

TOSKoploper

over lot- en bondgenoten



Ervaringen van volwassenen met TOS

Inhoudsopgave

Lot- en bondgenoten.....	4
Organisaties en initiatieven.....	4
Meedoen of niet meedoen	6
Wat levert het op en wanneer is het klaar?.....	8
Wat moet er gebeuren?	11
SpraakSaam 20+ en 30+	14

Volwassenen met TOS over hun weg naar zelfstandigheid



Volwassenen met TOS vertelden over hun ervaringen met lot- en bondgenotencontact. Dat deden ze in de online interviews met een onderzoeker en een co-onderzoeker, in de gesloten Facebookgroep van TOSkoploper, via de WhatsApp-groep van TOSkoploper en in de Zoom-bijeenkomsten waarin we onze bevindingen toetsten.

Aan het woord komen Yara (29), Maartje (23), Xiao (21), Cindy (29), Meike (30), Selma (34), Anouk (24), Mark (27), Wesley (25), Mikan (32), Esther (26), Pieter (21), Sam (38), Mariëlle (28), Jérôme (29), Claudia (21) en Coen (22).

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.

Lot- en bondgenoten

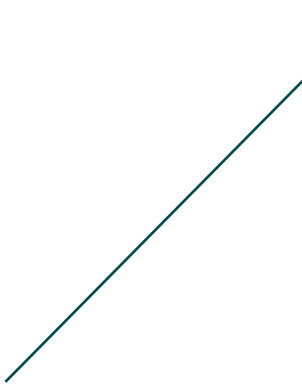
Tijdens het TOSkoploper-project vertellen twaalf van de vijftien deelnemers enthousiast over hun contacten met andere mensen met TOS. Alleen Anouk kent nog geen andere mensen met TOS, maar zij wil wel graag in contact komen. Twee andere deelnemers vertellen dat ze geen contact hebben met andere mensen met TOS en dat ze dat nu ook niet willen. Als we Sam vragen naar zijn contact met bondgenoten, zegt hij dat hij eerst niet begreep wat het woord betekent.

Het woordje bondgenoten moest ik opzoeken, ik wist niet wat het is. Lotgenoten ken ik wel.

Cindy begrijpt hem.

Waarom is gekozen voor het woordje bondgenoten op de website van TOSkoploper? Ik ken lotgenoten ook beter.

In dit verslag gebruiken we de woorden die de sprekers zelf gebruiken.



Lotgenoten zijn mensen die hetzelfde meemaken als jij. Ze hebben dezelfde ervaring, beperking of stoornis. Ze delen hetzelfde lot. Het lot is dat wat jou toevallig is overkomen. Je hebt het niet bedacht of gekozen.

Bondgenoten zijn medestanders met wie je samen optrekt omdat je samen sterker staat dan alleen. Met een bondgenoot deel je ervaringen, maar zoek je ook naar oplossingen.

Organisaties en initiatieven

Sinds 2009 zijn er verschillende vormen van lot- en bondgenotencontact voor kinderen, jongeren en (jong)volwassenen met TOS. Voor kinderen van 7 tot 14 jaar is er Samen TrOtS en voor jongeren en jongvolwassenen (12 tot 30 jaar) is er SpraakSaam. Voor ouders van kinderen met TOS is er de FOSS. In de periode 2016 - 2019 was er ook OPSTAP – dat jongeren met TOS opleidde tot ervaringswerker en de TOSfabriek – waar de ervaringswerkers werkervaring opdeden in een betaalde baan bij Kentalis.

SpraakSaam

SpraakSaam is een vereniging voor jongeren en jongvolwassenen met TOS waar ze activiteiten doen en ervaringen delen. (Jérôme)

SpraakSaam is echt heel klein begonnen, maar vier of vijf mensen. (Selma)

Je bent altijd welkom bij ons, het is van 12 tot en met 30 jaar. (Mark)

Jet en ook nog andere onderzoekers ontdekten bij een onderzoek dat er veel behoefte was aan bondgenoten en zo, en dat er nog geen activiteiten waren. ... Er waren veel TOS'ers die heel eenzaam waren en geen vrienden hadden die hetzelfde hadden als zichzelf. Toen zijn ze SpraakSaam gestart. Ook om TOS bekender te maken. Toen maakten we SpraakSaam de Movie. Die staat op YouTube. (Maartje)

Jet had echt een missie om de jongeren bij elkaar te brengen. Ze kijkt naar de goede kwaliteiten van de jongeren, wat ze wel kunnen. (Meike)

SpraakSaam begon als een project, maar werd – in 2014 – een vereniging met een bestuur en leden. SpraakSaam was toen al veel groter dan in het begin en er kwamen zes regio's, verspreid over het land. Op dit moment zijn er nog drie regio's: Rotterdam, Utrecht en Groningen. Maartje vertelt over de regionale en landelijke activiteiten.

De bijeenkomsten zijn meestal, dat verschilt per regio, één tot twee keer per maand en dan heb je nog de landelijke dag en dat is een keer in het jaar. Tijdens corona is het geannuleerd, ook dit jaar weten we nog niet of het doorgaat. De kamp, dan ga je met een groepje van regio Rotterdam, Utrecht en Groningen voor een klein weekje ergens naar een locatie toe en dan doe je allerlei dingen die je op een normale kamp zou doen. Maar dan voor TOS-jongeren.

