aan mijn TOS kan liggen. En dan heb ik het erover. Door het met anderen erover te hebben, er rustig over te blijven, en het te accepteren gaat het al wat beter. (Sam)

Wesley vertrouwt vooral zijn familie, bij anderen kan hij moeilijk open zijn.

Ik heb tenminste mijn familie eigenlijk. ... Buiten de familie ... dan was ik gewoon niet open eigenlijk, want ik kende die mensen totaal eigenlijk niet. ... En ja, ik kan daar niet 100 procent open voor zijn eigenlijk.

Selma merkt juist dat ze met vrienden makkelijker over emoties praat dan met haar familie.

We hebben in hele familie niet geleerd om emotionele hulp te vragen. Maar daar hebben mijn vrienden me doorheen gesleept. Het ligt niet aan mijn TOS, mijn zus kan het ook niet.

Voor emotionele steun is niet altijd een gesprek nodig. Pieter merkt dat de aanwezigheid van zijn familie al genoeg is.

Thuis is een plek waar je je zelf kan zijn met mijn moeder en mijn broertje en af en toe mijn zus ... Een plek waar je tot rust kan komen.

Ook komt het voor dat er juist geen behoefte is aan emotionele steun, ook al doen ouders hun best, zoals Selma's moeder.

Als ze vraagt, hoe ging het, zeg ik 'goed!' ... Ze hoeven niet te weten als het slecht ging, anders krijg ik er meer gezeur over.

Jérôme kiest ervoor om gewoon eerlijk te zeggen als hij niet wil praten.

Dan zeg ik: 'ik heb er geen zin in'. Dat vinden ze niet leuk om te horen, moet ik zeggen.

### Financiële hulp

Tien deelnemers vertellen over de hulp die ze van hun ouders krijgen bij geldzaken. Het kan gaan om het lenen van geld bij onverwachte uitgaven (Sam, Selma, Cindy en Meike) of om het bijhouden van de financiële administratie.

Sam heeft liever geen financiële hulp van zijn ouders.

Soms bij een onverwachte uitgave willen mijn ouders me wel helpen. Ik vertel wat er gebeurd is. Ze bieden de hulp dan zelf aan. Soms heb ik een beetje moeite ermee, en soms sta ik het toe.

Selma merkt op dat het voordelig is om van haar moeder te lenen, omdat ze dan geen rente hoeft te betalen. Toch vindt ze het moeilijk om geld te lenen.

Als ik hulp nodig heb kan ik aankloppen bij mijn familie. Ik doe het niet meer vaak, misschien doe ik het soms wel te weinig. Soms wil ik er niet om vragen, en dan is het te laat. Ik mag erom vragen, maar doe het niet. Ik vraag net te weinig hulp. Als ik geen keus heb, dan ga ik er pas om vragen.



Anouk en Wesley hebben thuis geleerd om de administratie goed bij te houden.

Ik kan zelf bankieren eigenlijk. Dus ik kan op de rekening kijken hoeveel geld er op staat eigenlijk, ik bewaar alle bonnetjes van als ik naar de winkel ben geweest eigenlijk. Zo kan ik toch zien wat mijn uitgaven zijn geweest eigenlijk en wat ik overhoud eigenlijk. Dan kan ik zelf beslissingen nemen van wat ik met dat geld ga doen eigenlijk.... Dat bankieren dat heb ik van mijn ouders aangeleerd. (Wesley)

Ook Mark zegt dat het hem goed afgaat.

Ik heb ook meestal wel wat post en dat begrijp ik we altijd wat ik moet doen .... Als ik niet uitkom, dan zeg ik het wel tegen mijn ouders.

Maartje vindt het nog veel te ingewikkeld om het zonder haar vader te doen.

Mijn financiën zijn op orde zolang mijn vader me helpt. Maar als ik het zelf moet doen, dat moet je me echt niet alleen laten doen. ... Ik kan het misschien wel sorteren, maar de financiën is vaak betalen of opsturen. Al die verwerkingen.... [schudt haar hoofd].

Jérôme, Mea, Cindy en Selma hebben ook hulp met de administratie nodig, maar willen dit liever niet van hun ouders. Jérôme mist een stukje privacy als zij erbij helpen: ‘

Mijn ouders doen nu de administratie dan. Ja, ik doe soms deels voor mijzelf. Maar zij kunnen dus ook op mijn rekening kijken en dan kunnen ze zien wat ik doe, en dat is niet altijd fantastisch.

Mea herkent dit, en is dan ook blij dat ze de hulp van haar ouders niet meer nodig heeft.

