

TOSKoploper over opleiding & werk



Ervaringen van volwassenen met TOS

Inhoudsopgave

Opleiding & werk.....	4
Motivatie	4
Werkervaring.....	4
Geld verdienen	4
Bezig zijn.....	4
Voor de maatschappij	5
Onder de mensen.....	5
Strijd	5
Onberip en uitsluiting.....	5
Niet doen wat je wil en kan.....	6
Te veel en te snel.....	7
Moeheid en prikkels.....	8
Corona	8
Eigen oplossingen.....	9
Leren plannen.....	9
Durven vragen	10
Tot hier en niet verder	10
Even afzonderen.....	11
Hulp van buiten	11
Klasgenoten en collega's die je begrijpen.....	11
Begeleiding.....	12
Minder prikkels	12
Vrijwilligerswerk.....	12

Volwassenen met TOS over hun weg naar zelfstandigheid



Volwassenen met TOS vertelden over hun ervaringen met opleiding en werk. 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 Mark (27), Mea (29), Cindy (29), Meike (30), Jérôme (29), Maartje (23), Pieter (24), Sam (38), Jessica (21), Wesley (25) en Sofie (34), Xiao (21), Selma (34), Mikan (32), Coen (22), Esther (26), Anouk (24), Mariëlle (28), Merel (22), Wouter (27), Kathelijn (24), Dorien (26).

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.

Opleiding & werk

Van de 15 deelnemers die we interviewden volgen er vier een middelbare beroepsopleiding (mbo). Zes geïnterviewden hebben een betaalde baan, twee doen vrijwilligerswerk en één werkt als zelfstandige. Verder is één geïnterviewde arbeidsongeschikt verklaard en bezig met een re-integratietraject, en is één geïnterviewde momenteel 'huismamma'.

De geïnterviewden vertellen veel over hun ervaringen met opleiding en werk. Op WhatsApp en op Facebook spreken de deelnemers over hun belevingen en stellen ze elkaar veel vragen. De belangrijkste thema's zijn: de motivatie om te werken, de strijd die daarvoor gevoerd moet worden, de zelf bedachte of ontdekte oplossingen en de hulp van buiten.

Motivatie

De deelnemers willen eigenlijk allemaal graag werken. Waarom? Omdat ze werkervaring willen opdoen, geld willen verdienen, bezig willen zijn, iets voor de maatschappij willen doen en onder de mensen willen zijn.

Werkervaring

Mark wil meer werkervaring opdoen en heeft zijn hoop gevestigd op een re-integratiebureau.

Ik ben arbeidsongeschikt en 27 jaar en ik heb nog volop werkervaring op te doen.... nu al twee jaar ziek en ik heb mijn baan bijna kwijtgeraakt en zijn we nu in een re-integratie bureau.

Geld verdienen

Wesley, Sofie en Xiao vertellen dat ze willen werken om geld te verdienen. Wesley verwacht dan te kunnen genieten van het leven.

Ik wil eigenlijk ook gewoon een baan hebben, waar ik zou kunnen werken ... waar ik mijn geld kan verdienen, eigenlijk om alles te bekostigen, ... te genieten van het leven.

Sofie wil werken om niet meer bij de UWV te hoeven aankloppen.

Ik heb ook tijdje werkeloos thuis gezeten met een Wajong ... Maar ik wilde niet meer dat gezeur van UWV hebben.



Bezig zijn

Verder willen Xiao, Selma en Mea niet alleen werken om geld te verdienen, maar ook om bezig te zijn.

Na corona wil ik als eerste weer werken, mijn geld weer verdienen. ... Dat is mijn toekomst ook, en ja, gewoon. Ik zit nu heel veel thuis en als je werkt dan doe je ook andere dingen, dan ben je bezig, en nu zit ik alleen maar thuis niks te doen. En dan ben je actief bezig met andere dingen, gasten helpen, ja dat. (Xiao)

Hele dagen door tv kijken, gamen zit voor mij niet in. (Selma)

Voor de maatschappij

Selma ziet werken ook als haar morele plicht. Ze doet het met passie en liefde.

