

TOSkoploper 1 eindverslag

Alle deelverslagen 2022



TOSKoploper 1 deed van 2020 – 2022 participatief actieonderzoek naar de ervaringen en behoeften van (jong)volwassenen met TOS.

De onderzoekers: Karijn Aussems, Meike van Genugten, Jet Isarin, Maartje Kobesen, Iris Manders, Jérôme Vergne.

@Deelkracht, 2022.

Inhoudsopgave

ZELFSTANDIG MET EEN BEETJE HULP

Zelfstandig worden.....	8
De betekenis van zelfstandigheid	8
Behoeftte aan meer zelfstandigheid	9
Wennen aan zelfstandigheid.....	9
Te veel zelf (willen) doen	10
Hulp vragen	11
Zoeken naar een speld in een hooiberg.....	11
Hulp vragen bij het zoeken naar hulp	12
Eigen oplossingen voor zelfstandigheid.....	12
Hulp vragen bij het zoeken en ‘vertalen’ van informatie	13
Je zelfstandigheid oefenen met iemand die meekijkt	13
Afwisseling.....	14

DE BAND MET OUDERS

Thuis of uit huis	16
Band met ouders	16
Niet met en niet zonder ouders willen zijn	16
Los van ouders willen én moeite hebben met loslaten	17
Afhankelijkheid van ouders.....	18
Emotionele hulp	18
Financiële hulp	19
Contact met instanties.....	20
Huishouden	20
Moeite met hulp vragen	21
Tussen afhankelijkheid en eigen regie	22

WONEN

Wonen	24
Thuis of uit huis	24
Genoeg ruimte maar niet al te groot	25
Veilig voelen	25
Rust.....	26
Hulp van buiten	27
Tips	28

OPLEIDING EN WERK

Opleiding & werk.....	30
Motivatie	30
Werkervaring.....	30
Geld verdienen	30
Bezig zijn.....	30
Voor de maatschappij	31
Onder de mensen.....	31
Strijd	31
Onberip en uitsluiting.....	31
Niet doen wat je wil en kan.....	32
Te veel en te snel.....	33
Moeheid en prikkels.....	34
Corona	34
Eigen oplossingen.....	35
Leren plannen.....	35
Durven vragen	36
Tot hier en niet verder	36
Even afzonderen.....	37
Hulp van buiten	37
Klasgenoten en collega's die je begrijpen.....	37
Begeleiding.....	38
Minder prikkels	38
Vrijwilligerswerk.....	38
VRIENDSCHAP	
Vriendschap.....	41
Vrienden zijn belangrijk.....	41
Niet alleen willen zijn	41
Alles met elkaar delen	42
Leuke dingen doen	43
Vrienden vinden op sociale plekken	43
Aansluiten bij een vereniging.....	43
Vrienden in de buurt	44
Sociale Media	44
Vriendschappen kosten moeite	45

Vriendschap kost tijd en geld	45
Lastig praten en begrijpen	46
Twijfel: wel of niet moeite doen?	47
Tips voor vriendschappen	47
Neem het initiatief	47
Blijf jezelf	48
Wees eerlijk.....	48
Leg de lat niet hoog.....	49
Hulpvraag	49
LOT- EN BONDGENOTEN	
Lot- en bondgenoten.....	52
Organisaties en initiatieven.....	52
Meedoen of niet meedoen	54
Wat levert het op en wanneer is het klaar?.....	56
Wat moet er gebeuren?	59
SprakSaam 20+ en 30+	62
Eenzaamheid	65
Geen vrienden in de buurt	65
Geen contact.....	65
TOS is onzichtbaar	66
TOS sluit me buiten	66
Corona	67
Eenzaam of alleen?	67
Eigen oplossingen.....	68
PESTEN EN MISBRUIK	
Pesten & misbruik	71
Onveilige plekken	71
Onveilig in je eigen huis	71
Onveilig op de kinderopvang en (op weg naar) school.....	71
Onveilig op stage en werk	72
Onveilig in een relatie	73
Onveilig bij onbekenden	73
Valse hoop.....	73
Eigen reacties op pesten en misbruik	73
Vluchten	74

Grenzen stellen	74
Het laten gebeuren	74
Praten over pesten en misbruik of niet.....	75
Je kan het niet	75
Wantrouwen	76
Gevolgen van pesten en misbruik	76
Emotionele blokkade.....	77
Eigen oplossingen.....	77
Verwerk het niet alleen	78
Maak het onzichtbare zichtbaar	78
Behoefte aan ondersteuning	79
Neem het serieus	79
Hulp die past	80
Hulp die op tijd is.....	80

Volwassenen met TOS zelfstandig met een beetje hulp



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).

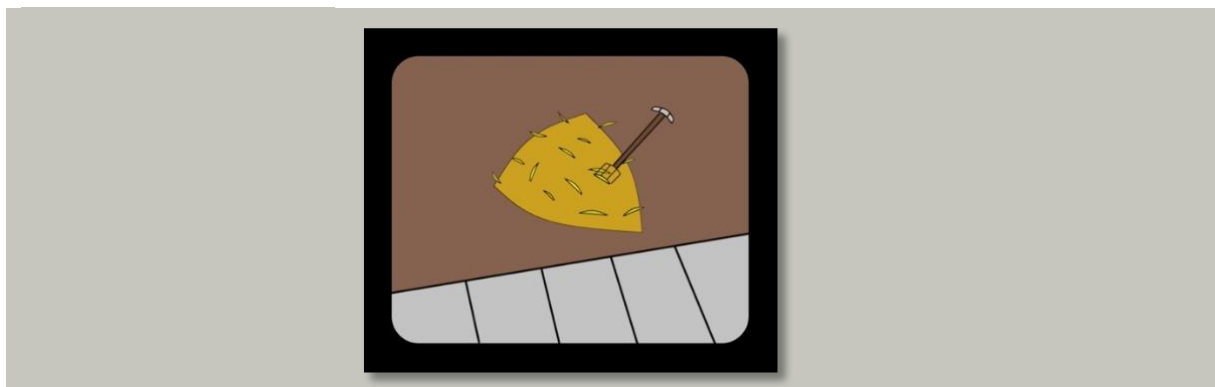
Te veel zelf (willen) doen

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.

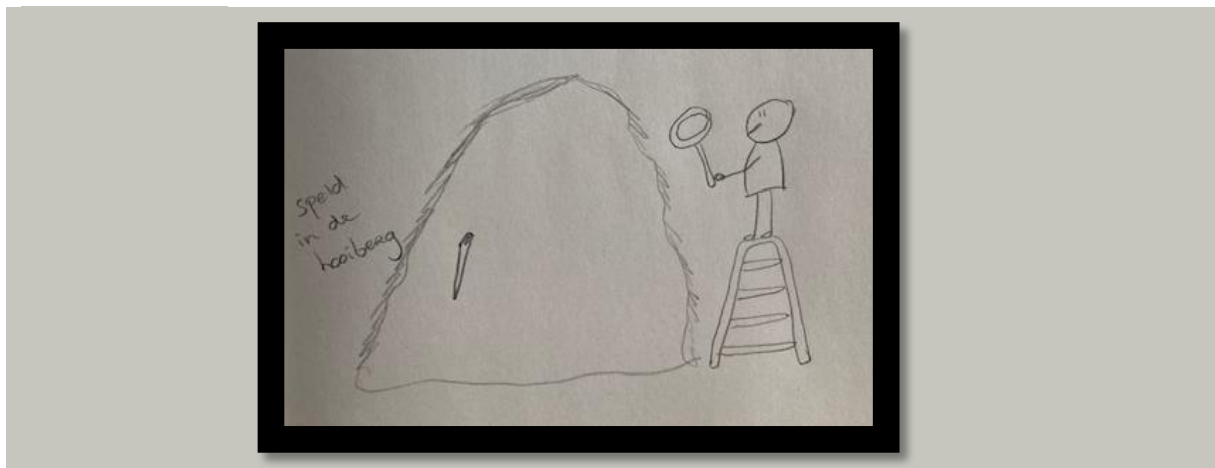
Toen kreeg ik een boete binnen van € 14.000. Ik denk: huh? Maar ja, omdat ik verkeerd heb ingevuld.

