

MET EEN TAALONTWIKKELINGSSTOORNIS (TOS) OP WEG NAAR ZELFSTANDIGHEID

'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.'



Band met ouders

Voor het gevoel van welbevinden zijn vooral sterke banden met familie en vrienden belangrijk.

De meeste deelnemers hebben een hechte band met hun ouders, als ze thuis wonen, maar ook als ze eenmaal uit huis zijn. Soms knelt die band wel een beetje. Als volwassenen willen de deelnemers zelf dingen regelen en beslissen, maar ze merken dat ze voor een aantal zaken afhankelijk blijven van hun ouders. Ouders helpen vooral met de administratie en 'gedoe en geregel' met instanties en soms ook met de huishouding.

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. Als het wat minder gaat, dan komen zij mij vermaken. Ik wil mijn ouders een beetje loslaten, eigenlijk. Ik wil gewoon laten zien dat ik het ook zelf kan, eigenlijk. Soms zeggen mijn ouders wel van ... dat ik iets te goed wil zijn om zelfstandig te zijn. Ik weet zelf ook wel dat ik veel moet leren, en nog een lange weg te gaan is. Ik zou willen dat mijn ouders me niet altijd bellen waar ik ben. Ik woon op mezelf, ik ga best wel vaak bij mijn ouders langs. 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. 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! Je ouders blijven toch je ouders, die zijn geen coach. ... soms mis ik dat wel. ... Soms omdat mijn ouders mij straks niet meer kunnen helpen.

Liefde

Jongeren en (jong)volwassenen met TOS hebben minder vaak een liefdesrelatie.

Negen van de 26 deelnemers hebben een relatie en zeven van hen wonen samen. Van die zeven hebben er vijf samen kinderen. Zes deelnemers hebben een relatie met iemand zonder TOS. Ze merken dat misverstanden op de loer liggen en dat het een kunst is met elkaar in gesprek te blijven. Vijf deelnemers zonder relatie missen een partner of zijn bang om alleen te blijven, drie anderen zijn het gewend om single te zijn. Drie deelnemers vertellen dat ze zich niet durven te binden door hun nare ervaringen. Deelnemers zonder kinderen vragen zich soms af of hun kinderen ook TOS zullen hebben en of het dan verstandig is om kinderen te krijgen.

Ik heb nooit iets gehad, dus ik heb er ook geen behoefte aan. Aan de ene kant mis ik het, maar aan de andere kant ben ik ook zo gewend om alleen te zijn. Mijn toekomst is dat ik heel veel heb geleerd over alleen wonen en hoe dat allemaal werkt. Als ik dat allemaal weet, dan wil ik graag een relatie beginnen met iemand eigenlijk. Helaas heb geen relatie maar wil er wel graag een. Voor mij maakt niks uit of ze TOS heeft. Mijn partner weet dat ik TOS heb maar hij wilt zich op een of andere manier niet in verdiepen ofzo. Ik vind zelf kinderen best wel een hartstikke leuk. ... Maar als ik kinderen krijg ... krijgen zij ook TOS weet je?



Eenzaamheid

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

Ik voel me ook heel erg eenzaam, want ik heb ook geen vrienden hier in de buurt wonen. Sociale contacten is wel heel belangrijk voor mij, want ik deel heel veel met mijn vrienden. Als ik niet begrepen word, dan sluit ik me af en dan laat maar zitten dan, eh... flicker op moet ik zeggen. Dan zit je in je eigen gepikeerd in van verdomme, ik wil het goed uitleggen, maar ze luisteren niet of ze snappen mij niet, dan laat maar zitten, dan wil ik liever alleen gelaten worden. Daar ben je eigenlijk dan geparkeerd in je eigen.