We hebben allemaal bijeenkomsten en soms wordt er ook over TOS gepraat. (Mark)

In de regio Utrecht hebben we een grote WhatsApp groep. Hier zitten allemaal TOSsers en spreken elkaar regelmatig en komen ook op deze manier in contact met elkaar. Regelmatig delen we dingen over TOS of tijdens de bijeenkomsten. (Yara)



OPSTAP en de TOSfabriek

OPSTAP was de opleiding tot ervaringswerker. Daar deden we heel veel, we leerden heel veel dingen over de ToM-training (Theory of Mind, een soort psychologie), empowerment, bedrijfsethiek, we kregen hoe we voorlichting moeten geven en op congressen staan. Die duurde driekwart jaar. (Jérôme)

De opleiding duurde een jaar, inclusief stage. Ik liep stage bij Raad van Bestuur bij Kentalis. (Meike)

Ik liep stage op mijn oude basisschool mocht ik een beetje meedoen met mijn klas, mocht ik administratie doen en op kinderen passen. Een soort van zorgassistente. (Maartje)

De TOSfabriek begon in 2018 ... Toen waren we met een flinke groep, tien geloof ik. ... De TOSfabriek was een participatiebedrijf voor jongeren met TOS, dat is dan eigenlijk het vervolg van de opleiding OPSTAP. We hadden verschillende afdelingen, we hadden afdeling StudioTOS, we hadden het TOScafé, en voorlichting. Bij Studio TOS kregen we hoe we moeten interviewen, hoe we video moeten bewerken en monteren, ja, zat. Iedere week een dag training.

De TOSfabriek en OPSTAP is opgeheven. De TOSfabriek kostte heel veel geld en ze hadden er geen geld meer voor. We moesten weg uit Overvecht, maar we zouden naar een ander gebouw gaan, bij de van Vollenhovenlaan. Maar toen de corona kwam, toen een dikke kruis er doorheen. (Jérôme)

Was altijd wel chaos, ook in mijn agenda en alles. Deed ik dubbele afspraken en dat was niet slim. Sinds nu gaat het plannen met reizen wel goed. Dat komt omdat ik ook de studie, de opleiding van de TOSfabriek heb gevolgd en daardoor ben ik ook beter gaan plannen. (Pieter)

FOSS

FOSS is een ouderenvereniging voor ouders met kinderen met TOS. (Maartje)

De FOSS is een soort SpraakSaam, maar dan voor ouders, om ervaringen te delen. (Jérôme)

We weten niet waar ze over praten. ... De ervaringen die ze delen, dat mogen ze lekker daar houden, en zelf doen. ... Ze mogen natuurlijk wel over mijn privéleven praten, maar niet over heftige dingen. (Jérôme)

Dat ze met elkaar praten, dat kan gewoon, maar gewoon niet te diep in mijn privéleven gaan. Dat is gewoon iets dat je niet doet. ... Ze praten over hoe het vroeger was en hoe het nu is. ... Ze mag vertellen hoe mijn school was geweest. Ik weet zelf ook hoe moeilijk mijn school is geweest, daar mogen ze over hebben. Maar niet over mijn privé. (Maartje)

Eigen initiatieven

Mariëlle en Claudia vertellen over hun eigen initiatief voor mensen met TOS.

Zelf vind ik het belangrijk om TOS meer onder de aandacht te brengen. Ik schrijf wekelijks op mijn Instagram over mijn verbale dyspraxie. Ook heb ik al meerdere interviews, podcast en video's gemaakt.

Mariëlle heeft ideeën wat mensen met TOS nodig hebben. Maar wat dat is?

Daar kan ik helaas weinig over zeggen. De veranderingen, wat ik daar anders in ziet, dat ben ik zelf aan het toepassen.

Meedoen of niet meedoen

De deelnemers noemen verschillende redenen om deel te nemen aan activiteiten voor lot- en bondgenoten: nieuwe mensen leren kennen, praten over TOS, behoefte aan een opstapje, leuke dingen doen. Maar er zijn ook drempels.

Jérôme, Sam, Coen, Meike, Mea en Anouk vertellen dat ze in contact wilden komen met andere mensen met TOS. Mea en Jérôme hadden behoefte aan contact vanwege hun problemen met TOS.

TOS zal altijd iets onbegrepen blijven, het zal altijd een moeilijke situatie blijven. (Mea)

Toen ook met mijn studie niet goed ging en ... Ik wilde toen ook een soort van, een opstapje hebben om te verwerken. ... vooral omdat ik om me heen nog niet zo veel mensen kende die ik als lot- en bondgenoten had. ... Toen kwam het voor mij wel goed uit dat ik bij OPSTAP terecht kon.... Die opstap te maken naar ... in ieder geval mijn acceptatie van mijn TOS. (Jérôme)

Sam wil leuke dingen doen, oefenen en eropuit.

Ik zoek nog leeftijdsgenoten met TOS om leuke dingen te gaan doen. ik zoek wel een prettige omgeving om te oefenen ... en om erop uit te gaan.

Ook Coen wilde leuke dingen te doen, maar hij wil ook praten over TOS.

