

TOSkoploper

zelfstandig met een beetje hulp



Ervaringen van volwassenen met TOS

Inhoudsopgave

| | |
|---|----|
| Zelfstandig worden..... | 4 |
| De betekenis van zelfstandigheid | 4 |
| Behoeftte aan meer zelfstandigheid | 5 |
| Wennen aan zelfstandigheid..... | 5 |
| Te veel zelf (willen) doen | 6 |
| Hulp vragen | 7 |
| Zoeken naar een speld in een hooiberg..... | 7 |
| Hulp vragen bij het zoeken naar hulp | 8 |
| Eigen oplossingen voor zelfstandigheid..... | 8 |
| Hulp vragen bij het zoeken en ‘vertalen’ van informatie | 9 |
| Je zelfstandigheid oefenen met iemand die meekijkt | 9 |
| Afwisseling..... | 10 |

Volwassenen met TOS over hun weg naar zelfstandigheid



Volwassenen met TOS vertelden over hun ervaringen op de weg naar zelfstandigheid. Zelfstandig kan best, maar een beetje hulp is soms erg welkom. Ze vertelden erover 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.

Wesley (25), Mea (29), Cindy (29), Esther (26), Xiao (21), Pieter (24), Jérôme (29), Selma (34), Meike (30), Maartje (23), Mikan (32), Mariëlle (28), Anouk (24), Mark (27).

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.

Zelfstandig worden

Tijdens het TOSkoploper project is de weg naar zelfstandigheid een thema dat vaak besproken wordt. Vier vragen springen eruit:

1. Wat betekent zelfstandigheid nu eigenlijk?
2. Hoe wen je aan zelfstandigheid?
3. Waar vind je hulp op je weg naar zelfstandigheid?
4. Welke oplossingen kun je bedenken op je weg naar zelfstandigheid

De betekenis van zelfstandigheid

Mark denkt dat zelfstandigheid hem gelukkig maakt.

Dan ben ik heel erg vrolijk, dan geniet ik van het leven.

Zelfstandigheid geeft volgens Wesley, Mea en Cindy een gevoel van vrijheid.

Zelfstandig wonen betekent voor mij vrijheid. Los van mijn ouders, meer los, ik zit nog steeds aan mijn ouders vast, maar wel minder. Ik kan gewoon doen wat ik wil, dat vind ik wel fijn. (Cindy)

Voor Cindy, Esther, Xiao, Pieter en Jérôme betekent zelfstandigheid ook dat je dingen zelf kunt doen. Zo zegt Esther:

Gewoon op jezelf zijn ... gewoon je eigen voordeur, je eigen huisje en alles zelf kunnen doen. ... Boodschappen doen, koken, wassen, strijken helaas (lacht), schoonmaken.

Het is verschillend wat deelnemers van zichzelf verwachten als het gaat om zelfstandigheid. Mariëlle denkt dat ze pas zelfstandig is met een eigen onderneming en inkomen, terwijl Xiao, Selma, Meike en Jérôme vinden dat je ook zelfstandig bent als je thuis nog hulp krijgt.

Voor mij betekent het dat je zelf dingen kan, maar voor mij is het wel met een beetje hulp, dus dat ze kijken, hoe heb je het gedaan, en dat ik wel wat beter kan koken en strijken en de was kan doen enzo, en dat ik daar minder hulp bij nodig heb want nu heb ik overal hulp bij nodig. (Xiao)



Volgens Selma, Meike en Esther heeft iedereen hulp nodig. Selma zegt:

Ik heb af en toe ook hulp nodig, maar ja, als ik naar mijn omgeving krijg, die krijgen ook hulp.

De hulp *vragen*, dat is de uitdaging, volgens Meike.

Ik denk dat je zelfstandig bent als je zelf hulp kan vragen. Ja, ik vind dat een beetje lastig.

Ook Esther vindt hulp vragen soms lastig, terwijl ze het soms écht nodig heeft.