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."

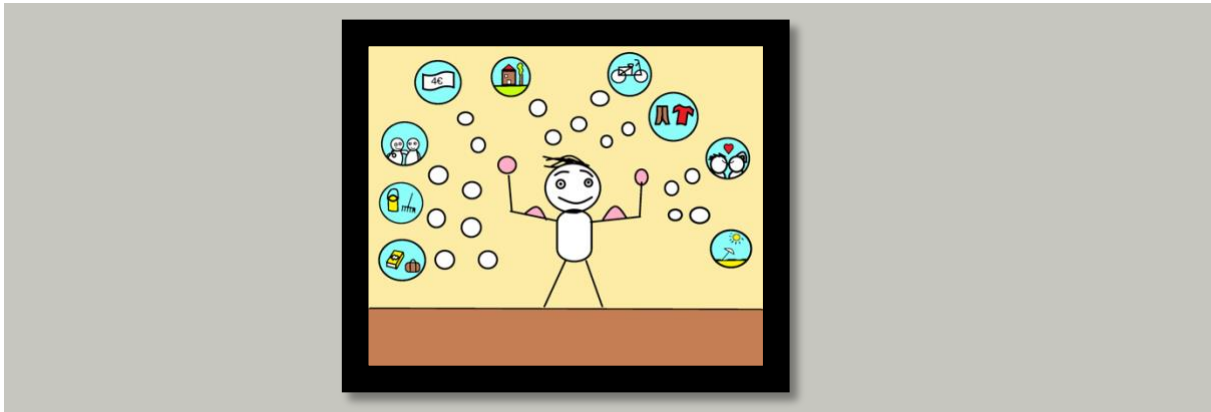
Tijdens de Zoomsessie zeggen een paar deelnemers dat hoe je eruitziet, sterk bepaalt of je steun krijgt.

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 daarbij 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 meekijkt 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 langskomt 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)

Volwassenen met TOS

over de band met ouders



Volwassenen met TOS vertelden over de wens om zich los te maken van hun ouders, maar ook over de sterke band die ze hebben met hun ouders. 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 Sam (38), Mariëlle (28), Anouk (24), Pieter (24), Xiao (21), Mark (27), Mea (29), Mikan (32), Maartje (23), Meike (30), Wesley (25), Cindy (29), Selma (34) en Jérôme (29).

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.

Thuis of uit huis

Van de vijftien geïnterviewde volwassenen zijn er elf opgegroeid in een gezin met beide ouders, terwijl van vier geïnterviewden de ouders niet (meer) samen zijn.

Zes deelnemers wonen nog bij hun ouders. Mariëlle, Maartje en Anouk willen wel heel graag op zichzelf gaan wonen. Pieter en Xiao vinden het juist fijn om nog even bij hun moeder blijven wonen.

Ik denk over 10 jaar ... wil ik begeleid wonen. (In de tussentijd wil ze een grotere kamer voor meer privacy.) Ik heb een hele kleine slaapkamer. ... Met een grotere slaapkamer kan ik meer mijn eigen gang gaan. (Xiao)

De andere negen geïnterviewden zijn al uit huis gegaan. Terwijl de een vlakbij de ouders woont, woont de ander verder weg of ver weg.

Band met ouders

De ouders van Mark wonen in het buitenland.

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.

Mikan heeft weinig contact met haar ouders. Met haar moeder wil Mikan helemaal geen contact meer door slechte ervaringen, maar de band met haar vader is juist verbeterd.

M'n moeder deed pesten ... door m'n uitspraak. ... Ik kon heel moeilijk paprika uitspreken of locomotief. ... En daar is ze me pesten mee met het na-apen en expres mij nadoen ... Ik heb het contact ook verbroken met m'n moeder ... want ze zit in een hele rare milieu en ze accepteert mij ook niet. Kun je nagaan, m'n eigen moeder mij niet accepteren. ... En als je klein bent, kun je moeilijk uitleggen door de spraakprobleem zal ik zo zeggen. ... Kon ik heel moeilijk het verwoorden. Tegen m'n moeder opboksen van, hé, dat klopt niet, mam, wat doe je nou. ... Ik heb wel niks geleerd van mijn moeder niet, maar wel ... dat ik niet wil worden hoe zij is. ...

Ik heb contact met mijn vader. ... Heb ik toen eerst toen ik dertien was verbroken, door m'n moeder eigenlijk. ... En toen ik zestien was, heb ik toch dan van wacht eens, ik krijg daar later kinderen en ik zie ik m'n vader lopen, dat kan niet. Dus m'n hersentjes ging draaien in de puberteit, vond ik wel knap wel. En dat ik toch contact wil met mijn vader. En sindsdien ben ik onafscheidbaar met pappa.



Niet met en niet zonder ouders willen zijn

Een aantal deelnemers heeft een sterke band met de ouders, maar kan zich ook aan hen ergeren en even afstand willen houden. Mea vertelt over haar irritaties én waardering voor haar ouders.

In mijn eigen huis heb ik nu lekker mijn vrijheid. Geen gezeur van paps en mams, doe dit, doe zo. Mijn moeder wil echt helpen waar nodig is. ... Zij is er altijd al voor me geweest. Dat is echt wel. Ik heb een topmoeder.

Terwijl Mea al uit huis is en makkelijk afstand kan nemen, moet Maartje daar meer moeite voor doen.

Ik wil in het weekend niet thuis zijn, om wat rust te hebben. Lekker om ook weer met wat andere vrienden te zijn. Soms vind je het wel fijn om met je ouders en zus thuis te zijn, maar soms ook gewoon niet. Of wil ik het liefste alleen zijn.

Meike ziet haar ouders graag, maar gaat liever bij haar ouders langs, dan dat zij bij haar langskomen.

Ik heb een moeder die toch altijd wel iets te zeuren heeft. ... Dat vind ik soms wel lastig en daardoor merk ik ook dat ik ze minder snel uitnodig hier thuis ... daardoor onzeker, als je telkens zo'n opmerking krijgt. Ik weet dat mijn moeder het niet zo bedoelt.

Los van ouders willen én moeite hebben met loslaten

Het gaat de deelnemers niet alleen om gezelschap van hun ouders, maar ook om het wel of niet hulp krijgen. Wesley wil bijvoorbeeld meer zelfstandigheid.

Ik wil mijn ouders een beetje loslaten, eigenlijk. Ik wil gewoon laten zien dat ik het ook zelf kan, eigenlijk.

Maartjes en Mikans ouders stimuleerden hun zelfstandigheid. Mikans moeder deed dit in een boze bui, terwijl Maartjes ouders haar vertelden dat ze meer kan dan ze denkt.

Ik ging zes dagen logeren bij m'n vriend toen. ... En een dag ging ik naar huis. En toen zei m'n moeder uit boosheid van: 'ja, je kunt net zo goed samen gaan wonen'. Verrek, je hebt gelijk ook. Nou, waarom ga ik niet samenwonen? Dus ben ik gaan samenwonen. (Mikan)

Soms zeggen mijn ouders wel van ... dat ik iets te goed wil zijn om zelfstandig te zijn. En dan zeggen mijn ouders van, je kan alleen thuis zijn. Ik weet zelf ook nog wel dat ik veel moet leren, en nog een lange weg te gaan is. (Maartje)

Maartje, Cindy en Sam willen graag iets minder bezorgdheid van hun ouders. Ze vinden het vervelend als hun ouders steeds checken waar ze zijn.