De reden om lid te worden van SpraakSaam? Ehm, ja, omdat ik het gewoon superleuk vind om met bondgenoten zeg maar in contact te komen eigenlijk. Omdat ik hou van netwerken. Ik vind het leuk om weer nieuwe mensen te leren kennen. En ik vind ook zeg maar dat SpraakSaam structuur geeft, van, dat we om de twee maanden weer een bijeenkomst hebben. En ik vind het wel duidelijk eigenlijk. Soms praat ik wel over TOS omdat je wel bij SpraakSaam bent, belangrijk om over TOS te praten, want dan zit je met je bondgenoten eigenlijk, maar ik doe eigenlijk ook hartstikke leuke dingen eigenlijk, we praten gewoon over alles en nog wat. Maar dat is dus beetje de reden dat ik lid ben. Nu ben ik lid om meer leden te werven, misschien meer vrienden. Dat is een beetje mijn antwoord eigenlijk.

Meike was lang op zoek naar leeftijdgenoten met TOS.

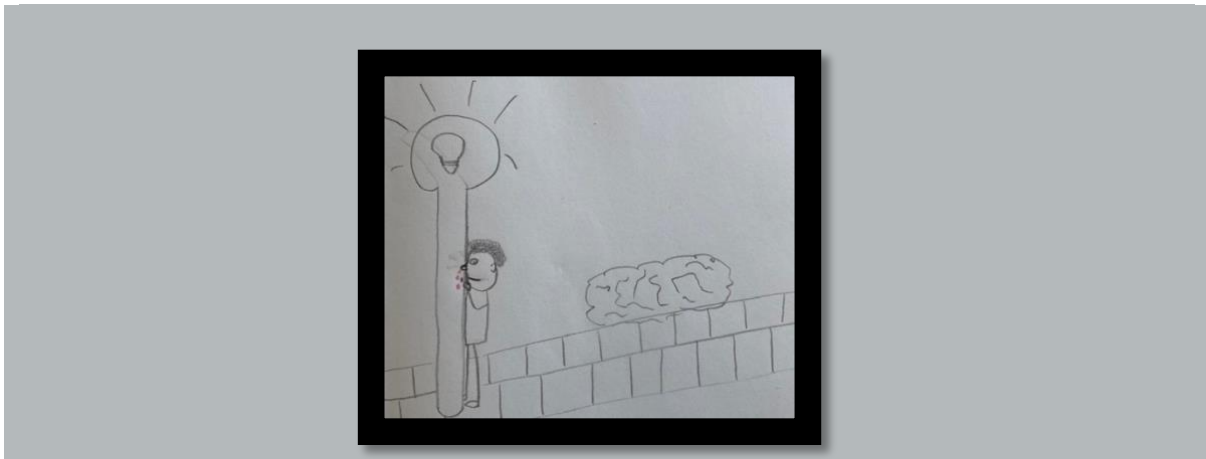
Ik kende niemand met TOS, ik wou graag andere jongeren met TOS ontmoeten, dat wilde ik al heel lang, maar toen werd mijn vraag nooit beantwoord.

Het bestaan van SpraakSaam is niet bij alle (jong)volwassenen met TOS bekend.

Ik wil wel iets met ook die TOS hebben, dat je ervaringen of zoiets kunt delen, of zo, snap je wat ik bedoel? Ik heb geen idee of er al activiteiten zijn. Ik weet ook niet waar je dat moet zoeken ofzo. (Anouk)

Mikan heeft nog niet gezocht naar activiteiten voor lotgenoten omdat ze opziet tegen de moeite om mee te doen.

Ene kant wel en de andere kant ... ik ben een beetje waakzaam mee met, eh, met andere mensen natuurlijk wat ik zeg dat ik m'n neus vaak heb gestoten. Maar ook ik kan heel, ja, ongemakkelijk voelen, moet ik dat zeggen, als, eh... ongemakkelijk is, dan, eh... wat ik al zin aan, dan ga ik m'n eigen op de achtergrond zetten. Dan ga ik. Ben ik er vandoor. Hoe moet ik dat zeggen? Dan ga ik niet weg niet. Dan ga ik heel erg me insluiten. Ga ik, ja, ben ik stil en dan word ik, ja, dan zeg ik niet veel, nee, dan ga ik dan, eh, probeer ik het, eh... weg te moffelen. Hoe moet ik dat zeggen, dan probeer ik 'm weg te duwen van, eh, nee, dat hoeft voor mij niet meer. Ja. En ik kan zeggen ik weet ook wel dat het goed voor mij is. Ik weet het. Eh, zou goed zijn voor mij om daar naartoe te gaan, om mee te doen. Daar een keer mee te draaien. Dat weet ik. Maar ik zit nu al - al druk te maken al. Als het zo is dan, hè. Als het toezeg is het maak ik me nu al druk om, weet je. Het slaat nergens op niet, maar ik maak nu al druk om. ... Nee, nu echt niet, nee. Ja. Misschien komt het nog wel, maar nu op dit moment effe niet.



Meike en Mariëlle willen mensen niet alleen uitkiezen om hun TOS. Meike wil ook andere opties en Mariëlle kiest liever vrienden om hun persoonlijkheid.