Financieel doet mijn vriend alles voor mij. Dus eigenlijk heb ik er niet zo veel overzicht op en moet ik me er wat meer in verdiepen. Maar het is wel fijn dat mijn ouders zich er niet in hoeven mengen.

Selma's moeder heeft geholpen om hulp bij de administratie te krijgen.

De administratie gaat wel goed. Ik heb daar iemand voor gevonden. Ja, wel even zoeken, maar mijn moeder heeft dat allemaal uitgezocht ... via MEE uiteindelijk, ja, via de gemeente krijg je het weer vergoed.

### Contact met instanties

Als de deelnemers iets moeten regelen bij een instantie, zoals het UWV of de woningcorporatie, dan komt de hulp van ouders goed van pas.

Ik vind het moeilijk om contact met instanties te hebben, ik vraag het dan aan mijn moeder en vader, zij doen het dan. (Karin).

Vaak helpen de ouders terwijl de deelnemers er zelf bij zijn, en soms als de deelnemers het eerst zelf hebben geprobeerd hebben (Mea, Cindy, Sam & Esther). Esther denkt dat het aan het UWV ligt.

Soms heb ik wel gedoe met UWV maar dat komt omdat UWV er soms ook puinhoop van maakt. ... en dan gaat mijn vader dat regelen.

Mea, Cindy en Sam bellen zelf naar het UWV, maar alleen als er iemand bij ze zit.

Ik vind het moeilijk om een gesprek te voeren met het UWV. Enorm ingewikkelde taal, al die woorden en afkortingen, ik weet dan niet waar het om gaat. Ik moet het opschrijven omdat het dan te snel gaat of ik het gewoon niet begrijp waar het om gaat. ... Ze praten gewoon VRESELIJK! ... Dus het is fijn als je ouders of vriend in kan springen. (Mea)

Zo krijg ik ook telefoontjes van het UWV, dan proberen ze het uit te leggen en soms lukt dat wel en de andere keer lukt dat niet. en dan denk ik van: potjandorie nog aan toe. Dan denk ik van dan had ik mijn ouders nu wel even bij me willen hebben. (Cindy)

Sam belt ook in het bijzijn van zijn ouders.

Als het mij zelf niet lukt vraag ik het aan mijn ouders. Vaak bel ik samen met mijn ouders erna dan doe ik eerst het woord.

### Huishouden

Terwijl sommige deelnemers zelf het huishouden bijhouden, zoals Esther en Wesley, hebben anderen er wat meer hulp bij nodig. Xiao realiseert zich dat ze haar moeder weinig helpt in het huishouden.

Ik doe niet echt superveel. Dat moet ik meer doen, eigenlijk, om mee te helpen met schoonmaken en zo.

Cindy's ouders komen naar haar huis toe om haar te helpen, wat niet altijd even soepel gaat.



Ze helpen mij nu al één keer per week met schoonmaken en ik mag bij hen twee keer in de week eten. Dus ik vind het wel fijn dat ze dat voor mij willen doen. Maar ik heb wel om hulp moeten vragen, ik heb een burn-out gehad vorig jaar. Ik heb hartklachten gehad. En sindsdien helpen ze mij nu nog even. Mijn moeder kwam bij mij schoonmaken en wilde eventjes mijn badkamertje dweilen. Maar de dweilstok was een beetje lam geworden, dus toen zei ze: is dit ding kapot of zo ... Toen zei ik, ja ik weet niet hoe dat ding werkt... Mijn moeder raakte gefrustreerd, ik raakte gefrustreerd. Nou, dan gaat zij schreeuwen, en ga ik schreeuwen.

Meike kan soms wel wat hulp gebruiken bij het huishouden, maar heeft nog moeite om haar ouders om hulp te vragen.

Het is lichamelijk ook pittig, schoonmaken is best wel intensief.

## Moeite met hulp vragen

Ook als de deelnemers weten dat ze hulp nodig hebben, vinden ze het moeilijk om hun ouders erom te vragen. Zo schroomt Meike haar moeder te vragen om te helpen schoonmaken, omdat ze opziet tegen de kritiek die haar moeder kan geven.

Ik weet wel dat ik het moeilijk vind om de hulp van mijn moeder bijvoorbeeld te vragen. Ook al vindt ze dat niet erg, maar het blijft toch altijd je moeder, dat als ze langskomt dan heeft ze toch altijd een opmerking hoe dingen eruit zien. ... Misschien blijft dat toch een beetje in me zitten dat ik het lastig vind om die hulp te vragen.