Ik zou willen dat mijn ouders me niet altijd bellen waar ik ben. Dat kan ik gewoon na afloop vertellen. ... Ik woon op mezelf, ik ga best wel vaak bij mijn ouders langs. En als ik dan andere dingen te doen heb, dan bellen ze en dan lijkt het soms of ze een beetje bezorgd zijn. (Sam)

Ik wil niet dat mijn moeder me de hele tijd vraagt of ik App als ik verder weg ergens heen ga. Dan denk ik: mam, dat is nu toch mijn leven?! Vooral als ik niet lekker ben, ik had last van mijn evenwichtsorgaan, was een beetje duizelig ... en toen zei mijn moeder, ga nou niet, ga nou niet. Ik zei toen: 'Ja mam, ik ga nou wel!' (Cindy)

Net als Cindy, deed ook Selma wat zij zelf wilde, tegen de wens van haar vader.

Ik mocht van mijn vader niet heen en weer naar Utrecht. Ik heb dat uiteindelijk wel gedaan. ... Hij had heel veel moeite met los te laten.

Terwijl ze geniet van haar vrijheid, mist Selma haar moeder soms wel.

Eigenlijk als ik ziek ben, dan heb ik heel veel moeite om mijn moeder los te laten.

Verder moest Selma wennen aan het zelfstandig wonen.

Ik had wel moeite met op mijzelf gaan wonen. Ik voelde mij aan het begin wel heel eenzaam, maar dan ging ik naar mijn moeder toe.

Cindy daarentegen voelde zich meteen thuis in haar nieuwe huis.

Iedereen vroeg ook toen ik er de eerste nacht had geslapen, hoe werd je wakker? Ja, eigenlijk heel gewoon, zei ik. Alsof ik hier al thuis ben. Zoals toentertijd bij mijn ouders, maar dan nu alleen. ... De eerste nacht al.

Afhankelijkheid van ouders

Terwijl alle geïnterviewde volwassenen graag zelfstandig zijn of willen worden, doen zij wel een beroep op hun ouders. Zij vragen of krijgen ongevraagd emotionele hulp, financiële hulp, hulp bij het huishouden en met klusjes en hulp bij het contact met instanties.

Emotionele hulp

Mark, Mea, Sam, Wesley, Selma en Pieter vertellen over de emotionele hulp die ze van hun ouders krijgen. Marks ouders komen naar hem toe als hij dat nodig heeft.

Als het wat minder gaat, dan komen zij mij vermaken.

Mea en Sam merken dat de emotionele steun van hun ouders goed helpt.

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. Dan was ik echt nergens gekomen, hoor. ... Ik kan wel heel goed zonder ouders alleen, gewoon met mijn partner, maar ik heb ze soms wel nodig op emotioneel vlak. (Mea)

Als ik me somber voel, kan ik het er ook met mijn ouders over hebben. Ze vertellen me dan dat het aan mijn TOS kan liggen. En dan heb ik het erover. Door het met anderen erover te hebben, er rustig over te blijven, en het te accepteren gaat het al wat beter. (Sam)

Wesley vertrouwt vooral zijn familie, bij anderen kan hij moeilijk open zijn.

Ik heb tenminste mijn familie eigenlijk. ... Buiten de familie ... dan was ik gewoon niet open eigenlijk, want ik kende die mensen totaal eigenlijk niet. ... En ja, ik kan daar niet 100 procent open voor zijn eigenlijk.

Selma merkt juist dat ze met vrienden makkelijker over emoties praat dan met haar familie.

We hebben in hele familie niet geleerd om emotionele hulp te vragen. Maar daar hebben mijn vrienden me doorheen gesleept. Het ligt niet aan mijn TOS, mijn zus kan het ook niet.

Voor emotionele steun is niet altijd een gesprek nodig. Pieter merkt dat de aanwezigheid van zijn familie al genoeg is.

Thuis is een plek waar je je zelf kan zijn met mijn moeder en mijn broertje en af en toe mijn zus ... Een plek waar je tot rust kan komen.

Ook komt het voor dat er juist geen behoefte is aan emotionele steun, ook al doen ouders hun best, zoals Selma's moeder.

Als ze vraagt, hoe ging het, zeg ik 'goed!' ... Ze hoeven niet te weten als het slecht ging, anders krijg ik er meer gezeur over.

Jérôme kiest ervoor om gewoon eerlijk te zeggen als hij niet wil praten.

Dan zeg ik: 'ik heb er geen zin in'. Dat vinden ze niet leuk om te horen, moet ik zeggen.

Financiële hulp

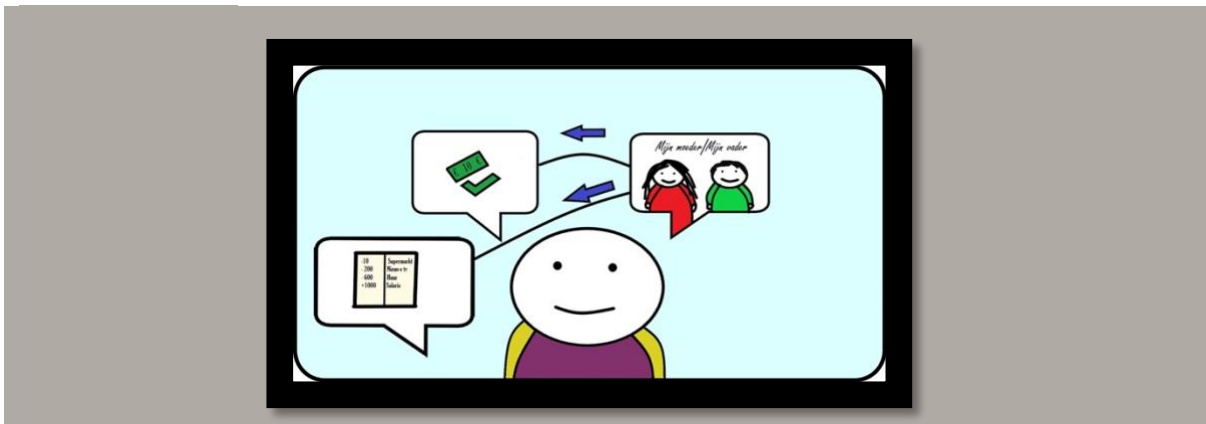
Tien deelnemers vertellen over de hulp die ze van hun ouders krijgen bij geldzaken. Het kan gaan om het lenen van geld bij onverwachte uitgaven (Sam, Selma, Cindy en Meike) of om het bijhouden van de financiële administratie.

Sam heeft liever geen financiële hulp van zijn ouders.

Soms bij een onverwachte uitgave willen mijn ouders me wel helpen. Ik vertel wat er gebeurd is. Ze bieden de hulp dan zelf aan. Soms heb ik een beetje moeite ermee, en soms sta ik het toe.

Selma merkt op dat het voordelig is om van haar moeder te lenen, omdat ze dan geen rente hoeft te betalen. Toch vindt ze het moeilijk om geld te lenen.

Als ik hulp nodig heb kan ik aankloppen bij mijn familie. Ik doe het niet meer vaak, misschien doe ik het soms wel te weinig. Soms wil ik er niet om vragen, en dan is het te laat. Ik mag erom vragen, maar doe het niet. Ik vraag net te weinig hulp. Als ik geen keus heb, dan ga ik er pas om vragen.



Anouk en Wesley hebben thuis geleerd om de administratie goed bij te houden.