Je hebt niet altijd bondgenoten nodig. Je hoeft niet echt in een hokje te plaatsen van het moet per se iemand met TOS zijn. (Meike)

Weet je, ik leef niet in onderscheid ... Dus ik heb vrienden die vrienden zijn ... En ik heb geen onderscheid van ja die hoort bij dat en die hoort bij dat. Sorry, maar dat... Ik ben niet zo'n persoon. ... Met mij ben jij bijvoorbeeld Maartje, en je bent Maartje punt uit. En jij bent niet Maartje omdat je TOS hebt. Nee, dat is niet waarom ik met jou bevriend ben. Jij bent gewoon een persoon die heel erg spontaan is en er altijd een feestje van maakt en daarom is ze een vriendin van mij. En niet omdat ze TOS heeft of iets anders heeft. Nee, daar heb ik geen onderscheid in. (Mariëlle)

Wat levert het op en wanneer is het klaar?

Het lot- en bondgenotencontact levert veel op, maar op zeker moment is het klaar. De deelnemers vertellen dat ze door lot- en bondgenotencontact 1) aansluiting vonden bij anderen met TOS, 2) vrienden maakten, en 3) spraakzamer werden. Een aantal deelnemers vertelt 4) over het moment dat het klaar was.

Aansluiting

Maartje, Cindy en Coen waren zelf nog niet actief op zoek naar lotgenoten, maar kregen alle drie de tip van hun moeder om aansluiting te zoeken. Cindy vertelt dat haar moeder het belangrijk vond dat er wat georganiseerd werd voor jongeren met TOS.

Mijn moeder zei bij FOSS, 'er is iets nodig voor jongeren met TOS. Er is genoeg voor kleine kinderen maar niet voor jongvolwassenen met TOS.' Mijn moeder wou altijd al iets voor jongeren met TOS. Toen zei mijn moeder, 'je moet erheen gaan. Ik ga wel de eerste keer met je mee, en als je het niets vindt, dan kan je altijd terug.'

Net als Cindy was Maartje nog jong toen SpraakSaam startte.

Ik was ook in het begin van SpraakSaam aanwezig. Ik was toen 12 jaar ongeveer.

Ook Coen kwam bij SpraakSaam via zijn moeder.

Toen mijn moeder daar was toen hoorden we iets over SpraakSaam ... kregen we te horen dat er mensen zijn die TOS hebben die een vriendengroep hebben. En toen kregen we de website van SpraakSaam. En zo leerde ik zeg maar SpraakSaam kennen.

SpraakSaam bestond nog niet toen Meike op zoek was naar bondgenoten.

Ik had vooral behoefte om mensen te leren kennen. ... Toen ik die vraag stelde, was het er eerst ook niet. En toen het er nog maar net was, was het nog niet zo bekend bij Kentalis. ... Ik heb het gewoon gegoogeld... Dus TOS, jongeren met TOS, en toen kwam ik bij SpraakSaam-website uit. ... En eigenlijk mailtje gestuurd, van kan ik komen? En dat was prima. En toen ben ik er alleen met de trein heengegaan.

Mea herkent zich in Meikes behoefte aan bondgenoten.

Ik had ook behoefte aan bondgenoten. Ik geloof dat ik het via de ambulante begeleider op school heb ontdekt.

Sam vertelt dat hij zelf geen informatie over SpraakSaam kon vinden.

De afkorting TOS kende ik niet. Dus op die manier had ik het niet kunnen vinden. Ik ken alleen taalontwikkelingsstoornis.

Vrienden maken

Ervaringen delen en leuke dingen doen bij SpraakSaam is leuk. En dan ineens heb je ook vrienden!

Voor mij was het goed dat ik eerst SpraakSaam deed, en daarna OPSTAP, want ik kende nog geen jongeren met TOS. Voor mij was SpraakSaam echt de stap om mensen te leren kennen met TOS, met dezelfde beperkingen. Ik heb daardoor vrienden en vriendinnen gemaakt. (Maartje)

Coen en Selma merken dat ze door SpraakSaam veranderd zijn en beter vrienden kunnen maken.

En dat ik nu meer, dat ik meer vrienden kan maken. Beter met mensen in contact kan komen. Dat heeft mij misschien wel een beetje veranderd. Dat ik meer durf om naar mensen toe te komen, om een praatje

te maken, om af te spreken. Om eerlijk te zijn, voor SpraakSaam deed ik het al, maar nu doe ik het wat meer. (Coen)

Ik ben blij dat ik het heb meegemaakt, en ik heb heel veel geleerd, en ik ben blij dat ik mensen heb leren kennen. Ik durf door SpraakSaam meer te praten. Ik heb ook vrienden welke geen TOS hebben. Ik durfde meer omdat ze me toch verstaan en begrepen, en daarom durf je meer. (Selma)

Mariëlle wijst erop dat bij SpraakSaam en OPSTAP niet alleen vriendschappen ontstaan, maar ook relaties.

Heb je dan nog nooit gehoord van de TOS dating lijn? Zo vind je je ideaal man of vrouw. ... de naam van deze dating app het opstap 😊... Is De Cursus opstap hier komen veel mensen bij elkaar ik heb mijn vriend/ man tegen het leef gelopen en Maartje en Jérôme zij ook super gelukkig 😊

Spraakzamer door SpraakSaam

De deelnemers die vertellen over hun ervaring met SpraakSaam en OPSTAP, hebben meer zelfvertrouwen, durf en trots gekregen en ze zijn spraakzamer geworden.