Ik ben 100 % afgekeurd, dus zit in de Wajong. ... Mijn moeder was heel streng er op dat ik wat deed voor de maatschappij. Jij krijg geld vanuit de maatschappij dus mag jij wat terug doen aan de maatschappij. ... Ik ben te goed voor dagbesteding daarom heb ik gekozen voor vrijwilligerswerk wat ik groot passie en liefde doe. ... Ik doe vrijwilligerswerk op de schoolbibliotheek een dagdeel, ik ben ook twee dagdelen gegaan, maar ik ga weer terug naar een en twee dagdelen werk ik vrijwillig bij zorgwerk, bij een verpleeghuis.

Onder de mensen

Mea verlangt vooral naar werk om bezig te zijn in gezelschap zodat ze minder piekert.

In coronatijd werkte ik niet, zat hier de hele dag thuis. Dan mis je toch wel wat sociale contacten, dan voel ik me toch wel eenzamer ... Als ik afleiding heb, dan heb ik niet zo veel te piekeren.

Strijd

De deelnemers willen graag leren en werken, maar ze ervaren ook dat het niet altijd eenvoudig is en dat het ze niet altijd eenvoudig wordt gemaakt. Welke problemen komen ze tegen? De deelnemers noemen: onbegrip en uitsluiting, niet doen wat je wil en kan, moeheid en prikkels, en coronatijd.

Onberip en uitsluiting

Het kan moeilijk zijn om een opleiding te volgen als er geen ondersteuning is voor leerlingen met TOS of als er geen ruimte is voor aanpassingen.

Xiao kreeg logopedie en begeleiding in groep 7 en 8 van het speciaal onderwijs, cluster 2, maar daarna ging ze naar het reguliere voortgezet onderwijs.

Eerst zou ik naar school gaan bij Auris, door TOS, maar toen is dat afgewezen. En daarna ging ik gewoon naar vmbo.

In het reguliere onderwijs is er soms weinig ruimte voor aanpassingen. Mark mocht bijvoorbeeld geen herkansingen doen als hij onvoldoende haalde. Daarom nam hij genoegen met een lager niveau.

Ik deed mbo verzorging IG. ... Na twee onvoldoendes was het al over. Ze wouden mij geen verlenging geven. Ik snapte niet waarom, want ik kon het 2de leerjaar halen. Maar verder hadden ze mij niet accepteerden ofzo. Dat vond ik wel jammer. ... Ik heb een keuze gemaakt, van of niveau 2 halen, maar dan krijg je ook geen diploma. Dan denk je van. Ik wil wel heel graag een diploma hebben. Ik hoefde heel weinig te doen en had ik mijn diploma al. Dus heb ik dat gedaan.

Jérôme kon zijn mbo afronden, maar liep vast op het hbo waar hij moeilijk aansluiting vond.

In 2013 heb ik mijn mbo 4 diploma gehaald. En toen ben ik hbo gaan doen. Dat lukte me niet. Ook voornamelijk vanwege mijn TOS ... omdat het heel talig was en heel veel dingen tegelijk gebeurden

kon ik het gewoon niet meer structureren. ... Ik heb het driekwart jaar geprobeerd, ... het werd alleen maar erger. ... Ik was wel heel sociaal en wilde graag onder de mensen zijn. Maar ik vond het ook moeilijk om te communiceren naar anderen dus het was voor mij ook heel moeilijk. Dan gaat het sociaal ook minder. ... Ze zeiden ook op mijn school bijvoorbeeld, 'ja, jij praat niet. Jij zegt niet zo veel. Je bent saai daarin.' Maar dat was dus niet ... het probleem waar ik als het ware tegenaan liep.

In tegenstelling tot Jérôme ervoer Maartje geen problemen met de lessen, maar wel met de stages.

Haalde ik best wel goede cijfers, maar stage was gewoon dubbel zo verpest. ... daar gingen ze over me roddelen.

De verhalen over uitsluiting tijdens de stage raken Merel als ze deze hoort tijdens een Zoomsessie.

Ik word er verdrietig van. Ik had ook een rotstage. Eerst zeiden ze dat ik het goed deed en toen ineens van niet en dat alles aan TOS lag. Heb zelfs therapie gehad om het te verwerken.