Ik kan zelf bankieren eigenlijk. Dus ik kan op de rekening kijken hoeveel geld erop staat eigenlijk, ik bewaar alle bonnetjes van als ik naar de winkel ben geweest eigenlijk. Zo kan ik toch zien wat mijn uitgaven zijn geweest eigenlijk en wat ik overhoud eigenlijk. Dan kan ik zelf beslissingen nemen van wat ik met dat geld ga doen eigenlijk.... Dat bankieren dat heb ik van mijn ouders aangeleerd. (Wesley)

Ook Mark zegt dat het hem goed afgaat.

Ik heb ook meestal wel wat post en dat begrijp ik we altijd wat ik moet doen Als ik niet uitkom, dan zeg ik het wel tegen mijn ouders.

Maartje vindt het nog veel te ingewikkeld om het zonder haar vader te doen.

Mijn financiën zijn op orde zolang mijn vader me helpt. Maar als ik het zelf moet doen, dat moet je me echt niet alleen laten doen. ... Ik kan het misschien wel sorteren, maar de financiën is vaak betalen of opsturen. Al die verwerkingen.... [schudt haar hoofd].

Jérôme, Mea, Cindy en Selma hebben ook hulp met de administratie nodig, maar willen dit liever niet van hun ouders. Jérôme mist een stukje privacy als zij erbij helpen: ‘

Mijn ouders doen nu de administratie dan. Ja, ik doe soms deels voor mijzelf. Maar zij kunnen dus ook op mijn rekening kijken en dan kunnen ze zien wat ik doe, en dat is niet altijd fantastisch.

Mea herkent dit, en is dan ook blij dat ze de hulp van haar ouders niet meer nodig heeft.

Financieel doet mijn vriend alles voor mij. Dus eigenlijk heb ik er niet zo veel overzicht op en moet ik me er wat meer in verdiepen. Maar het is wel fijn dat mijn ouders zich er niet in hoeven mengen.

Selma's moeder heeft geholpen om hulp bij de administratie te krijgen.

De administratie gaat wel goed. Ik heb daar iemand voor gevonden. Ja, wel even zoeken, maar mijn moeder heeft dat allemaal uitgezocht ... via MEE uiteindelijk, ja, via de gemeente krijg je het weer vergoed.

Contact met instanties

Als de deelnemers iets moeten regelen bij een instantie, zoals het UWV of de woningcorporatie, dan komt de hulp van ouders goed van pas.

Ik vind het moeilijk om contact met instanties te hebben, ik vraag het dan aan mijn moeder en vader, zij doen het dan. (Karin).

Vaak helpen de ouders terwijl de deelnemers er zelf bij zijn, en soms als de deelnemers het eerst zelf hebben geprobeerd hebben (Mea, Cindy, Sam & Esther). Esther denkt dat het aan het UWV ligt.

Soms heb ik wel gedoe met UWV maar dat komt omdat UWV er soms ook puinhoop van maakt. ... en dan gaat mijn vader dat regelen.

Mea, Cindy en Sam bellen zelf naar het UWV, maar alleen als er iemand bij ze zit.

Ik vind het moeilijk om een gesprek te voeren met het UWV. Enorm ingewikkelde taal, al die woorden en afkortingen, ik weet dan niet waar het om gaat. Ik moet het opschrijven omdat het dan te snel gaat of ik het gewoon niet begrijp waar het om gaat. ... Ze praten gewoon VRESELIJK! ... Dus het is fijn als je ouders of vriend in kan springen. (Mea)

Zo krijg ik ook telefoontjes van het UWV, dan proberen ze het uit te leggen en soms lukt dat wel en de andere keer lukt dat niet. En dan denk ik van: potjandorie nog aan toe. Dan denk ik van dan had ik mijn ouders nu wel even bij me willen hebben. (Cindy)

Sam belt ook in het bijzijn van zijn ouders.

Als het mij zelf niet lukt vraag ik het aan mijn ouders. Vaak bel ik samen met mijn ouders erna dan doe ik eerst het woord.

Huishouden

Terwijl sommige deelnemers zelf het huishouden bijhouden, zoals Esther en Wesley, hebben anderen er wat meer hulp bij nodig. Xiao realiseert zich dat ze haar moeder weinig helpt in het huishouden.

Ik doe niet echt superveel. Dat moet ik meer doen, eigenlijk, om mee te helpen met schoonmaken en zo.

Cindy's ouders komen naar haar huis toe om haar te helpen, wat niet altijd even soepel gaat.

Ze helpen mij nu al één keer per week met schoonmaken en ik mag bij hen twee keer in de week eten. Dus ik vind het wel fijn dat ze dat voor mij willen doen. Maar ik heb wel om hulp moeten vragen, ik heb een burn-out gehad vorig jaar. Ik heb hartklachten gehad. En sindsdien helpen ze mij nu nog even. Mijn moeder kwam bij mij schoonmaken en wilde eventjes mijn badkamertje dweilen. Maar de dweilstok was een beetje lam geworden, dus toen zei ze: is dit ding kapot of zo ... Toen zei ik, ja ik weet niet hoe dat ding werkt... Mijn moeder raakte gefrustreerd, ik raakte gefrustreerd. Nou, dan gaat zij schreeuwen, en ga ik schreeuwen.

Meike kan soms wel wat hulp gebruiken bij het huishouden, maar heeft nog moeite om haar ouders om hulp te vragen.

Het is lichamelijk ook pittig, schoonmaken is best wel intensief.

Moeite met hulp vragen

Ook als de deelnemers weten dat ze hulp nodig hebben, vinden ze het moeilijk om hun ouders erom te vragen. Zo schroomt Meike haar moeder te vragen om te helpen schoonmaken, omdat ze opziet tegen de kritiek die haar moeder kan geven.

Ik weet wel dat ik het moeilijk vind om de hulp van mijn moeder bijvoorbeeld te vragen. Ook al vindt ze dat niet erg, maar het blijft toch altijd je moeder, dat als ze langskomt dan heeft ze toch altijd een opmerking hoe dingen eruitzien. ... Misschien blijft dat toch een beetje in me zitten dat ik het lastig vind om die hulp te vragen.

Mea vraagt haar moeder liever geen hulp omdat ze dan ook ongevraagde hulp verwacht.

Ik vind het niet fijn dat ze haar eigen plan gaat trekken, dingen doen waar ik niet om vraag.

Jérôme herkent dit.

Als ik hulp ga vragen, dan gaat ze zich ook bemoeien met zaken waarvan ik niet wil dat ze zich mee gaat bemoeien. Ik wil niet dat ze me ongevraagd gaat helpen, dat ze denkt, die heeft heel veel hulp nodig met dingen, dat klopt niet. ... Mijn moeder praat altijd over onderwerpen waar ik niet over wil praten. Als ik over een onderwerp wil praten, dan probeert ze het onderwerp te veranderen: wat ik moet doen, waar ik niet over wil praten. Ik kan niet echt praten over iets wat ik heb meegemaakt. En dat vind ik behoorlijk irritant. ... Met mijn vader heb ik dat niet trouwens, daar kan ik gewoon, als ik iets heb meegemaakt dan luistert hij gewoon. Hij heeft af en toe tips, en soms zeg ik, dat helpt niet, en dat vindt hij dan ook prima.

Ook TOS kan het moeilijk maken om de nodige hulp te vragen. Maartje en Selma kunnen zich moeilijk verstaanbaar maken als hun ouders weinig tijd of geduld hebben.

Als ze druk zijn durf ik het niet te vragen, of ze snappen het niet, begrijpen me verkeerd. ... Dan proberen ze te achterhalen wat ik bedoel. ... Ik heb wat meer tijd nodig om het uit te leggen. Als mijn ouders de tijd hebben om naar me te luisteren, dan snappen ze het in een keer wel. (Maartje)

Vaak gebruik ik de verkeerde woorden en dan zeg ik heel iets anders ... Mensen met minder verstand van TOS hebben minder geduld. Daardoor ga ik sneller praten en maak ik fouten. Maar er zijn ook momenten dat ze me wel begrijpen, dat is als ze het niet druk hebben. (Selma)

Mea vertelt dat ze als puber door TOS maar ook door haar opstandigheid moeilijk hulp kon vragen.