Mea herinnert zich dat ze de eerste kennismaking spannend vond, maar niet eng. Jérôme en Sam moesten wel even wennen aan de activiteiten met bondgenoten.

Ik had een maandje nodig om aan de groep te wennen. Op het begin voelde ik me een beetje onwennig. Uiteindelijk gaat het wennen wel vanzelf, je hebt er even de tijd voor nodig. (Jérôme)
Sam leerde pas lotgenoten met TOS kennen bij de Zoomsessie van TOSklopper. De eerste sessie kostte hem de meeste energie.

Ik doe alleen mee aan deze [Zoom]meetings. Ik vind het wel goed. De eerste keer was ik best wel moe daarna. De laatste keer ging het wel goed.

Cindy heeft geleerd dat ook de ouders soms moeten wennen aan SpraakSaam.

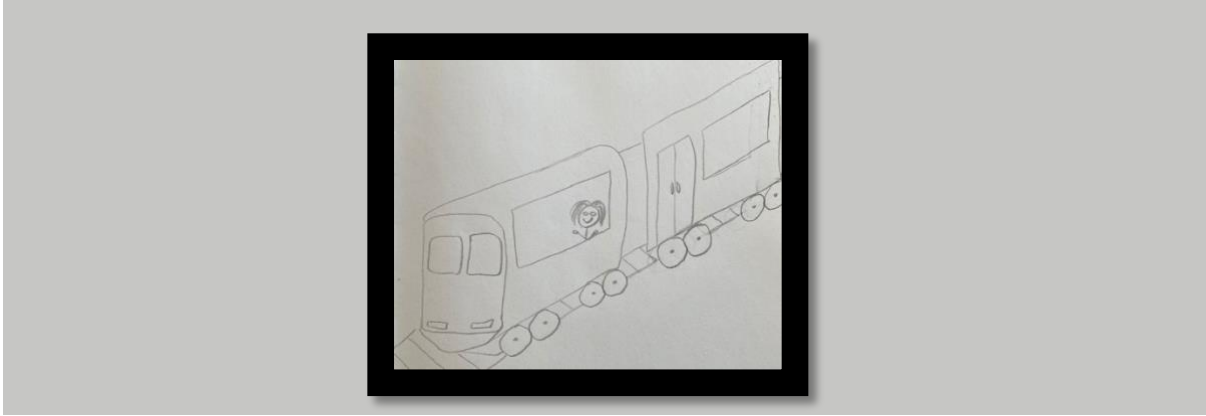
Mijn moeder vond het heel lastig dat ik alleen ging, ze vond het heel spannend. Mijn vader minder. Het heeft mijn moeder geholpen om me los te laten. Ze vindt het nog steeds lastig, maar minder. Gelukkig wel!

Voor Wesley is het nog maar kort geleden dat hij bij SpraakSaam aansloot, maar hij is er trots op.

Sinds kort heb ik dan m'n eerste ontmoetingsgesprek gehad eigenlijk, met allemaal mensen met TOS eigenlijk, Ik voel me daar gewoon wel heel goed thuis in eigenlijk. Daar mag ik trots op zijn.

Cindy en Maartje herkennen dat ze meer vertrouwen kregen bij SpraakSaam.

SpraakSaam was voor mij heel erg belangrijk omdat ik door SpraakSaam ook spraakzamer ben geworden. Toen ik er was, voelde ik de herkenning en kon ik meer praten. Kreeg daardoor meer zelfvertrouwen. En al na een paar bijeenkomsten merkten mijn jobcoach en mijn ouders van 'jeetje je bent al veel veranderd door SpraakSaam.' ... Ik leerde ook met de trein te reizen, want voor SpraakSaam had ik nog nooit met de trein gereisd. Ik werd volwassener. Ik was altijd angstig voor grote dingen. Ik kreeg geen les in hoe je volwassen wordt. Bij SpraakSaam heb ik die dingen wel geleerd. (Cindy)



Ik was toen nog heel erg verlegen. Ik praatte toen nog heel weinig. SpraakSaam heeft me heel erg geholpen om mijn spraak op gang te krijgen. Daar ben ik heel erg dankbaar voor. Ik kon door SpraakSaam beter voor mezelf opkomen. ... het was heel aangenaam, het was ook eerste keer heel spannend en heel uniek. Je leert andere kinderen met TOS kennen, dat je niet de enige bent die het heeft. Dat er meerderen zijn. (Maartje)

Mark voelt zich net als Maartje op zijn gemak bij SpraakSaam omdat de anderen zijn TOS accepteren.

Nou bij SpraakSaam weet je 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.

Een van de leden van SpraakSaam voelt zich zo op haar gemak, dat ze ook de leiding op zich durft te nemen.

Ik doe alles wat voorzitter niet lukt. Ik begeleid ook gewoon SpraakSaam. Ik vind het vooral gezellig, ik voel me er fijn, en op mijn gemak, en ik vind het leuk om de leiding op me te nemen. (Yara)

Klaar mee

Vijf deelnemers hebben veel steun gehad aan SpraakSaam, maar zijn er intussen klaar mee. Cindy, Selma, Maartje, Meike en Mariëlle vertellen hierover.