Ik had laatst twee keer een groot probleem, bijvoorbeeld een lekkage of zoiets. Dan schiet je toch wel in paniek van 'oh, wat moet je doen,' dus dan bel ik toch mijn ouders van help (lacht). Ik heb ook een beetje twee linkse handen dus. ... Nou tegenwoordig kun je videobellen ook, dus dat was wel heel handig. Dus ik ging ze videobellen, en toen zeiden ze je moet eerst de kraan dichtdraaien en dan kan je dit doen en dat doen. En toen was het opgelost.... Als een beginnend persoon op zichzelf woont, zou die dat ook niet 1, 2, 3 weten denk ik.

Behoeftte aan meer zelfstandigheid

Terwijl een groot aantal deelnemers zegt dat je niet alles alleen hoeft te doen om zelfstandig te zijn, is er wel veel behoefte om zelfstandiger te worden. zoals Xiao en Selma:

Ik had wel zelfstandig willen zijn, omdat ik al 21 ben en ik kan nog niet koken en zo, dat vind ik soms een beetje gek, want ik vind dat ik best wel oud ben. (Xiao)

Ik moet meer kunnen opruimen, ik moet het meer netjes houden, maar dat inzicht heb ik gewoon niet. (Selma).

Anouk vertelt dat ze hulp nodig had toen het niet goed ging, maar het daarna weer zelf wilde doen.

Met veel epileptische aanvallen wil mijn moeder wel helpen, maar op gegeven moment wil je het weer zelf.

Volgens Wesley is zelfstandigheid goed voor zijn zelfvertrouwen.

Dan krijg je tenminste zelf meerwaarde meer.

Wennen aan zelfstandigheid

Zelfstandig word je niet zomaar, daar moet je je best voor doen. Een aantal deelnemers noemt de moeite om anderen te begrijpen als een belangrijke drempel om dingen zelf te doen.

Maartje, Pieter en Xiao vertellen dat zij zich voorbereiden op het zelfstandig wonen. Pieter oefent thuis.

Verzekering betalen [doe ik] nog niet, maar boodschappen doe ik wel af en toe, de afwasmachine inruimen, af en toe het strijken en de was doe ik ook wel af en toe. ... koken heb ik wel van mezelf geleerd omdat ik dat ook wel eerder deed. En strijken en het schoonmaken leer ik van mijn moeder nu.

Esther vindt dat je de stap naar zelfstandigheid zelf moet zetten.

Je moet het toch zelf doen.... Je moet ook zelf initiatief nemen om dingen te doen en het zelf te willen.

Pieter, Maartje en Jérôme voelden zich geremd op hun weg naar zelfstandigheid door hun onzekerheidsgevoel.

Tien jaar geleden voelde ik me heel onzeker. Toen durfde ik die stap naar zelfstandigheid nog niet te maken. (Jérôme)

Door mijn TOS heb ik een mannetje in mijn hoofd opgebouwd die zegt: je bent waardeloos, je kan dit nog steeds niet. Maar ik kan het wel. Per jaar wordt dit stemmetje dat ik het kan steviger. (Pieter)

Maartje merkt dat anderen soms meer vertrouwen in haar hebben dan zichzelf. Wel vindt ze het tijd worden om uit huis te gaan.

Ouders en mensen om me heen ... zien mij veel zelfstandiger dan ik mezelf zie. Ik heb nog een paar dingen waar ik aan moet werken en dan voel ik me pas zelfstandig. Wat ik de laatste tijd zo erg ervaar is dat het tijd is om op mezelf te gaan wonen. Het is onzichtbaar, maar ik voel aan alles dat thuis wonen niet meer gaat.

Wesley verwacht dat zelfstandig wonen even wennen is, maar denkt wel dat hij het kan.

Ik woon sinds kort eigenlijk ook op mezelf eigenlijk, dus het is voor mij allemaal best wel wennen eigenlijk. Maar ik ben heel veel gewend om alles alleen te doen eigenlijk en ik voel mezelf wel trots daarbij eigenlijk.

Het hielp Wesley om te oefenen met zelfstandigheid door zelf op reis te gaan.

Ik heb zeg maar zelf een keer een reis geboekt...Twee weken met het vliegtuig helemaal alleen en dat was mij een hele grote stap. Maar door die stap ben ik ... meer me eigen gaan vinden ... Het was ook puur om mezelf te bewijzen van ik kan het. Ik kan mezelf wel redden eigenlijk.