Het is niet alleen om TOS, het is ook door mijn karakter. ... Alles wat mijn moeder wilde, wilde ik niet.

Sam vindt het vooral lastig om hulp te vragen als hij moe is, en vertelt dan geen details.

Soms kan ik ook wel eens moe zijn na een lange dag. Om hulp vragen, dat doe ik dan liever op een ander moment om een gesprek aan te gaan. ... De ene keer begrijpen ze me wel, de andere keer niet. Verschilt per keer. Als ik niet over het onderwerp wil praten? Ik vertel niet in details, maar grote lijnen. En gewoon zeggen dat het goed gaat. Soms om gezeur te voorkomen, niet altijd. Misschien dat het vroeger was, nu gaat het beter. Of ik praat er niet meer over bij ouders, maar bij iemand anders.

Tussen afhankelijkheid en eigen regie

Het contact met de ouders blijkt niet voor alle deelnemers makkelijk te zijn. Er is de behoefte om terug te vallen op de ouders, maar ook de behoefte om zelf de regie te hebben. Het liefst willen Cindy en Meike een alternatief vinden, zodat hun ouders niet overal bij betrokken zijn en ze voorbereid zijn voor als ze er niet meer zijn.

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. Ik heb een probleem, maar moet ik daarvoor naar mijn ouders toe gaan? Ik spreek dan liever met een vertrouwenspersoon of iets dergelijks. Niet met mijn ouders, liever ook niet met mijn broer, daar heb ik niet heel goed contact mee. ... 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 heb ik dus die Wmo aangevraagd. (Cindy)

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)

Volwassenen met TOS over wonen



Volwassenen met TOS vertelden over hun woonervaringen en -wensen en over hun tips voor het zelfstandig wonen. 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.

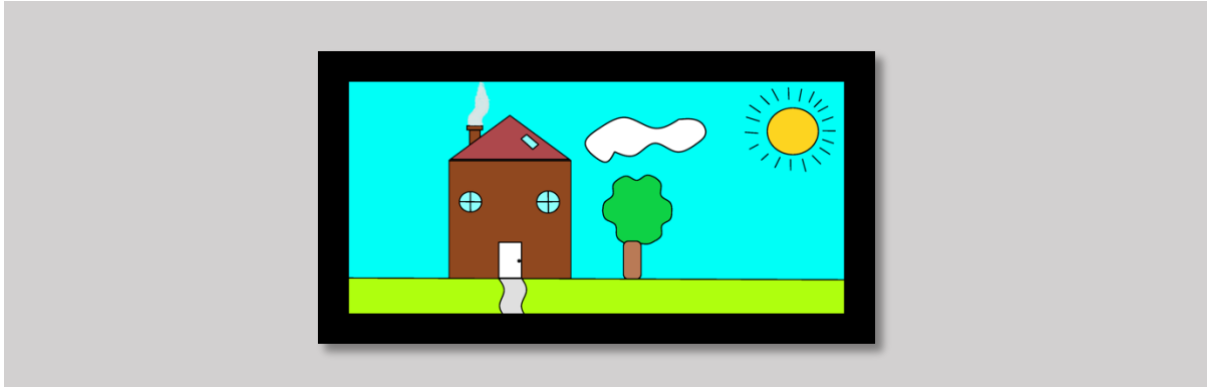
Aan het woord komen Mea (29), Maartje (23), Pieter (24), Xiao (21), Cindy (29), Meike (30), Selma (34), Anouk (24), Mark (27) en Wesley (25).

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.

Wonen

Van de 15 geïnterviewden wonen er zes bij hun ouder(s), zeven wonen zelfstandig, en twee wonen samen met een partner. Terwijl de een met hulp van ouders een huis heeft kunnen kopen, woont de ander nog op de zolder bij haar ouders.



Thuis of uit huis

Mark ging uit huis toen hij 24 werd.

Omdat ik de leeftijd had om te gaan wonen, dachten mijn ouders dat we kijken welke mogelijkheden zijn om te gaan wonen. Uiteindelijk hebben we een paar huizen gekeken, maar dat werd toen niet en zagen we deze driekamerappartement en was meteen verkocht voor ons.

Wesley woont sinds kort op zichzelf.

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. Ik bedoel dan eergister en gister eigenlijk, dan heb ik voor mezelf gekookt, ik ben zelf gaan slapen in mijn eigen huis eigenlijk. Ik heb alles eigenlijk zelf geregeld.

Maartje heeft zich ingeschreven voor een sociale huurwoning, maar vindt het moeilijk om op huizen te reageren.

Ik vind het nog heel moeilijk om naar een huis kijken. Ik moet mezelf er nog een beetje in vinden. ... [Ik heb het nodig] dat er meer instanties zijn die kunnen helpen om een huis überhaupt te zoeken, want ik heb wel geprobeerd op een website me aan te melden ... maar het is gewoon, ik kom niet meer met mijn wachtwoord binnen. ... Wat doe je als je al staat ingeschreven maar niet meer erin kan? Ik vind dat moeilijk. ... Anderen zeggen, dat is toch niet moeilijk. En anderen zeggen dan, dan begrijp je het gewoon niet. Het kan wel zijn dat ik het niet begrijp, maar ik wil het leren begrijpen.

Een deel van de nog thuiswonende volwassenen woont nog niet op zichzelf vanwege de krappe woningmarkt en de hoge kosten. Pieter wil daarom eerst een beter inkomen regelen.

Ik wil eerst gewoon de volgende stap gaan nemen, zoals nieuwe studie gaan volgen en dan pas op mezelf gaan wonen, dan moet ik wel een goede baan hebben voor het geld.

Als we vragen wat een ideale woonsituatie is, dan spreken de deelnemers over ruimte, veiligheid en rust. Wat dit concreet betekent lichten we per thema toe. We sluiten af met tips om prettig te wonen.

Genoeg ruimte maar niet al te groot

Als het gaat om de ideale woonsituatie dan gaat het allereerst over genoeg ruimte.

Ruimte willen de deelnemers zolang ze nog bij hun ouders wonen, maar ook als ze op zichzelf gaan wonen. Ruimte hebben ze nodig voor hun spullen, om zich te kunnen bewegen en om hun eigen gang kunnen gaan.

Xiao woont nog thuis.

Ik wil wel iets groter wonen. Ik heb een hele kleine slaapkamer, heel klein. ... Met een grotere slaapkamer heb ik ook meer ruimte. Kan ik meer mijn eigen gang gaan enzo. Dan heb je ook meer gewoon ruimte enzo.

Cindy woont sinds een jaar op zichzelf.

Ik heb nauwelijks ruimte om mijn kont een beetje te keren. Ik zou wel een leuk appartementje willen in een wijk, waar het rustig is, niet te veel drukte. Gewoon, woonkamer, keuken, badkamer, slaapkamer en het liefst nog een logeerkamertje erbij en met een schuur. Die opbergruimte, die mis ik nu heel erg.



Ruimte is belangrijk, maar te groot is ook niet goed volgens Mea, Meike en Maartje.

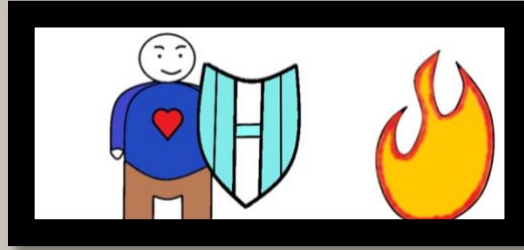
Meike merkt dat ruimte ook invloed heeft op haar stemming.