Mariëlle staat weinig meer stil bij SpraakSaam.

Ik zat wel ooit eens bij SpraakSaam, maar dat is zo lang geleden dat ik er ... niets meer mee heb. Door de foto's van Maartje ben ik echt weer van: oh zo vet, heb ik dit ook gedaan, oh zo cool weet je wel, oh ik was daar ook bij, oh zo leuk. Ik wist echt niet dat ik daar bij was.

Selma en Maartje hebben het te druk gekregen om nog aan te sluiten bij de bijeenkomsten van SpraakSaam, maar ze spreken nog wel af met vrienden die ze daar hebben gemaakt.

Ik zit er niet meer in. Ik heb er geen tijd meer voor door andere activiteiten. Op gegeven moment krijg je een ander leven. Ik heb heel goede vriendinnen overgehouden aan SpraakSaam, en dat is gewoon goed op deze manier. (Selma)

Ik kom nu op een leeftijd dat ik ophoud met SpraakSaam want het wordt soms toch wel veel. Ik hou nog wel van bijeenkomsten. Maar ik kan meestal niet meer bij de bijeenkomsten omdat ik het zo druk heb. De contacten die ik heb gemaakt, heb ik nog steeds. (Maartje)

Cindy herkent zich hierin, en zegt dat ze voor elkaar heeft gekregen wat ze wilde en nu plaats heeft gemaakt voor andere jongeren die het nodig hebben.

Ik ben nu ouder geworden en ik denk ook wel er zijn meer andere jongeren die nu meer nieuwe mensen willen leren kennen dus ik hou me nu lekker daarbuiten en vind het wel prima zo. En af en toe ga ik nog wel 'ns een keertje op bezoek bij SpraakSaam. Maar dat is meer voor bezoek.

Selma sluit zich daarbij aan.

Er zijn ook andere mensen die moeten het op gegeven moment oppakken. Dus op gegeven moment was ik er klaar mee. Ik heb mijn doel al bereikt.

Meike vat deze ervaringen samen.

Ik vind het mooi hoe anderen zeggen, SpraakSaam is voorbij, het is een fase in je leven.

Selma maakt wel een kanttekening.

Ik denk dat als ik geen vrienden om me heen had, en heel erg eenzaam was, dan had ik er nog wel behoefte aan.

Wat moet er gebeuren?

De deelnemers waarderen de ervaringen die ze hebben opgedaan in het lot- en bondgenotencontact bij SpraakSaam, OPSTAP en de TOSfabriek. Ze benoemen ook wat ze denken dat belangrijk is voor andere (jong)volwassenen met TOS én waar zij zelf nog behoefte aan hebben.

Cindy realiseert zich dat het moeilijk te bedenken is wat de mensen willen die nu nog niet komen.

We zien nu niet de mensen die het echt nodig hebben.'

Meike betwijfelt of er behoefte is aan lot- en bondgenotencontact bij de mensen die er niet zijn.

Het is de vraag of ze het echt nodig hebben, anders waren ze er geweest. ... Ik denk dat we er nog achter moeten komen of er echt wel behoefte aan is.... Je moet het vragen aan de mensen die er niet bij zijn.

Selma wil wel moeite doen voor SpraakSaam en voor de mensen die er nog niet van weten, maar ze wil eerst zeker weten dat er vraag naar is.

Ik kan wel wat gaan organiseren, maar als er geen behoefte voor is, waar gebruik ik die energie voor dan? Als ik weet dat er interesse is, dan doe ik die moeite. Dat deed ik ook bij SpraakSaam. Maar als er behoefte is dan wil ik meehelpen.

Lot- en bondgenotencontact is en blijft belangrijk, ook als de jongeren met TOS volwassen worden. Maar, wat vinden (jong)volwassenen met TOS belangrijk? De deelnemers noemen vier voorwaarden: 1) de leeftijd, 2) locatie, 3) begeleiding en 4) activiteiten.

Leeftijd

Coen en Cindy wilden graag leeftijdgenoten met TOS ontmoeten. Ze twijfelden over SpraakSaam: waren de andere deelnemers niet te oud of juist te jong?

Ik zag via website dat iedereen ook wat ouder was. Het was ook spannend, een beetje wel. ... Maar toen ik daar was, toen vond ik het eigenlijk leuker. (Coen)

Ik was een beetje bang dat het voor kinderen was, te jong voor mij. Ik ben blij dat ze iets voor jongeren zijn gaan organiseren. Ik ging erheen en uiteindelijk bleek ik het leuk te vinden. (Cindy)

Ook nu nog wordt er specifiek gezocht naar activiteiten met leeftijdsgenoten. Sofie vraagt naar activiteiten voor tieners.

Een stagiaire loopt bij mijn moeder stage. Zij is 13 en heeft TOS. Zij is op zoek naar lotgenootjes van haar leeftijd.

Cindy ontmoet het liefst dertigers.

Ik vond het wel leuk om wat oudere volwassenen die al in de 30 zijn te ontmoeten ... die hebben natuurlijk ook vaak al kinderen en een relatie. En die heb ik nog niet en dan is het wel even leuk om bijvoorbeeld hun ervaring daarin.