Sommige deelnemers hebben weinig vrienden en kennissen; ze hebben het gevoel dat ze 'buitenboord staan' of ze zien op tegen het uitgaansleven dat erbij lijkt te horen. Andere deelnemers hebben vrienden die ver weg wonen: ze leerden ze kennen bij landelijke bijeenkomsten voor jongeren met TOS. Ook het volle 'TOShoofd' maakt vaak eenzaam: wat je zeggen wilt zit 'achter slot en grendel' en om weer een beetje tot jezelf te komen moet je je terugtrekken. Ook als je eigenlijk zo graag contact wilt maken.

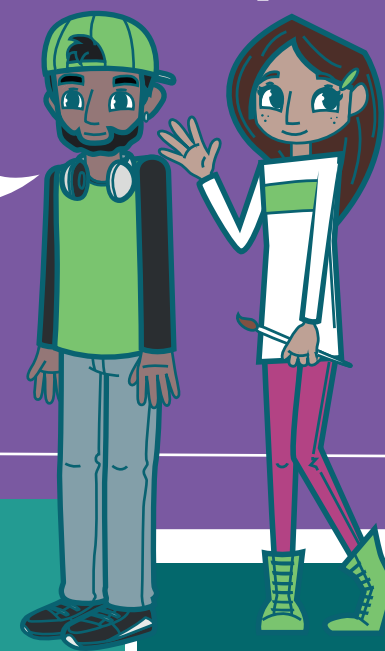
Mijn hoofd lijkt soms een vulnisbelt, waar geen muren bestaan.



2020

TOSKoploper

Volwassenen met TOS: hoe gaat het met jullie?



Onderzoekers: wat weten jullie over volwassenen met TOS?



2022

Wonen

(Jong)volwassenen met TOS wonen minder vaak op zichzelf en vaker bij hun ouders.

Van de 26 deelnemers wonen er 10 bij hun ouders, 10 wonen zelfstandig en 6 wonen samen met een partner. Zelfstandig gaan wonen valt niet mee als je TOS hebt: er zijn geen begeleid wonen-voorzieningen, een eigen woning is duur, het inschrijven voor een woning is lastig, het regelen van financiële en praktische zaken vraagt vaardigheden die veel mensen met TOS niet hebben.

Ik vind het nog heel moeilijk om naar een huis kijken. Want ik heb wel geprobeerd op een website me aan te melden ... maar het is gewoon, ik kom niet meer met mijn wachtwoord binnen. Anderen zeggen, dat is toch niet moeilijk. Ik woon met mijn ouders. ... Op zich wel fijn, maar ik ben nu wel toe aan wat voor mijzelf. Ik ben 24. ... ik heb me al opgegeven voor een huurwoning, maar er zijn zoveel wachtlijsten en zo. En qua budget enzo. 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.



Pesten & misbruik

Kinderen en jongeren met TOS lopen een groter risico om gepest te worden en zijn vaker slachtoffer van seksueel misbruik.

Negen deelnemers vertelden over ervaringen met pesten en vijf over seksueel misbruik. Twee van hen voelden zich thuis niet veilig, voor de anderen kwam het gevaar van buiten: op (weg naar) school, op stage of werk of in een relatie.

Bij pesten ging het soms om uitsluiting (buitensluiten, negeren), soms om verbaal geweld (roddelen, uitlachen, schelden, dreigen) en soms om fysiek geweld (duwen, slaan, keel dichtknippen, spullen vernielen). In alle gevallen liet het pesten zijn sporen na: angst om contact te leggen, gebrek aan vertrouwen in anderen en zichzelf, psychische klachten en eenzaamheid. Het seksueel misbruik vond bij een van de deelnemers al op jonge leeftijd plaats toen zij met de taxi naar haar speciale school ging. Bij de anderen ging het mis in de puberteit of jonge volwassenheid. Alle deelnemers vertelden niet of pas veel later over hun ervaringen.

Van mijn achtste tot mijn 22ste heb ik het voor mezelf gehouden. Pas toen ik voorlichting kreeg, werd ik me bewust dat het verkrachting was. Hoe kan je het erover hebben als je er niet over kan praten? Ik praat niet snel over mijn eigen leven. Want wie kan je nou vertrouwen? Ik ging met spullen gooien zoals een keer met mijn laptop en een keer met stoelen. Of ik greep naar alcohol... om het wat meer te kunnen vergeten op dat moment.