Het afronden van een opleiding is niet altijd genoeg. Volgens Mikan is het ook belangrijk dat je begeleider vertrouwen in je heeft. Mikan had Zorg en Welzijn niveau 2 gehaald, en toch zei haar mentor dat ze door haar TOS beter geen kinderwerk kon gaan doen. Nu ze moeder is, merkt ze dat dit onterecht is.

Ik heb me diploma nivo 2 gehaald van zorg en welzijn. Maar mijn oude mentor zei: Mikan, ik zie jou als juffrouw niet, we zijn bang door je taal achterstand door geven aan de kinderen. ... Ver in me leven gewerkt tot aan 2010 kreeg ik met me man onverwachts een klein babytje. Was grote verassing maar zeer welkom 😊 ze is al 10 jaar 💜 en later kregen we nog een tweeling van 7 jongen en meisje. Maar ik had die angst wel dat bang was door mij praten dat me kinderen over zal nemen. Gelukkig is dat niet zo. 😊

Mea koos ervoor om in de kinderopvang te gaan werken. Haar taalproblemen spelen niet in het contact met de kinderen, maar wel in het contact met haar collega's.

Ik ga regelmatig met tegenzin naar het werk omdat ik merk dat de communicatie met mijn collega's wat stroef loopt.

Mea mist ook het gevoel dat anderen haar waarderen.

Ik wil heel graag dat mensen geïnteresseerd in mijn zijn. Bijvoorbeeld hoe is het met je of wat ben je aan het doen of dat heb je leuk bedacht. Zulke momenten mis ik enorm.

Niet doen wat je wil en kan

Mark, Jérôme en Wesley zijn teleurgesteld dat ze niet hun gewenste opleiding hebben kunnen volgen. Mark droomde ervan om psycholoog te worden, maar weet dat het te hoog gegrepen is.

Ik merk dat ik niet mijn woorden kan praten. ... Ik merk dat ik gewoon langzaam werk en dat is ook wel jammer. Ik wilde eigenlijk niveau 4 halen. Want vroeger wilde ik psycholoog worden, maar dat zijn universiteiten. Dat vind ik wel jammer.

Coen is tevreden met zijn facilitaire opleiding op het mbo, maar moet hard zijn best doen.

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.

Jérôme, Anouk en Wesley ontdekten dat ze slim genoeg zijn voor een opleiding die ze graag willen doen, maar dat de TOS een stoorzender is. Jérôme herinnert het zich nog goed.

Ze zeiden ook tegen mij, je intelligentie is heel hoog maar je competentie of qua gebied van taal is heel laag. ... dat was altijd een dingetje geweest. ... Dat was ook wel een harde klap voor mij.

Voor Anouk was begeleiding de oplossing toen haar TOS eenmaal was vastgesteld.

Drie jaar geleden hoorde ik dat ik TOS heb. Toen ik teruggestroomd voor helpende en nog steeds tegen hetzelfde probleem aan liep. hebben ze onderzoek gedaan werd er Tos vastgesteld. Ik heb toen namens Kentalis hulp begeleiding gekregen bij de opleiding van helpende. ... En achteraf had ik al langer het gevoel dat er iets niet klopt.

Wesley weet ook dat hij meer kan en mist de kans om zich te ontwikkelen op school én werk.

Ik was een bepaald boekje van spelling aan het doen, bepaalde woorden aan het leren eigenlijk, maar eigenlijk had ik veel meer in me eigenlijk zitten dan dat er mij werd gegeven eigenlijk. Ik weet nog dat de GGZ-vrouw zei tegen mij dat ik een beetje ondergestimuleerd ben eigenlijk in het leren op school. In principe zou een opleiding wel kunnen eigenlijk, alleen het is dan met die drukte, met andere mensen.... Dat blokkeert het gewoon. Waardoor ik die stap dan niet kan doen eigenlijk. ... En verder heb ik nog... lopende band werk gedaan ...en op een gegeven moment vond ik daar ook niet meer zoveel aan eigenlijk. Toen ... heb ik lampjes gewerkt eigenlijk, dus gedeeltes van lampjes in elkaar zetten. Sindsdien heb ik in een burn-out gehad eigenlijk of eigenlijk een bore-out.