Ik had drie slaapkamers en een tuin. Dat was voor mij toch te groot. Ik voelde, hoe groter het huis, hoe eenzamer ik me voel. Het was een combinatie van alles. De omgeving, daar had ik niet zoveel mee. Het is ook moeilijk om zo'n groot huis te onderhouden qua schoonmaak. Toch denk ik, dan heb je drie slaapkamers, maar in je eentje is dat gewoon veel te groot allemaal. En toen zei ik, ik wil hierna naar een appartement, en dat heb ik hier nu. Voor mij hoeft het niet groot te zijn om me gelukkig te voelen.

Veilig voelen

Als we vragen wat een geschikte woonplek is, dan gaan de antwoorden over de behoefte aan een veilig gevoel.

Dat je je veilig kan voelen in een huis, dat vind ik wel heel erg belangrijk. (Mea)



Terwijl de ene volwassene zich veilig voelt op de huidige woonplek, heeft de andere volwassene het gevoel voorzichtig te moeten zijn in de eigen woonomgeving.

Anouk woont vrij afgelegen en is 's avonds voorzichtiger dan overdag.

Je hebt toch wel heel gauw de auto nodig, 's avonds dan, om ergens naar toe te kunnen. Openbaar vervoer dat werkt voor mij gewoon niet. Overdag kan je wel een fiets pakken, maar 's avonds doe je dat toch wat minder ... Je weet niet wie je dan tegenkomt of zo, dat gevoel heb ik er een beetje bij.

Maartje woont in de stad en heeft behoefte aan een veilige plek.

Gewoon, een rustige plek, dat je je veilig kan voelen. Je voelt je ook wel veilig hierzo soms, maar hier gebeuren best wel enge dingen. Er zijn moordpartijen geweest, inbraken, en mijn moeders auto is een keer de spiegel kapotgeslagen door de jongeren. Dat wil je liever niet hebben.



Wat het precies betekent om je veilig te voelen, verschilt per persoon. Bij Selma gaat het vooral om sfeer, voor Meike vooral om rust.

Dat mensen met andere sfeer en andere energie niet bij me kan komen. (Selma)
Gewoon niet zo'n drukke omgeving met lawaai, met hangjeugd. (Meike)

Rust

We zagen dat rust een veilig gevoel kan geven. Maar rust is ook belangrijk om overprikkeling en een vol hoofd te voorkomen. De volwassenen met TOS vertellen bijna allemaal over de moeite die ze hebben met prikkels in hun omgeving en het belang van een rustige omgeving.

In je eigen huis kan je zelf dingen doen die je zelf wilt gaan doen eigenlijk aan je bent niet afhankelijk van andere mensen eigenlijk en het geeft je gewoon meer rust eigenlijk. Je hebt niet die drukke zeg maar om je heen eigenlijk, van dat de dingen verplicht zijn of zo. Of dat er communicaties zijn of een soort van gespreksstof eigenlijk. Ik niet bezig met praten eigenlijk, ik ben meer bezig met doen eigenlijk en dat vind ik een stuk fijner eigenlijk. (Wesley)

Ik ben in ieder geval van de rust. Ik heb vaak last van prikkels, dus als het ergens heel druk is of herrie, dan word ik heel snel geprikkeld, dus ik hou gewoon heel erg van rust. Dus ik wil heel graag ergens wonen waar het een rustige omgeving is. (Mea)

Buren kunnen stoorzenders zijn, vooral zomers als iedereen buiten is. Maar ook als de muren dun zijn kun je last hebben van de buren.

Een nadeel van deze slaapkamer is, soms hoor je de buren heel luid. (Maartje)

Cindy heeft nog geen oplossing gevonden voor de omgevingsgeluiden in haar woning.

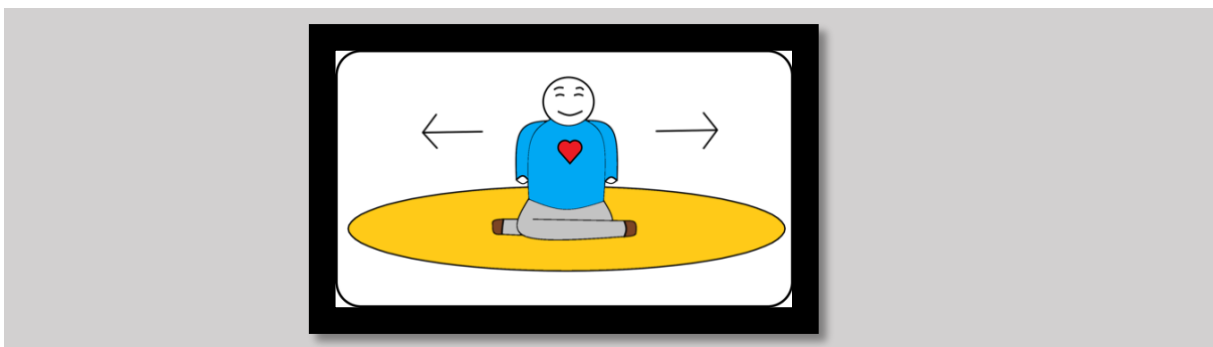
Ik woon echt op drie minuten lopen van de Albert Heijn, dus ik hoor ze altijd laden en lossen van de vrachtwagens, 's morgens vroeg al om zeven uur of soms zelfs wel eerder. Ik heb een bakkerij hier vlakbij, en het Kruidvat zit hier. Ik zit echt midden in het centrum. Ik heb twee cafés tegenover me, ik woon boven een lounge. Ook weer daartegenover zit ook weer een restaurant, dus het is voor mij best wel druk. ... [Ik kan] niet echt meer uitslapen meer. Als ik daar zin in heb, dan word ik wel weer wakker van een vrachtwagen die aan het toeteren is of een bladblazer die flink bezig is. Ja, en 's avonds natuurlijk dan zijn de cafés en dergelijke. ... Ik heb eigenlijk alles in de buurt, alleen die drukte, die heb ik iets te veel. ... 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. ... ik woon hier nu net een jaar, en een kwart ongeveer. Dus ja, ik woon hier maar net, dus ja.

Geluiden zijn niet voor iedereen storend. Anouk woont op een boerderij en heeft geen last van het lawaai.

Ik hoor het wel eens als een koe schreeuwt, ja, dat hoor ik ook wel, maar na een paar nachten slaap ik er ook wel weer van.

Meike zegt zelfs rustig te worden van het geluid van straaljagers:

Wacht even er komt een straaljager. Hoor jij ze? ... Ik hoor jou niet. Nou daar komt er eentje. ... Ik zit hier bij Volkel, dus dit hoor ik best wel vaak. ... Ik vind het niet erg, ik vind het juist mooi, maar alleen met dit interview is dan wel lastig ... Ik kan best wel goed tegen deze prikkels, tegen deze geluiden, ik word hier ook juist rustig van.



Hulp van buiten

Veel volwassenen met TOS die we spraken hebben behoefte (gehad) aan hulp bij het vinden van een woning en het begrijpen van informatie over regelingen zoals huursubsidie en zorgtoeslag. Makkelijke taal is een eerste voorwaarde als je je weg wil vinden op de woningmarkt.

Ik woon met mijn ouders. ... Ja, 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 wachtrijen en zo. En qua budget enzo. Ik sta ingeschreven voor een woning sinds februari. ... ik dacht er eigenlijk veel langer over, maar om die stap te zetten, dat was dan wel weer moeilijk, ja ... Dat ik toen ook weer met een opleiding begon, dat werk dan ook weer dichtbij was, dan maar wachten tot na de opleiding. (Anouk)

Ook als er met wat hulp eenmaal een zelfstandige woonruimte gevonden is, is er vaak behoefte aan ondersteuning. Ondersteuning bij het schoonhouden van je huis, bij het plannen (van afspraken, boodschappen, de was) en bij de administratie (brieven, rekeningen).