Sociale relaties

Veel (jong)volwassenen met TOS hebben problemen met sociale relaties zoals vriendschappen.

De deelnemers vinden sociaal contact met vrienden erg belangrijk: om niet alleen te zijn, dingen met elkaar te delen en samen leuke dingen te doen. Vrienden moeten je begrijpen, voor je klaar staan en je moet ze kunnen vertrouwen. Vrienden worden belangrijker als ze uit huis gaan, maar familie blijft belangrijk, zeker voor de deelnemers die weinig of geen vrienden hebben. De meeste deelnemers hebben vrienden gevonden bij SpraakSaam en voor sommigen waren dat de eerste vrienden die ze ooit hadden.

Het is voor mij nu eigenlijk heel normaal eigenlijk dat ik geen vrienden heb eigenlijk. Ik accepteer het gewoon dat het er niet is eigenlijk. Daar pas ik me gewoon op aan eigenlijk. Ik heb ook nog twee, hele normale vrienden die geen beperkingen hebben. Mijn collega's zitten gezellig met elkaar over dingen te kletsen, dan probeer je bij te voegen en dan word je niet aangekeken. Met mensen zonder TOS kom ik er wel moeilijker bij, dan voel ik me ook niet op mijn gemak. Mensen met TOS dat gaat gewoon wat makkelijker. Ik heb niet zo heel veel vrienden, maar ja, heel af en toe komt iemand langs.



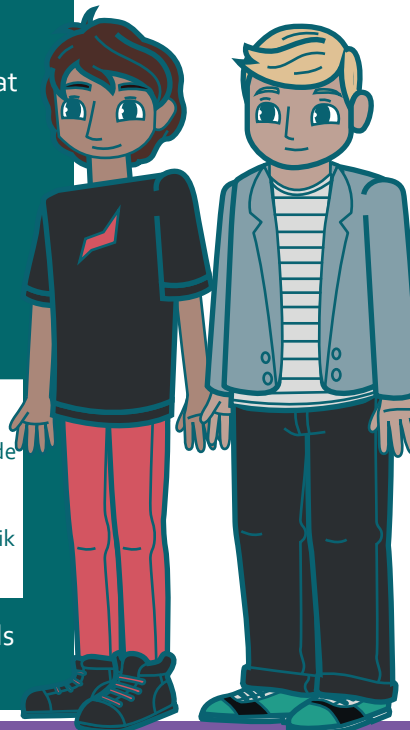
TOS sluit me buiten

Taalvaardigheden beïnvloeden de kwaliteit van sociale relaties en de mate waarin kan worden deelgenomen aan sociale activiteiten.

Hoewel de een er meer last van heeft dan de ander, merken bijna alle deelnemers dat TOS hun sociale relaties en sociale activiteiten (soms) belemmert. Het verwerken van wat er gezegd wordt en het zoeken naar woorden maakt dat het tempo - in de communicatie en op het werk - lager ligt dan bij anderen. Dat geeft (vooral in groepen) het gevoel dat je er buiten staat. Het is moeilijk om alles te volgen en in te haken bij een gesprek. De angst om fouten te maken of verkeerd begrepen te worden, maakt onzeker. En een vol hoofd dat moeite heeft om alles te verwerken, maakt dat je je terugtrekt - ook als eigenlijk graag contact wil.

Dat is misschien dat ik niet op woorden kom, of dat ik bang ben dat ik iets verkeerd zeg of dat ik het niet goed heb begrepen. Daar word je best wel onzeker van. Niet iedereen kan mij verstaan, en dat weet ik en af en toe heb ik er ook echt wel moeite mee, en aan de andere kant denk ik, dat kan niet anders, het is wel goed zo. Als je mij niet begrijpt, dan hoef ik jou ook eigenlijk niet in mijn leven, want dan begrijp je mij daarna ook niet. Alle mensen om mij heen dat geeft mij stress omdat er irritaties komen. Maar aan de andere kant heb ik ze ook weer nodig omdat ik niet alleen kan zijn, want dan voel ik me eenzaam.