Mea vraagt haar moeder liever geen hulp omdat ze dan ook ongevraagde hulp verwacht.

Ik vind het niet fijn dat ze haar eigen plan gaat trekken, dingen doen waar ik niet om vraag.

Jérôme herkent dit.

Als ik hulp ga vragen, dan gaat ze zich ook bemoeien met zaken waarvan ik niet wil dat ze zich mee gaat bemoeien. Ik wil niet dat ze me ongevraagd gaat helpen, dat ze denkt, die heeft heel veel hulp nodig met dingen, dat klopt niet. ... Mijn moeder praat altijd over onderwerpen waar ik niet over wil praten. Als ik over een onderwerp wil praten, dan probeert ze het onderwerp te veranderen: wat ik moet doen, waar ik niet over wil praten. Ik kan niet echt praten over iets wat ik heb meegemaakt. En dat vind ik behoorlijk irritant. ... Met mijn vader heb ik dat niet trouwens, daar kan ik gewoon, als ik iets heb meegemaakt dan luistert hij gewoon. Hij heeft af en toe tips, en soms zeg ik, dat helpt niet, en dat vindt hij dan ook prima.

Ook TOS kan het moeilijk maken om de nodige hulp te vragen. Maartje en Selma kunnen zich moeilijk verstaanbaar maken als hun ouders weinig tijd of geduld hebben.

Als ze druk zijn durf ik het niet te vragen, of ze snappen het niet, begrijpen me verkeerd. ... Dan proberen ze te achterhalen wat ik bedoel. ... Ik heb wat meer tijd nodig om het uit te leggen. Als mijn ouders de tijd hebben om naar me te luisteren, dan snappen ze het in een keer wel. (Maartje)

Vaak gebruik ik de verkeerde woorden en dan zeg ik heel iets anders ... Mensen met minder verstand van TOS hebben minder geduld. Daardoor ga ik sneller praten en maak ik fouten. Maar er zijn ook momenten dat ze me wel begrijpen, dat is als ze het niet druk hebben. (Selma)

Mea vertelt dat ze als puber door TOS maar ook door haar opstandigheid moeilijk hulp kon vragen.

Het is niet alleen om TOS, het is ook door mijn karakter. ... Alles wat mijn moeder wilde, wilde ik niet.

Sam vindt het vooral lastig om hulp te vragen als hij moe is, en vertelt dan geen details.

Soms kan ik ook wel eens moe zijn na een lange dag. Om hulp vragen, dat doe ik dan liever op een ander moment om een gesprek aan te gaan. ... De ene keer begrijpen ze me wel, de andere keer niet. Verschilt per keer. Als ik niet over het onderwerp wil praten? Ik vertel niet in details, maar grote lijnen. En gewoon zeggen dat het goed gaat. Soms om gezeur te voorkomen, niet altijd. Misschien dat het vroeger was, nu gaat het beter. Of ik praat er niet meer over bij ouders, maar bij iemand anders.

## Tussen afhankelijkheid en eigen regie

Het contact met de ouders blijkt niet voor alle deelnemers makkelijk te zijn. Er is de behoefte om terug te vallen op de ouders, maar ook de behoefte om zelf de regie te hebben. Het liefst willen Cindy en Meike een alternatief vinden, zodat hun ouders niet overal bij betrokken zijn en ze voorbereid zijn voor als ze er niet meer zijn.

Soms wel moeilijk om dingen te vragen over bijvoorbeeld financiën. Dat is toch iets privé, dat wil ik het niet met mijn ouders over hebben. Ik heb een probleem, maar moet ik daarvoor naar mijn ouders toe gaan? Ik spreek dan liever met een vertrouwenspersoon of iets dergelijks. Niet met mijn ouders, liever ook niet met mijn broer, daar heb ik niet heel goed contact mee. ... Mijn pa gaat volgend jaar al richting de 70, dus ja dan denk ik ook wel van: hij komt hier nog steeds schoonmaken, maar dat kan gewoon niet meer. Dus daarom heb ik dus die Wmo aangevraagd. (Cindy)

Je ouders blijven toch je ouders, die zijn geen coach. ... soms mis ik dat wel. ... Sowieso omdat mijn ouders mij straks niet meer kunnen helpen. Dus, die gaan ook tegen een bepaalde leeftijd aan dat het niet meer kan. ... Ik heb nog niet om een coach gevraagd maar het is ook nog lastig omdat ik niet zo goed weet welke stappen ik moet nemen. (Meike)