Ook na een aantal jaren ervaring met zelfstandig wonen hebben sommige deelnemers nog behoefte aan bevestiging van anderen.

Ik betrap mezelf erop dat ik toch veel bevestiging vraag aan mijn moeder. (Selma).

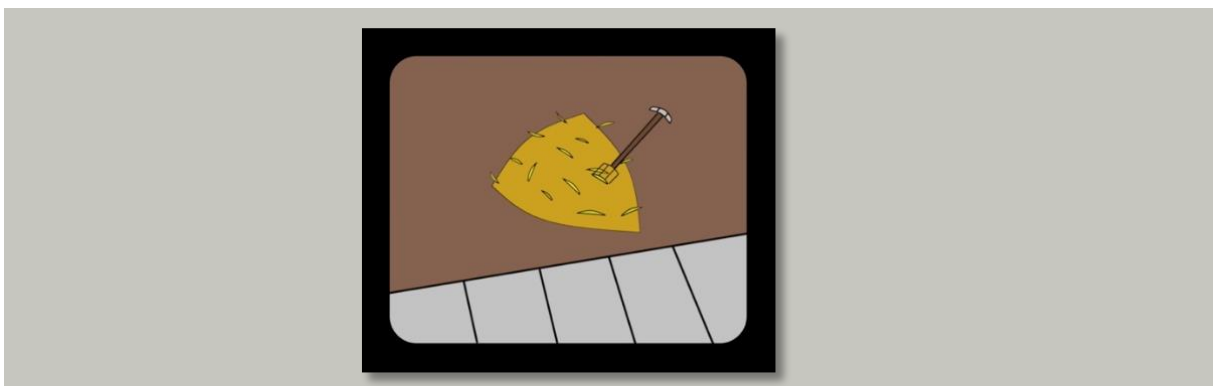
Te veel zelf (willen) doen

Sommige deelnemers merken dat ze te veel zelf willen doen. Cindy en Jérôme zeggen dat ze het lastig vinden om te herkennen wat ze zelf kunnen doen.

Sinds ik op mezelf woon voel ik me zelfstandig, ondanks de hulp die ik soms nodig heb. Het gaat om de stap zetten om de hulp te vragen. Dit moet je niet uitstellen, de grens is wel moeilijk. Wanneer moet ik om hulp vragen en tot wanneer doe ik het zelf? (Jérôme)

Cindy kreeg een burn-out toen ze te veel hooi op haar vork nam.

Ik ging toen net op mezelf wonen en ... meer uren werken. ... Ik merk wel dat ik moe was, maar ik dacht....., ik heb dit vaker. Ja, totdat ik niet meer uit mijn bed meer kon komen.



Hulp vragen

Hulp vragen is soms moeilijk, ook als je weet dat je iets zelf niet goed kan. Mikan diende haar belastingaangifte zelf in zonder goed te weten hoe dat moest

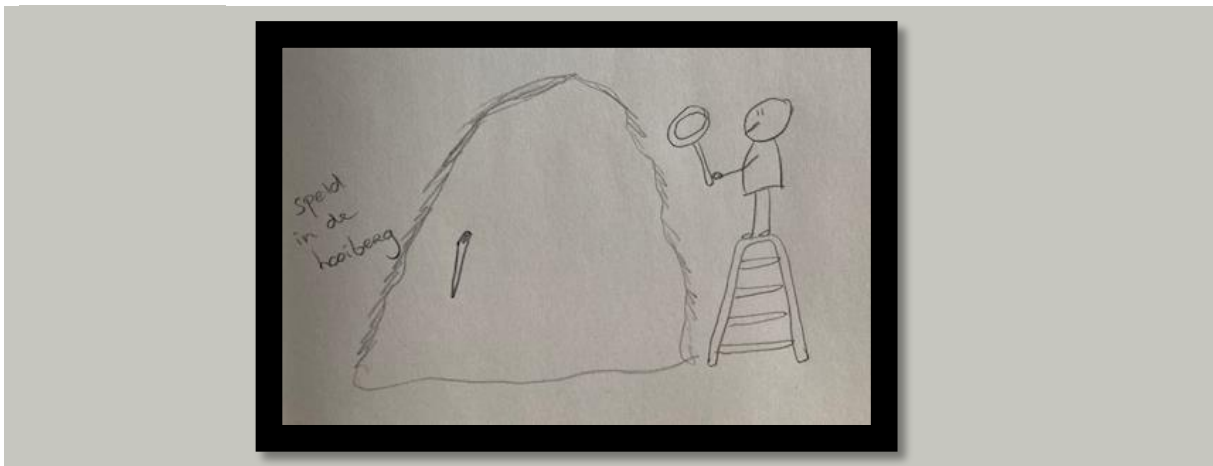
Toen kreeg ik een boete binnen van € 14.000. Ik denk: huh? Maar ja, omdat ik verkeerd heb ingevuld.