Ook op jezelf wonen, daar wordt niet zo heel veel bij SpraakSaam over gepraat. Het zijn echt vaak de tieners die er het meeste zijn, 18 tot 23, die zijn daar nog niet helemaal mee bezig. ... Ja dat mis ik misschien wel een beetje.

Ook Sam is ook op zoek naar activiteiten met leeftijdgenoten met TOS.

Ik zoek om met mensen leuke dingen te gaan doen, niet bij SpraakSaam, omdat ze veel jonger zijn. Het is beter als er ook iets is als je er later bijkomt, van 30 jaar en ouder.

Cindy, Mark en Coen stellen voor dat er activiteiten georganiseerd worden voor de verschillende leeftijdsgroepen.

SpraakSaam is ook nodig voor 30+, dan kan Sam ook aansluiten. (Cindy)

Mark en Coen hebben ideeën hoe de leeftijdsgroepen ingedeeld kunnen worden.

Dat je vanaf de 18de tot de 29ste, dat je daartussen ook een hele leuke groep hebt en dat je daar ook leuke dingen mee doet. ... Ja ik mis dat wel zo. Je hebt nu een bijeenkomst en dan komt iedereen, maar dat zijn ook kinderen van 12, 13, 14 jaar en er zitten ook een paar die 25 zijn. (Mark)

Ik denk van 12 tot 19 of 20 en dan van 20 tot 30. Misschien zelfs nog in drie groepen, maar ik denk ook van 12 tot 20 en dan van 20 tot 30 denk ik. Maar ik heb ook mensen van SpraakSaam die 30 zijn die volgend jaar er niet meer in mogen. Ik denk dat die groep, mensen die boven de 30 zijn, dat daar ook een groep voor moet komen. Dat vind ik toch wel, dat is toch wel belangrijk. Zeg maar, dat er ook voor die groep iets is, meer iets voor de ouderen. (Coen)

Locatie

De deelnemers twijfelen over hoeveel aantal locaties er moeten zijn voor lot- en bondgenotencontact. Cindy vertelt dat SpraakSaam eerst één groep was die maandelijks bij elkaar kwam in Utrecht en dat zij toen mensen uit het hele land leerde kennen.

Ik ken mijn vrienden vooral door SpraakSaam. We woonden toen ook al zo verspreid, we kwamen overal en nergens vandaan. Het begon heel, heel klein, toen het groter werd, toen zijn we naar drie regio's gegaan.

Meike, Selma, Cindy en Maartje herinneren zich dat SpraakSaam op zeker moment in acht steden een groep had: Eindhoven, Zwolle, Rotterdam, Utrecht, Groningen, Arnhem, Amsterdam en Nijmegen. Vijf groepen werden opgeheven.

Er was geen animo voor. (Cindy)

Coen wil graag dat er weer meer groepen komen.

Dat er misschien meer bijeenkomsten komen door heel Nederland, want sommige mensen moeten wat meer reizen. Dat we meer groepen hebben van SpraakSaam, dat we meer locaties hebben. En ik denk ook dat we meer moeten netwerken. En dat we meer moeten, misschien moeten lokaler maken, van SpraakSaam. Van wat ik zeg, van mensen die TOS hebben die nog niets weten over TOS, of die nog niet lid zijn.

Esther en Selma denken dat het beter werkt als er een landelijke groep is.

Ik denk dat het te groot is geworden om het goed te ondersteunen. Het was eigenlijk al in het begin een fout geweest om naar verschillende regio's te gaan. ... als iedereen naar Utrecht gaat, dan hoef je maar één ding te organiseren. Nu moet je heel veel verschillende dingen organiseren. (Esther)

Houd het bij één groep, en dan iedere keer ergens anders afspreken. Het is een beetje raar als je aparte groepen hebt die andere dingen doen, dan zie je elkaar nog niet. ... Je leert toch wel mensen kennen uit je eigen omgeving. Als je activiteit in het zuiden organiseert, komen meer mensen uit het zuiden. Het vaste clubje komt toch wel. (Selma)

Jérôme betwijfelt of er mensen komen als een activiteit ver van huis wordt georganiseerd.

Als je iets in Maastricht gaat organiseren, dan vraag ik me af wie gaat komen. ... Het is voor veel vier uur reizen naar Maastricht.

Begeleiding

Bijeenkomsten zijn leuk en belangrijk. Maar wie begeleidt die bijeenkomsten? Wie zorgt voor een goede sfeer, passende activiteiten, gespreksbegeleiding, opvang als er iets misgaat?

Ik vind het belangrijk dat er een vaste begeleiding is, en ik vind het belangrijk dat er begrip is voor de jongeren, dat ze meelevend zijn met de jongeren. Dat kan iemand met of zonder TOS zijn. (Mea)

Eerst werd het begeleid door professionals van Kentalis, maar dat is toen gestopt, en toen zijn wij verder gegaan. (Cindy)

Het vinden van vrijwilligers is een probleem, al heel lang zo, dat de ambulante begeleiders een vergoeding willen. Het is moeilijk om een goede te vinden. (Selma)

Het is heel moeilijk om jongeren te krijgen. Voor veel jongeren met TOS is het een hele grote stap. Zo was het toentertijd bedoeld, dat de jongeren met TOS het zelf te organiseren. (Cindy)

We zijn op zoek naar vrijwilligers. We kunnen overal wel hulp gebruiken. We zoeken ze op door een advertentie op de website. We doen een beroep op de jongeren zelf. We vragen de AB'ers, maar die willen een vergoeding. (Mark)

Soms worden de bijeenkomsten van SpraakSaam begeleid door stagiaires of vrijwilligers. Weten ze genoeg van TOS? Zijn ze oud genoeg?