Te veel en te snel

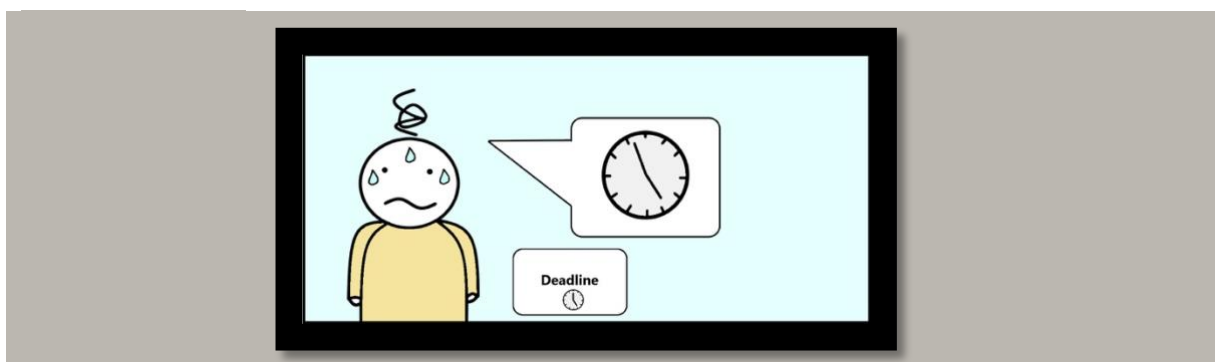
Als je TOS hebt, kan het lastig zijn om het tempo van je collega's bij te houden. Mea ervaart dit in de kinderopvang.

Al die informatie in de voorbespreking is soms zo veel... ik kan het eigenlijk heel slecht onthouden dus ook veel prikkels. Het helpt om het op te schrijven maar daar is op het werk helaas niet veel tijd voor.

Ook Mark, Sofie, Esther en Cindy vertellen dat werk soms te snel gaat.

Mark en Sofie konden de werkdruk bij een baan niet aan, en stopten allebei met tegenzin. Mark mist het sociale contact.

Ik ben nu al 2 jaar ziek en ik heb mijn baan bijna kwijtgeraakt. Ook ga ik wel weer werken, maar het lukt gewoon niet. ... Ik mist de contacten met patiënten.



Sofie wilde ook liever blijven werken in de zorg.

Ik heb voorheen in de ouderenzorg gewerkt. Pijn in mijn hart daarmee moeten stoppen... die tijdsdruk en elke keer weer een andere baan moeten zoeken omdat ze geen vaste contracten gaven.... Ik merkte dat ik fysieke klachten ging krijgen.

Cindy herkent de ervaring dat het tempo van anderen moeilijk bij te houden is.

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.

Cindy accepteert het van zichzelf dat ze meer tijd nodig heeft en vraagt soms hulp.

Als het iets te snel gaat, dan zeg ik maar dat ik het niet zo begrijp. Dan vraag ik: wil je het willen herhalen en wat duidelijker tegen mij zeggen, zeg maar uitleggen wat de opdracht is? Maar ik loop niet heel erg tegenaan. Ik ben gewoon wat ik ben en probeer wel zo goed mogelijk te zijn. En tot nu toe gaat het wel goed.

Cindy krijgt extra tijd en hulp van collega's, maar Esther miste dat bij haar baan.

Ik merkte bij mijn vorige baan, toen verwachtte ze toch wel iets meer van mij de laatste tijd. En dat gaat gewoon niet, dus dan moet ook het bedrijf wel een beetje meewerken. ... ze verwachten dat je dan toch wat sneller kan werken. En dan toch wel meer dingen kan, terwijl toch je grens wel een beetje bereikt is van wat je kan en wat zij dan verwachten van mij zeg maar.

Moeheid en prikkels

Opleiding en werk kosten energie. Veel energie. Veel deelnemers worden moe van de vele prikkels. Zo worden Jérôme en Mea moe van mensen die door elkaar praten. Jérôme ondervond dit vooral in het hbo.