Haar vader hielp haar om de fout te herstellen.

Ook Selma vindt hulp vragen moeilijk, maar wel heel belangrijk.

Soms hik je een week tegen iets aan, en een ander heeft het heel snel gedaan. Hulp vragen voelt als de Mount Everest, maar als je de vraag stelt, loop je makkelijk van de berg af.

Zoeken naar een speld in een hooiberg



Hulp durven vragen is niet genoeg. De deelnemers vertellen over de onduidelijkheid die er is over welke hulp zij kunnen vragen en hoe zij dit kunnen doen.

Geschikte hulp... ik moet het toch echt uitzoeken. Het is een speld in een hooiberg waar ik naar zoek, en die kan je niet één, twee, drie vinden' (Selma).

Sommigen weten niet waar ze recht op hebben.

Ik vraag me af welke hulp ik aan kan vragen. Ik ben te laat voor Wajong, die is afgeschaft, die kan ik niet meer aanvragen. (Maartje)

Als ze hulp willen aanvragen, dan vinden de deelnemers de uitleg en de formulieren moeilijk te begrijpen.

Ik denk dat ik de Wmo wat zij uitleggen lastig vind, want zij praten in moeilijke taal, denk ik, dus dat denk ik. ... Ik denk dat zij in moeilijke woorden vertellen. (Xiao)

Je moet al een supergroot formulier invullen om hulp aan te vragen, daar heb je al hulp voor nodig. (Deelnemer Zoomsessie).

Ook vragen sommigen pas om hulp als het echt niet anders kan, zoals Meike.

Ik heb nog geen hulp gevraagd omdat het nu nog niet echt nodig is, en ook omdat ik druk met andere dingen ben. Maar ook omdat het nog heel onduidelijk is.

Ook Maartje zegt dat ze nog niet heeft kunnen uitzoeken hoe ze begeleiding kan aanvragen.

Hulp vragen bij het zoeken naar hulp

Sommige deelnemers vragen anderen om hulp bij het zoeken naar hulp. Selma zegt dat ze op die manier de juiste logopedist heeft gevonden.

Iemand heeft het op facebook groep logopedie voor mij gevraagd. Daar krijg je dan antwoord op ... en toen ben ik op een logopedie gekomen waar ze mij heel veel begrijpt.

Maar als je hulp vraagt, kan je het niet altijd zomaar krijgen. Cindy vertelt dat ze op een wachtlijst staat om te horen of ze van de gemeente vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) hulp kan krijgen.

Ik heb nu bij de gemeente Wmo aangevraagd. Dat kwam er toen ook uit bij de psycholoog met de burn-out klachten, toen zei ze, "ik denk dat het handig is om nu voor jou hulp te zoeken zodat je zelfstandig kan worden en dat ze jou kunnen helpen."

Dus daar sta ik nu een dik half jaar al ingeschreven. Dus nu heb ik eindelijk een bericht gekregen, het is verwerkt en toen zei ze, "je krijgt vanzelf een telefoontje." Dus we wachten nog even twee weken en anders moeten we weer gaan bellen naar de gemeente. Dus daar zit ik nog heel lang op te wachten. Dan moeten we nog naar MEE, de stichting die hulp voor mij kan regelen. ... We kijken voor huishoudelijke hulp en administratieve hulp ... Maar daar zit ook een wachttijd weer bij. Toentertijd was het ook weer iets van 6 weken wachttijd. Maar ik weet niet nu, door de coronatijd, of dat ook weer opgelopen is.