Het is belangrijk dat wij, zeg maar, goed begeleid worden, maar dat gaat wel goed, denk ik. En ja, de begeleiding mag meedoen met sommige activiteiten, dat vind ik wel superleuk om te zien eigenlijk. ... Maar af en toe merk ik wel, zeg maar, dat die begeleiding zo jong is, dat vind ik. Af en toe moet ik even vragen, die persoon is ook van de begeleiding? Oh ja, omdat het soms het leeftijdsverschil niet zo groot is, maar klein, maar voor de rest vind ik het hartstikke leuk. (Coen)

Activiteiten

Activiteiten brengen mensen bij elkaar. Door samen dingen te doen, leer je jezelf en elkaar kennen. Als je samen dingen *doet*, wordt het makkelijker om met elkaar te *praten*. Niet alleen over wat je samen doet, maar ook over wie je bent, wat je voelt, denkt en vindt.

Het belangrijkste is dat er zo min mogelijk regels zijn en dat er ruimte is om nieuwe dingen te bedenken en uit te voeren.

We moeten niet met regels komen, dan moet je weer wat vaststellen, dat hoeft niet. Het moet kunnen verschuiven wat er gebeurt. (Anoniem)

Ik heb het samen met Jet opgestart. Ik vind dat het leukste, het opzetten, en het is leuk om te zien dat het er nog steeds is. (Selma)

Ik ben eigenlijk sinds 2010 met allerlei projecten bezig met jongeren en jongvolwassenen met TOS. En ik vind dat ontzettend leuk, en we doen allerlei projecten, en er ontstaan steeds weer nieuwe dingen en heb daar heel veel plezier in. ... Eerst was ik actief in Utrecht, sinds 2010, toen ook in Rotterdam. (Coen)

We proberen jongeren zoveel mogelijk te betrekken om het te organiseren, ze mogen ook helpen met kamp. Ze mogen het ook zelf bedenken, en dan ook zelf organiseren. Ze betalen contributiegeld, en bij activiteiten vragen we een bedrag, en dat betalen hun dan. Het overige wat we nodig hebben, komt dan uit de pot, we hebben sponsors gehad, maar dat is nu even niet het geval. We doen het nu echt van het contributiegeld. We hebben een website en een Facebookpagina, daar delen we wat we gedaan hebben. We vertellen wat er goed ging en wat minder leuk was. We maken er gewoon een heel leuk verslag van. Mensen vertellen vaak wat we anders kunnen doen, en ze mogen hun mening delen, en ik doe mijn best, en meer dan mijn best doen kan ik niet. Ik krijg ook vaak reacties dat ze een leuke dag hebben gehad. Ouders zijn ook heel vaak tevreden. Je krijgt niet altijd leuke reacties, maar 9 van de 10 keer krijg je leuke reactie. (Yara)

Cindy vraagt zich af wat de mogelijkheden zijn voor jongeren die geen geld hebben. Yara stelt haar gerust.

Ik heb niet gehoord van jongeren die er geen geld voor hebben. We zorgen wel dat we zo goedkoop mogelijk uitkomen. De ene keer doen we het op school, en de andere keer doen we een duurder uitje.

Coen is voorstander van af en toe een duurder uitje.

Fijn dat we misschien ook wel grotere activiteiten kunnen doen, dan moeten er wel veel mensen betalen. Maar ik kan zelf ook niet in geld portemonnee kijken, het zou wel leuk zijn als we wat duurdere uitstapjes kunnen doen

SpraakSaam 20+ en 30+

Deelnemers die geen behoefte meer hebben aan de activiteiten van SpraakSaam, vertellen dat ze wel behoefte hebben aan activiteiten met leeftijdgenoten en kleinere groepjes.

Cindy is een van hen.

Ik heb er wel behoefte aan, maar dan kleinschaliger dan SpraakSaam is. De meesten kennen elkaar al.

Selma vult Cindy aan.

Het hoeft echt niet zo groot als SpraakSaam. Een keer in de zoveel tijd is al genoeg.

De ideeën voor een SpraakSaam 20 en 30+ zijn nog niet helemaal helder. Maar TOSKoploper denkt er al wel over na.

We hoeven niet meer te knutselen en eten te koken of in de gymzaal af te spreken bij de apenkooien. Dat past niet meer bij 30+.

Selma vindt het belangrijk om anderen te vragen wat ze willen.

Je moet kijken waar de behoefte ligt. Niet bij mij, maar bij anderen, waar zij behoefte aan hebben.

Meike oppert om dit met een Facebook-poll te vragen.

Dan kan gevraagd worden óf er interesse is. En zo ja, hoe vaak? En wat willen ze dan doen? En met hoeveel mensen? 30+ kan heel klein beginnen, maar groot uitgroeien. Kijk naar mensen die er echt behoefte aan hebben. Bij SpraakSaam gingen we er ook niet vanuit dat we naar zoveel locaties gingen.