Omdat ook vaak mensen door elkaar praten en ik kon het ook gewoon niet meer bijwerken dus dan kon ik zo'n klas niet meer volgen en dan was ik na zo'n dag, was ik gewoon heel moe.

Mea maakt het nog steeds mee, maar dan op haar werk.

Als ik in een grote groep ben en iedereen praat door elkaar heen, dan krijg ik vaak wel prikkels.

Soms kan zelfs één persoon te veel zijn.

En als ik eventjes een rotdag heb gehad en ik ben met één iemand, of ik ben onrustig, dan heb ik ook heel veel prikkels. Het ligt er gewoon heel erg aan hoe je dag is, gewoon. Als ik een goede dag heb, dan zijn die prikkels ook echt heel veel minder, dan zijn die er bijna niet. Maar heb ik een rotdag dan zijn die prikkels enorm aanwezig. Dan maakt het niet uit hoeveel kinderen er zijn. Of het er een is, of twintig of vijftig. ... Ja, dat zijn wel heel veel prikkels, daar heb ik af en toe wel heel veel moeite mee hoor, dat vind ik wel heel heftig soms. Maar daar moet ik echt doorheen, dan moet ik echt strijden. ... Heel veel kinderen in die ruimte. Het is echt heel heftig.

Corona

Door corona en de lockdown die erop volgde is het leven voor bijna iedereen moeilijker geworden. Voor de deelnemers met TOS komt daar een dimensie bij. Want, hoe houd je je taal- en communicatievaardigheden bij als je bijna niemand meer ziet en spreekt?

Mark heeft meer moeite met praten nu hij minder contact heeft met mensen.

Ik merk zelf dat ik vaak moeite heb om goede zinnen te spreken via beeldvideo. Alles werd stil gelegd door het corona. Zelf vind ik het lastig om goed voor mezelf opkomen met mijn leidinggevende.

Xiao mist haar studie en bijbaantje en zoekt naar ander werk in tijden van corona.

Ik mis het werken wel en school ook. Maar ik snap het ook wel vanwege corona dat we veel binnen moeten blijven en dat begrijp ik op zich ook wel. Maar het is wel soms saai. Ik heb gesolliciteerd bij een nieuwe baan maar ze hebben nog niet geantwoord. Dus dat is wel spannend.

Ook Mariëlle zoekt naar oplossingen tijdens de pandemie. Ze kan zich moeilijk neerleggen bij de beperkende maatregelen.

Deze Corona heeft mijn hele leven verwoest. Mijn eerste weken was ik alleen bezig met het verwerken dat ik niet kan en mag werken. Ik snap niks van de regels en dit maakt mij boos en super versterkend, maar ook verdrietig. Ik heb echt mijn beste gedaan om er iets van te maken met mijn eigen bedrijf. Hier naast werkte ik ook nog bij een dagbesteding en hier moest ik ook door deze corona crisis mee stoppen, eerst gewoon stoppen voor de regel, maar nu ook weg omdat ze mij niet kunnen betalen. Maart geen inkomen, april geen inkomen. Dag in dag uit solliciteren maar geen toekomst op werk. Mijn lichaam kon de stress niet meer aan en ik wilde alleen maar slapen 🛌 ik trok het echt niet meer, mei ook geen inkomen, de stress liep alleen nog erg op. Gelukkig eind mei heb ik me TOZO gekregen en hoef ik me verlopig niet te focussen op inkomen. ... Het is heftig, maar wat mijn vriend altijd zegt "naar een slechten dag komt er altijd een goeie dag" ☁️🌧️🌩️🌪️☀️☁️☀️☀️☀️☀️

Er zijn ook deelnemers die juist profiteren van de lockdown. Coen bijvoorbeeld waardeert het dat hij online les krijgt. Hij heeft ineens veel beter overzicht over zijn huiswerk.

Ik merk wel van, nu je online les krijgt, dat ik minder afleiding heb dan wanneer ik in het klaslokaal zit. Ja, ik denk dat het wel anders is maar ik merk niet heel veel verschil. Nou ik merk 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 eerst niet, eigenlijk. Voor de coronacrisis 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.

Eigen oplossingen

Leren en werken als je TOS hebt, vraagt om eigen oplossingen. De weg naar succes is nog niet geplaveid voor (jong)volwassenen met TOS.