Toen Mariëlle om hulp vroeg, merkte ze dat mensen niet aan haar konden zien dat ze hulp nodig had. Ze denkt dat ze te veel haar best deed om een goede indruk te maken.

Ik zag er keurig netjes uit op hoge hakken, wist ik veel dat ik daar niet zo moest komen. ... De jobcoach zei: "kom je hier solliciteren? Want jij hebt geen hulp nodig."

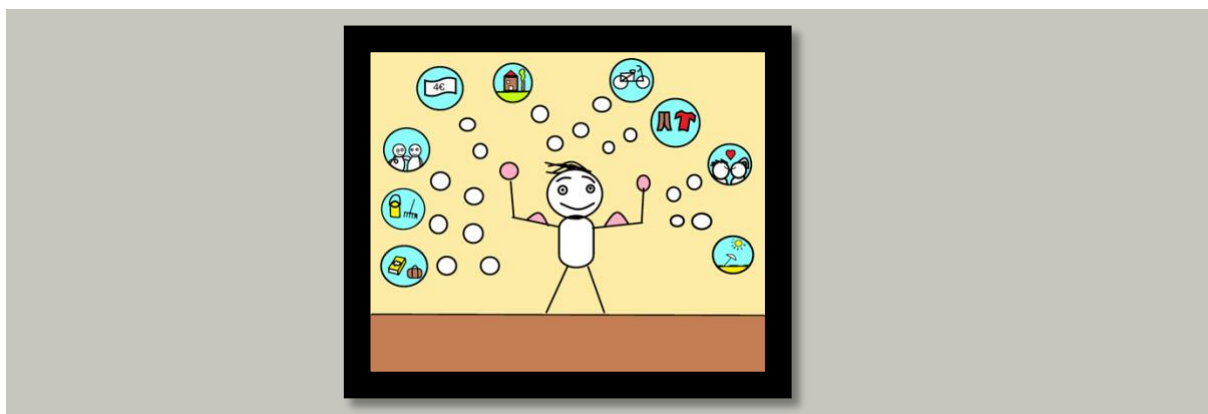
Tijdens de Zoomsessie zeggen een paar deelnemers dat hoe je eruit ziet, sterk bepaalt of je steun krijgt.

Als je Wajong wilt aanvragen, ga in je joggingbroek, doe je haar niet, dan krijg je het sneller voor elkaar.

Eigen oplossingen voor zelfstandigheid

De deelnemers hebben veel ideeën over hoe het makkelijker kan worden om zelfstandig te leven met TOS. We hebben ze verdeeld in drie oplossingen voor zelfstandigheid.

1. Hulp vragen bij het zoeken en 'vertalen' van informatie
3. Je kan je zelfstandigheid oefenen, als het kan met iemand die meekijkt.
4. Een eigen plekje, en af en toe bij je ouders eten.



Hulp vragen bij het zoeken en ‘vertalen’ van informatie

Als het lastig is om informatie te vinden, doen de deelnemers vaak een beroep op anderen.

Ik ben wel weer op zoek naar een woning. Ik heb mijn moeder gevraagd of zij misschien wat websites heeft voor woningen. ... Toen heeft ze heel veel websites opgezocht, maar daar heb ik nog niet naar gekeken. Daar moet ik nog even uitzoeken. (Cindy)

Ik heb mensen nodig die helpen meezoeken. Ik dacht, je moet het zelf kunnen uitzoeken als je volwassen bent. ... Maar de goede hulp zoeken is best wel lastig. Ik ga ook niet een, twee, drie op internet zoeken. Ik denk, maak daar een lijst van voor het hele land zodat we daar bij kunnen komen. (Selma)

Als de deelnemers informatie hebben ontvangen die te lastig is, dan zou het helpen als ze een coach kunnen inschakelen die hen helpt de informatie te vertalen. Bijvoorbeeld als ze brieven binnenkrijgen van de Belastingdienst of het UWV.

Eigenlijk zou een coach mooi zijn, maar ook soort vertalen van dat iemand bijvoorbeeld eventueel in andere woorden uitlegt wat er in die brief staat, of hoe iets in elkaar werkt. Dat je uiteindelijk zelf nog actie onderneemt, maar dat iemand voor jou vertaalt. (Meike)

Je zelfstandigheid oefenen met iemand die meekijkt

De deelnemers vertellen over manieren waarop ze hun zelfstandigheid oefenen. Volgens Wesley heeft hij dat vooral zelf moeten doen omdat anderen hem alleen informatie kunnen geven.