Van de 15 geïnterviewden hebben er 6 bijkomende stoornissen of beperkingen, zoals autisme, ADHD, dyspraxie, epilepsie of dyslexie.

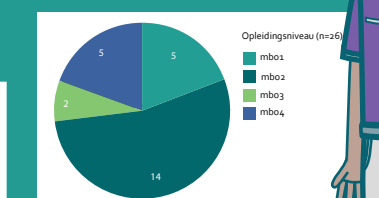


Opleiding & werk

Jongvolwassenen met TOS hebben een lager opleidingsniveau, werken vaker in deeltijd, hebben vaker laagbetaald werk.

De meeste deelnemers hebben een mbo2-diploma of zijn daarmee bezig. Een aantal van hen probeerde niveau 3 te doen, maar liep (door een gebrek aan begeleiding) vast, meestal in de stage. Van de 23 deelnemers die klaar zijn met hun opleiding hebben er 13 betaald werk; 11 parttime en 2 fulltime. Zes deelnemers doen onbetaald werk; als moeder, vrijwilliger of in de dagbesteding. Negen deelnemers hebben Wajong. Drie deelnemers zitten of zaten in de ziekteverzuim met een burn-out of bore-out: ze konden hun werk niet meer aan omdat er te veel of juist te weinig van ze werd gevraagd.

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. Ik wilde niveau 4 halen. Want vroeger wilde ik psycholoog worden, maar dat zijn universiteiten. 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. 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. Ik ben 100% afgekeurd, dus zit in de Wajong. Mijn moeder was heel streng erop 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. ...

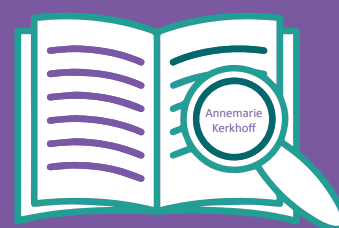


Sociaal-emotionele problemen

Jongeren met TOS hebben meer sociale en emotionele problemen. Angst en depressie komen het meest voor.

Tenminste zes deelnemers hebben of hadden ernstige psychische problemen: vijf mensen hebben een depressie gehad, een deelnemer is bang voor seksueel contact en twee deelnemers zijn psychotisch geweest. Bij alle zes speelt trauma - door pesten of misbruik - een belangrijke rol en alle zes hebben ze therapie (gehad).

Ik had toen psychische kenmerken waardoor ik toen uitviel. Want ik heel veel heb meegemaakt enzo met pesten en kleineren en vernederen en alles. Al een paar keer wordt het te veel voor me. Ik heb altijd moeten strijden, altijd. Ook toen ik klein meisje was, heb ik altijd moeten strijden. Ik zal nooit normaal seks kunnen hebben, nooit. Ik heb het al zo lang geprobeerd. Ik heb daar zo'n angst voor. 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.



literatuuronderzoek 1993-2021
30 artikelen uit de wetenschappelijke literatuur

O
N
D
E
R
Z
O
E
K

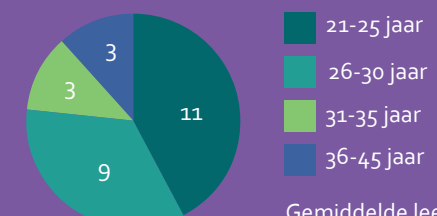


26 unieke respondenten

15 online interviews

11 en/of

Leeftijdsopbouw (n=26)



Gemiddelde leeftijd: 27 jaar
Jongste deelnemers: 21 jaar
Oudste deelnemer: 44 jaar



TOSKoploper is mogelijk gemaakt door subsidie van ZonMw

'Eigenlijk is onze beperking een onzichtbaar geheim.'