Er zullen altijd wel wat dingetjes zijn waar je tegenaan loopt. ... Financiën en dat soort dingen, hoe moet ik dat nou zeggen, dat ik weet hoe dat werkt en zo. ... ik vind dat best wel moeilijk om dat te regelen, en wat daar nog meer bij komt kijken, dat vind ik soms nog zo onduidelijk. (Anouk)

Laatst moest ik voor mijn auto toch weer een hoop betalen, of soms ook weer voor het UWV moet ik een hoop terugbetalen, maar dan loop ik wel vast, maar dan krijg ik hulp van mijn vader, of financieel ondersteuning. (Meike)

Volwassenen met TOS die zelfstandig gaan wonen, krijgen de ondersteuning die ze nodig hebben vaak van hun ouders. Dat wringt.

Ik wil gewoon los zijn van mijn ouders. Mijn ouders geven wel heel veel hulp, maar mijn ouders zijn ook niet meer de jongste. 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)

Tips

We deelden onze onderzoeksbevindingen tijdens een Zoomsessie waarin respondenten ons mogen aanvullen en verbeteren.

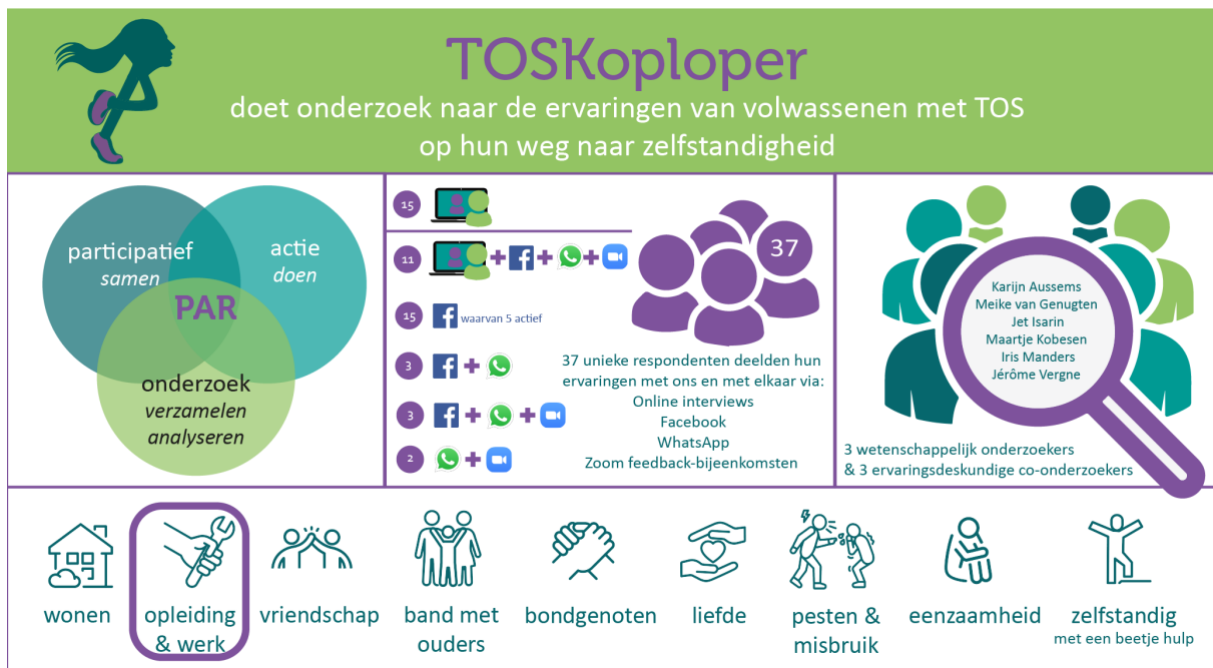
De zeven deelnemers gaven elkaar woontips:

- Check of een woning geschikt is door een overzicht te maken van hoeveel ruimte je nodig hebt.
- Neem niet te veel meubels.
- Koop tweedehands als je niet veel te besteden hebt.
- Let op de omgeving.

Er zijn ook tips voor als je in je woning last hebt van prikkels. Hoe neem je prikkels weg of sluit je ze buiten?

- Doe de gordijnen dicht (Selma).
- Zorg dat je huis is opgeruimd (Mea en Meike).
- Bespreek met de burens hoe je rekening met elkaar kunt houden (Jérôme)
- Maak je hoofd leeg door te wandelen (Wesley, Mea), te fietsen (Maartje, Jérôme) of binnen te blijven (Selma).

Volwassenen met TOS over opleiding en werk



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), 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.

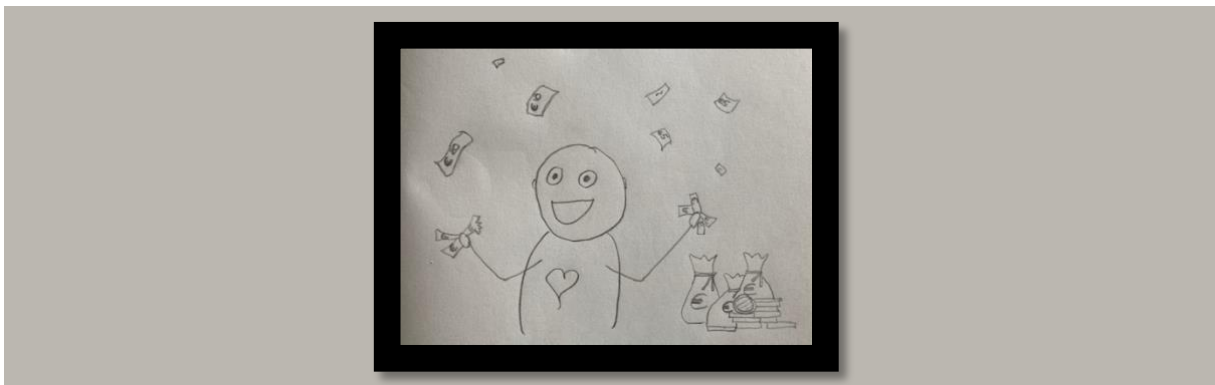
Geld verdienen

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 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. ... 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.

Onbegrip 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 taalachterstand 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

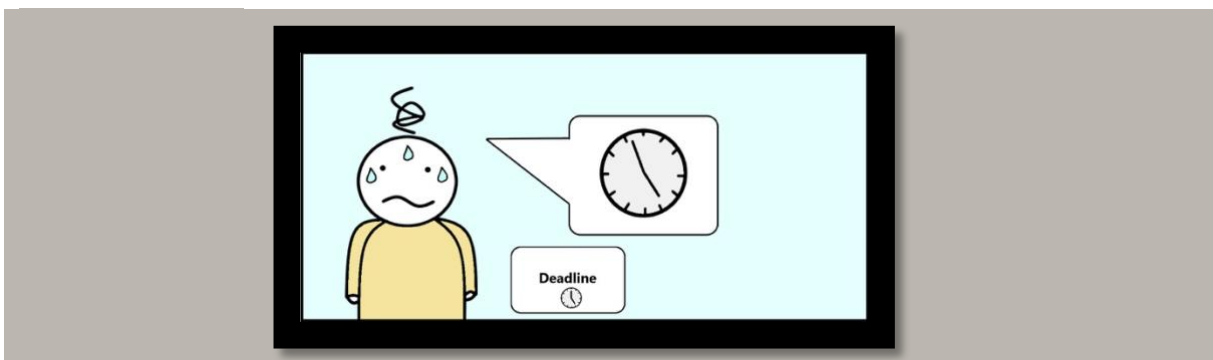
Als je TOS hebt, kan het lastig zijn om het tempo van je collega's bij te houden. Mea ervaart dit in de kinderopvang.