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. Dat mensen eigenlijk meer de informatie zijn om jou verder te kunnen helpen eigenlijk. Het is in principe dat het aan mijzelf ligt om het probleem te kunnen gaan veranderen eigenlijk.

Anderen zeggen dat ze het fijn vinden als iemand mee kan kijken terwijl ze zelf oefenen, zoals bij het koken en de administratie. Xiao leert koken met hulp van haar moeder.

We proberen het wel echt, het is wel lastig, want ik vind het wel lastig bij koken om te zien hoe warm die moet, dus dan moet je een inschatting kunnen maken, dat vind ik soms wel lastig.

Ook vragen deelnemers vaak hulp bij de administratie zoals bij belastingaangifte en het afsluiten van verzekeringen. Selma, Jérôme en Pieter vinden het fijn als ze hulp kunnen krijgen van mensen die niet dichtbij ze staan. Meike benadrukt dat het wel fijn is als zo iemand een beetje van TOS afweet.

Ik denk wel dat dat ik iemand nodig heb die af en toe met me mee kijkt naar de verzekering of hoe pak ik dat aan en hoe gaat het nu. ... ik denk misschien iemand die ik niet ken, maar wel die van diegene is die af en toe en vaker dit doet, die vaak langs komt ook bij andere mensen thuis. (Pieter)

De deelnemers vertellen dat ze mee willen kijken hoe een ander het doet (Maartje) en er samen over praten (Anouk) voordat ze het zelf gaan proberen.

Als ik hulp nodig heb ga ik naar mijn zus, zoals belastingaangifte eerst met haar bespreken, daarna doe ik het zelf. (Anouk)

Pieter en Meike vinden het fijn als iemand meekijkt terwijl ze het zelf doen. Dat geldt voor Meike ook bij het maken van een planning.

In principe kan ik het wel, maar ik mis soms, ik zou het fijn vinden als iemand soms met me meekijkt.

Cindy zegt dat haar jobcoach haar goed helpt.

Mijn jobcoach helpt me goed om mijn werk en privé goed te kunnen combineren. ... Ze is ook met mij mee geweest naar de Belastingdienst om wat papieren op te halen om daaraan te kloppen. Ik ben toen met de auto gegaan en toen zei de jobcoach: ik ga met je mee.

Afwisseling

Om het allemaal te redden kan het helpen om het hebben van een eigen plek af te wisselen met het schuilen bij je ouders om te eten, gezellig samen te zijn, geld te besparen en niet hoeven koken.

Om meer zelf te kunnen doen, is het belangrijk een eigen plek te hebben, zegt Anouk.

Wat ik nodig heb, ja, ik denk toch een eigen plekje, en dat ik daar meer in kan groeien en stappen in kan maken. Met hulp van mijn zus, en van mijn vriendin, daar kan ik wel veel mee, daar heb ik veel contact mee, die willen me daarin ook helpen.

De deelnemers die al op zichzelf wonen, spreken nog vaak met hun ouders af. Zoals eten bij je ouders om samen te zijn, maar ook om geld te besparen en niet te hoeven koken.

Daarnaast ga ik om de dag en het weekends naar mijn ouders toe om af en toe te wandelen maar ook om lekker te gaan eten. (Mark)

Nu door de burn-out, komen mijn ouders iedere week en ga ik naar mijn ouders toe om te eten. Maar voor de rest red ik me prima. De boodschappen is moeilijk qua kosten. Mijn huur is best wel heel hoog, dus ik heb maar 20 euro per week om mijn boodschappen te doen. ... Dat helpt nu wel dat ik bij mijn ouders mag eten. Dat scheelt natuurlijk wel geld en soms krijg ik wel, als er wat eten overblijft, mag ik het soms meenemen. Soms houden ze het zelf maar soms mag ik ook wel wat eten meenemen. (Cindy)

Meike en Cindy realiseren zich dat hun ouders niet altijd kunnen blijven helpen, en zoeken daarom een alternatief.

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)

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 dus die Wmo. (Cindy)