De deelnemers vertellen over oplossingen die zijzelf hebben ontdekt of die anderen hebben aangereikt. Het gaat dan vooral om: leren plannen, durven vragen, grenzen stellen en je even afzonderen.

Leren plannen

Coen vindt het belangrijk om zelf te kunnen plannen. Dat leert hij nu in het mbo.

Je moet ook wel leren om zelfstandig in mijn agenda te zetten wat ik voor huiswerk heb voor die dag. ... En ik ben wel een beetje zelfstandig maar niet heel erg zelfstandig en dat leer ik nu.

Meike, Maartje en Pieter hadden altijd veel moeite met plannen, maar hebben veel gehad aan een training die ze volgden.

Dat was altijd wel chaos, ook in mijn agenda en alles. Deed ik dubbele afspraken en dat was niet slim. ... Omdat ik ook de studie, de opleiding van OPSTAP heb gevolgd ... ben ik ook beter gaan plannen. (Pieter)

Vroeger had ik nooit echt een vaste planning, nooit echt een vaste structuur. Nu kan ik gewoon door mijn agenda veel beter zelfstandig de tijd in de gaten houden wanneer ik een afspraak heb. Daar ben ik echt wel in gegroeid, maar dat heeft OPSTAP ook veel aan te danken hoor. Daar heb ik heel veel geleerd aan hoe ik het moet aanpakken, hoe ik de planning moet aanpakken, de structuur. Als je aan mensen die ik ken vraag, hoe vind je dat Maartje het nu doet, hoe ze ontwikkeld is, dan zeggen ze dat

ik een heel goeie manier ontwikkeld ben. Maar ook door ervaringen. Ik leer van mijn ervaringen, ook van de slechte en ook van de goede. (Maartje)

Durven vragen

Cindy en Mea hebben geleerd dat het belangrijk is om vragen te durven stellen aan collega's.

Al die informatie in de voorbespreking is soms zo veel ik kan het eigenlijk heel slecht onthouden dus ook veel prikkels. Het helpt om het op te schrijven maar daar is op het werk helaas niet veel tijd voor dus vraag ik het aan een collega wat er nu belangrijk was om te weten!! (Mea)

Cindy begrijpt de uitleg van haar collega niet altijd.

Soms zeg ik: ja ik begrijp het en dan zeg ik later weer van: nee ik heb het eigenlijk niet begrepen. Dan ga ik even weer naar haar toe ... dan zegt ze: je moet dit en dat doen.

Om haar werk goed te kunnen doen, heeft Cindy het nodig dat ze na kan vragen wat iemand nou precies bedoelde.

Af en toe vind ik het moeilijk, maar aan de andere kant weet ik ook, anders wordt er niks gedaan met die ene opdracht.

Durven vragen helpt om je werk goed te doen. Durven vragen helpt ook bij het onderhouden van goede sociale contacten op het werk. Mea kreeg van haar moeder en haar leidinggevende de tip om aandacht aan haar collega's te besteden door vragen te stellen.

Dit zij me moeder vanochtend; 'Ik wil niet vervelend doen toch wil je je even zeggen dat je je ook niet veel mengt in gesprekken met anderen ... je doet het teveel op de whatsapp in plaats van het te vertellen net als nu.' Dit doet pijn om het zo te lezen, ik weet dat ik hier moeite mee heb en dat dit echt met mijn tos te maken heeft. Op mijn werk heb ik ook niet echt gesprek stof ik denk dat ik er daarom niet echt bij betrokken word en het daarom ook moeilijk vindt om met zoveel collega's op een werkvloer te moeten werken. ... Al luister ik in een gesprek soms weet ik gewoon niet wat te zeggen maar luister ik wel aandachtend. Ik kan er moeilijk mee om gaan en het doet me veel verdriet. ... Ik kan ze helaas niet dwingen om gezellig met mij te praten ... Ik heb dit met mijn leidinggevende besproken en zei zei ook mis dat het helpt als je zelf veel vraagt hoe t gaat en wat ben je bijv aan t doen.

De tip om vragen te stellen aan collega's heeft Mea niet geholpen.

