



“Eigenlijk is onze beperking een onzichtbaar geheim”

Een participatief actieonderzoek naar de participatieproblemen en wensen van jongvolwassenen met TOS op hun weg naar zelfstandigheid

Karijn Aussems, Meike van Genugten, Jet Isarin, Maartje Kobesen, Iris Manders, Jérôme Vergne

Achtergrond

Er is bijna geen kwalitatief onderzoek over jongvolwassenen met TOS. Uit een recente literatuurstudie (Kerkhoff, 2022) blijkt dat (jong)volwassenen vaker bij hun ouders wonen, minder sociale relaties hebben, vaker te maken krijgen met pesten en misbruik. Sociale angst, laag zelfvertrouwen en depressie komen vaker voor.

De laatste decennia wordt van mensen met een handicap verwacht dat zij zoveel mogelijk zelfstandig wonen met de hulp van mensen in hun netwerk. Uit onderzoek blijkt dat zij barrières ervaren bij het verkrijgen van professionele hulp (Goedhart et al., 2019; Schmidt et al., 2020).

Zowel mensen met een handicap als professionals hebben behoefte aan een betere samenwerking tussen gemeenten, scholen en (gespecialiseerde) zorginstanties (McKean et al., 2017).

Methode



TOSKoploper is een participatief actieonderzoek dat wordt uitgevoerd door een team van drie co-onderzoekers met TOS (Jérôme, Maartje en Meike) en drie wetenschappelijke onderzoekers (Iris, Jet en Karijn). Zij maken gebruik van een iteratief leerproces van dataverzameling, analyse en reflectie. De bevindingen legden zij tijdens member-checks aan respondenten voor. TOSKoploper is in gesprek met drie gemeenten over (1) toegankelijke informatie (2) toegang tot voorzieningen (3) passende ondersteuning.

26 unieke respondenten

15 online interviews

11 en/of

Jongvolwassenen met TOS willen (sociaal) actief zijn, maar ervaren obstakels.

‘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.’

Passende hulp van instanties is veelal ontoegankelijk: de hulp is onvindbaar en TOS wordt vaak niet (h)erkend door professionals in het sociale domein.

‘Bij de gemeente, ik denk dat je daar niks kan verwachten. ... Het is nog te onbekend en daarom doe ik er niets mee.’

Erkenning van problematiek van jongvolwassenen met TOS is belangrijk.

In een participatiesamenleving waarin een beroep gedaan wordt op de ‘eigen kracht’ dient de problematiek van jongvolwassenen met TOS te worden erkend en professionele hulp voor het bouwen aan zelfredzaamheid toegankelijk te zijn.

Aanleiding

Tijdens het PAR-project SpraakSaam vertelden jongeren met TOS dat zij zich vaak buitengesloten, gefrustreerd of overvraagd voelen (Isarin, 2012). Tijdens de ophaalsessie ‘Lieverkoekjes’ (2019) spraken (jong)volwassenen met TOS en hun ouders over de wens meer inzicht te krijgen in de participatieproblemen die zij tegenkomen op de weg naar zelfstandigheid en in (nieuwe) ondersteuningsmogelijkheden.

Doel

- Zicht krijgen op de ervaringen, wensen, strategieën en zorgvragen van jongvolwassenen met TOS op het gebied van sociale relaties, wonen, opleiding, werk en vrije tijd.
- In dialoog met professionals van drie gemeenten aandacht vragen voor de onderwerpen die voor hen het belangrijkst zijn.

Resultaten

Op hun weg naar zelfstandigheid voelen de respondenten zich vaak niet begrepen en merken ze dat ze anderen vaak moeilijk begrijpen. Zij vertellen over ervaringen met pesten, misbruik en psychische problematiek en over problemen met opleiding, werk en zelfstandig wonen. We zagen drie spanningsvelden in hun transitie naar zelfstandigheid.

1. Onder de mensen willen zijn en alleen willen zijn

Bijna alle deelnemers voelen zich wel eens eenzaam. De corona-lockdown versterkte dat gevoel. Zij willen graag onder de mensen zijn om zich minder eenzaam te voelen, maar hebben tegelijkertijd behoefte aan alleen zijn omdat ze snel een vol hoofd hebben.

‘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.’

2. Willen vertellen over traumatische ervaringen en er niet over kunnen praten

Tenminste zes deelnemers hebben ernstige psychische problemen (gehad) en kregen therapie. Bij alle zes speelt trauma - door pesten of misbruik - een belangrijke rol. Zij willen erover praten, maar ervaren tegelijkertijd een grote drempel. Als ze er wel over vertellen, wordt het niet altijd serieus genomen.

‘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?’

3. Zelfstandig willen zijn en niet zonder je ouders kunnen

In hun poging zelfstandig te worden, lopen (jong)volwassenen met TOS vaak tegen hun eigen beperkingen en die van de hulpinstanties aan. Zo is de taal van de instanties vaak onbegrijpelijk. Daarom zijn ouders vaak nodig als vertalers en ondersteuners. Maar liever willen (jong)volwassenen met TOS hulp van iemand van buiten hun eigen netwerk.

‘Mijn ouders doen nu de administratie dan... Zij kunnen dus ook op mijn rekening kijken en dan kunnen ze zien wat ik doe, en dat is niet altijd fantastisch.’

Kerkhoff, A. (2022). Literatuuronderzoek TOSKoploper. Verschijnt in juni op www.deelkracht/toskoploper.nl.

Goedhart, N. S., Broerse, J. E. W., Kattouw, R., & Dedding, C. (2019). ‘Just having a computer doesn’t make sense’: The digital divide from the perspective of mothers with a low socio-economic position. *New Media & Society*, 21(11-12), 2347–2365.

Isarin, J. (2012). SpraakSaam. Jongeren met een taalstoornis spreken zich uit. Onderzoeksverslag van SpraakSaam-PAR: participatie, ervaringskennis, empowerment.

Schmidt, J., Niemeijer, A., Leget, C., Trappenburg, M., & Tonkens, E. (2020). The dignity circle: How to promote dignity in Social Work Practice and policy? *European Journal of Social Work*, 23(6), 945–957.

McKean, C., Law, J., Laing, K., Cockerill, M., Allon-Smith, J., McCartney, E., & Forbes, J. (2016). A qualitative case study in the social capital of co-professional collaborative co-practice for children with speech, language and communication needs. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 52(4), 514–527. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12296>