Ik deed dit elke dag maar kreeg nooit echt er wat voor terug ik was de enigste die er zoveel moeite voor moest doen.

Merel herkent zich in Mea's ervaring en probeert om in dit soort situaties zichzelf te blijven.

Ik had hier vroeger veel last van. Maar op geef moment heb ik geleerd dat je gewoon jezelf moet blijven en niet jezelf pushen om een gesprek goed te voeren. We hebben er moeite mee. Dat mogen we zelf accepteren maar onze collega's (of andere mensen) ook. ... Soms word ik wel eens nog onzeker en vind ik het soms lastig. Vroeger heb ik er flink last van gehad. Ik vind het nu wat makkelijker om er mee om te gaan. Maar zoiets is een proces.

Tot hier en niet verder

Esther en Sofie merken dat het soms belangrijk is om grenzen te stellen en voor zichzelf te kiezen. Esther heeft dit vooral in drukke tijden nodig.

Ik krijg meer tijd ... om een product af te maken. Dan weten ze ook, ik ben wat langzamer dan een andere collega en dan respecteren ze dat. ... Vooral in de praktijk, in de drukke maanden, moet je dat

juist aangeven, tot hier en niet verder. Want anders gaan ze er gewoon overheen. ... In de loop van de tijd ... leer je dat wel aan. Want dit had ik vroeger echt nooit kunnen zeggen, dit ga ik niet meer doen.

Esther is bij haar vorige baan weggegaan. Zij stelde haar grenzen stelde, maar er werd niet naar geluisterd. Sofie is om dezelfde reden overgestapt naar een andere baan.

Ik raakte zwanger, en mijn leidingevenden deed geheimzinnig over mijn contractverlening. Ik heb uit eindelijk de keuze gemaakt om mijn contract dit keer zelf niet te verlengen. ... Ik werk nu als Management ondersteuner bij Rijkswaterstaat.

Even afzonderen

Om het vol te houden tijdens hun opleiding of op werk is plannen, hulp vragen en grenzen stellen voor (jong)volwassenen met TOS soms niet genoeg. Soms is je (even) terugtrekken de beste oplossing: even naar de wc of even naar buiten.

Meestal ga ik tussendoor even naar de wc toe, even afzonderen. En daarna ga ik weer. Ik kan echt niet anders. (Mea)

Soms zeg ik wel eventjes dat ik naar buiten ga of zo. Maar meestal leggen mijn collega's wel even uit, aan de anderen ze heeft TOS. ... Ze heeft het eventjes nodig om even af te koelen of eventjes haar hoofd leeg te maken. (Cindy)

Hulp van buiten

Soms zijn eigen oplossingen niet genoeg buiten. Soms is hulp van buiten een noodzakelijke aanvulling. Het kan gaan om hulp van andere mensen en/of om hulp door aanpassingen en alternatieve (tussen)oplossingen. De hulpbronnen die de deelnemers noemen zijn: klasgenoten en collega's die je begrijpen, begeleiding op school en werk, rustige omgeving en vrijwilligerswerk.

Klasgenoten en collega's die je begrijpen

De meeste deelnemers hebben behoefte aan klasgenoten en collega's die begrijpen wat TOS is en hoe ze kunnen helpen. Mark miste dit op zijn school, en Mea mist dit nu nog steeds op haar werk.

Mark gaf voorlichting over zijn TOS aan zijn klasgenoten. Eerst reageerden ze enthousiast, maar daarna sloten ze hem toch buiten.

Ik heb een keer op het mbo 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". (Mark)

Mijn werkgever weet dat ik TOS heb maar weet daar nouwlijk iets van af. (Mea)

Ook Maartje vraagt om begrip van haar collega's. Zij wil vooral dat collega's begrijpen dat ze een duidelijke planning nodig heeft waar niet veel aan wordt veranderd zodat ze weet waar ze aan toe is.

Ik hou van mijn eigen plannings, maar ik wil ook de planning weten van een ander. Niet helemaal, maar om samen af te stemmen. ... Soms veranderen dingen, en dat is ook wel met werk gebeurd, en dat is zo van, dan denk ik zo van, dan zoek je het maar uit, dan ga ik niet meer met jou plannen, want dit is mijn planning, en ik hou aan mijn planning. ... Ik ben wel flexibel, en ik doe graag dingen voor iedereen. Dat is het niet zo zeer. Maar als ik even een vaste planning heb, wat best wel belangrijk is, dan moet daar niet veel aan veranderd worden.

Cindy heeft veel aan mensen die ook een taalprobleem hebben en die daardoor weten hoe het is.

Bij klasgenoten die ook een taalprobleem hebben, voelde ik me altijd een beetje veilig bij.

Begeleiding

De ervaringen met begeleiding tijdens hun opleiding of bij hun werk zijn wisselend. Mark kreeg begeleiding op zijn opleiding, maar heeft er geen goede herinneringen aan.

Verzorgende IG is bij mij helaas niet gelukt door slechte begeleiding.

Coen verwacht volgend jaar meer begeleiding te krijgen bij zijn huiswerk. Tot die tijd vraagt hij hulp bij zijn ouders als hij iets van zijn huiswerk niet begrijpt.

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.

Xiao krijgt begeleiding bij haar stage en merkt dat ze die begeleiding ook nodig heeft.

Ik krijg nu geen ambulante begeleiding, maar de stage die ik nu doe is wel met een afstand tot de arbeidsmarkt, dus het is niet een gewone stage. ... Ik krijg begeleiding vanuit het werkveld en... dat vind ik wel fijn, want dan kunnen ze me een beetje helpen, ik vind dat wel fijn. ... Het is ook beter voor mij, want ik pas ook niet in een gewoon restaurant, want ik heb begeleiding nodig. Een gewoon restaurant zou te snel gaan, en te moeilijk.

Sofie en Esther krijgen op hun werk begeleiding van een jobcoach. Toen Sofie ontdekte dat het werken in de zorg te zwaar was, heeft een jobcoach haar kunnen helpen om een betere baan te vinden.

Ik heb hulp gehad van Werkpad 😊 Dat valt ook onder Kentalis en die helpen bij re-integratie en jobcoaching.

Esthers jobcoach helpt haar als ze tijdens haar werk moeilijk grenzen kan stellen.

Vroeger had ik echt nooit kunnen zeggen, "dit ga ik niet meer doen" of "ik ga naar de jobcoach en dan zet ik die in". Dat heb ik nu wel geleerd.

Minder prikkels

Bijna alle deelnemers vertellen dat ze niet te veel prikkels kunnen verdragen en/of dat ze prikkels niet te lang achter elkaar kunnen verdragen.

Toen ik daarzo bij OPSTAP, was ik eerst echt heel emotioneel. Samen met de begeleider best nog wel zitten te praten, ja, dat was heel emotioneel. Ze pakte het eigenlijk juist wel heel goed aan. Maar je gaat nu juist wel een heel rustig klein, klein klasje, ga je te werk nu. En zo minder prikkels" (Maartje)

Vrijwilligerswerk

Wesley en Selma hebben veel aan hun vrijwilligerswerk.

Wesley werkt als vrijwilliger, maar hoopt uiteindelijk betaald werk te kunnen vinden dat echt bij hem past.

Sinds mijn bore-out ben ik thuis komen te zitten eigenlijk ... en de hulpverlening heeft voor mij een vrijwilligersbaan gevonden eigenlijk. Dus bij bejaardenhuis waar ik nu eigenlijk werk ... en toch mijn werkzaamheden kan uitvoeren. Om toch weer langzaam het werk terug te vinden eigenlijk op een plek die bij me past eigenlijk.

Terwijl Wesley en Selma goede ervaring hebben met vrijwilligerswerk, vraagt Dorien zich af waarom ze geen betaalde baan kan hebben.

Bij oude woning deed ik echt met techniek zelfstandig zagen schuren tekenen vormen maken ook deed ik de grote moestuin. ... Nu bij mij nieuwe woning heb ik dagbesteding bij ouderen met peberking ik heb hierdoor beter naar mij zin en mij wensen om ooit verder leren naar niv 2 ... Ik zou graag ook werken maar wrm ben ik 100% afgekeurd als ik dit zulke dingen goed kan.