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. Hiernaast 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. Maar 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 leidinggevenden 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 nouwelijk 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.

Volwassenen met TOS over vriendschap



Volwassenen met TOS vertelden over hun ervaringen met vriendschap. 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 Selma (34), Cindy (29), Meike (30), Jérôme (29), Mariëlle (28), Sam (38), Claudia (20), Pieter (24), Esther (26), Mea (29), Mikan (32), Xiao (21), Cindy (29), Maartje (23), Anouk (24), Wesley (25), Mark (27), 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.

Vriendschap

De deelnemers met TOS vertellen hoe belangrijk vrienden zijn, maar ook dat vriendschappen veel moeite kosten. Ze geven elkaar tips over het vinden van vrienden en het behouden van vriendschappen.

Vrienden zijn belangrijk

Sociale contacten zijn belangrijk in het leven van de deelnemers. Maar hoe belangrijk dan? *Belangrijk* (Esther), *best wel belangrijk* (Pieter), *zeker wel belangrijk* (Meike), *behoorlijk belangrijk* (Jérôme), *heel belangrijk* (Mea, Xiao, Mark, Selma, Cindy, Maartje, Anouk, Mikan) en *heel erg belangrijk* (Mariëlle). Niet alleen vrienden zijn belangrijk, maar ook *collega's* (Mea, Meike, Esther) en *familie* (Anouk, Cindy, Wesley, Claudia). Vrienden en familie vullen elkaar aan.

Vooraf met mijn ouders heb ik heel goed contact. Zij helpen mij met alles en nog wat. En qua vrienden is het altijd als ik gewoon bij hun ben, gelijk gezellig. Gelijk kletsen en dingen doen. Ja dat vind ik zo fijn. (Cindy)

Mariëlle ziet haar vriendin als familie.

Ik heb een goede vriendin, dat is eigenlijk ook gewoon familie. Dus ja, ik bouw mijn eigen familie wel om me heen.

Wesley wil wel vrienden, maar is eraan gewend dat hij ze niet heeft.

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. In principe wil ik wel vrienden gaan vinden eigenlijk, maar meestal zie ik het ook zo: als je vrienden hebt, ga je naar uitgaansgelegenheden, waar ik zelf niet zo van ben eigenlijk.

Tijdens de Zoomsessie herkennen twee deelnemers zich in Wesley's gemis aan vrienden. Ook zij zijn voor hun sociale contacten aangewezen op familie.

Ik heb geen vrienden, maar mijn familie is mijn oplossing. Ik ga uit met mijn zus. (Claudia)

Sommige deelnemers worden verdrietig als ze dit horen. Jérôme schrijft erover in zijn verslag van de Zoomsessie.

De sfeer was wel beladen, omdat het wel een verdrietig onderwerp, want je wil wel graag vrienden hebben.

Wat maakt vrienden nou zo belangrijk? De deelnemers noemen: (1) niet alleen zijn, (2) alles met elkaar delen en (3) samen leuke dingen doen.

Niet alleen willen zijn

Jérôme, Mark en Mea willen graag met vrienden afspreken om niet alleen te zijn. Jérôme heeft er meer behoefte aan sinds hij zelfstandig woont.

Eén nadeel van op jezelf wonen is wel ... als je opstaat dat je gewoon echt alleen dingen moet doen. Dat betekent ook gewoon dat je, ja, niemand ziet op dat moment. ... Ik merk wel dat ook anderen graag naar mij toe komen. Vooral omdat ik een van de weinigen ben die dan op mezelf woon. ... Ik heb ook genoeg slaapplekken hier dus de mensen kunnen dan ook de ruimte hebben om hier te slapen.

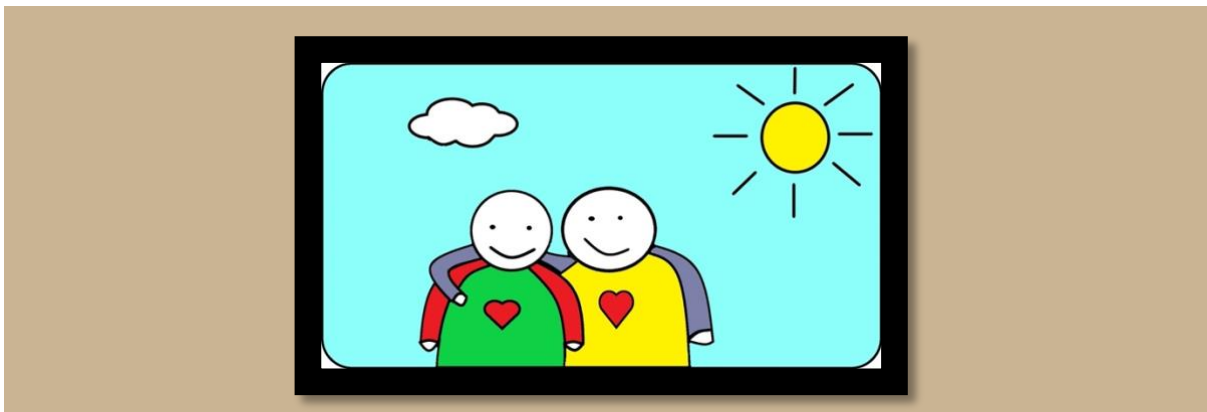
De *lockdown* door corona maakte het lastig om met vrienden af te spreken. De meeste deelnemers misten dat erg (Coen, Mea, Xiao, Mark, Esther, Cindy, Meike, Maartje, Pieter, Ilse en Mariëlle).

Ik vind sociale contacten heel belangrijk, want zeker zo tijdens de corona periode en we echt binnen thuis zaten dan mis ik echt de contacten weer, dat ik bij hun langs kan komen, bij personen, bij familie bij vrienden, dan blijkt wel hoe belangrijk ze zijn voor mij. (Cindy)

Ik heb wel, vooral in deze periode, gemerkt dat het belangrijk is. Want dan mis je toch wel de mensen om je heen en anders ben je alleen maar bezig met werk, dan kom je thuis en ga je weer werken en kom weer thuis. Je mist dat toch wel. (Esther)

Coen spreekt over zijn verlangen naar het moment dat de *lockdown* voorbij is.

Ik ben denk ik ook wel een gezelligheidsmens ... je kan ook nu niet naar SpraakSaam-bijeenkomsten, misschien na 15 juni weer wel, dat is wel jammer eigenlijk. Dan mis je een beetje jouw contacten.



Alles met elkaar delen

Mikan vindt dat sociale contacten belangrijk zijn om begrepen te worden.

Dan kunnen mensen ook inleven hoe je voelt...Dat vind ik dan belangrijk.

Esther verwacht van vrienden dat ze altijd voor je klaarstaan.

Een echte vriend staat dag en nacht voor je klaar, en kan gewoon bellen, van hé is er iets? Als je niks van je laat horen dan, bel je even, van hé, gaat het goed?

Meike en Selma willen alles kunnen delen met vrienden. Meike waardeert de aandacht die ze geven.

Met mijn beste vriendin gisteren, dat heeft me toch ook goed gedaan. Zij heeft een luisterend gevoel, en dat we gewoon alles met elkaar kunnen delen.

Selma tast eerst af voordat ze zich openstelt.

Ik vind dan wel dat het ook echt vrienden van je moeten zijn, waar je ook alles mee kan delen. ... een verhaal zomaar delen doe ik niet zomaar.

Deelnemers tijdens de Zoomsessie herkennen zich in wat Selma vertelt.

Ik heb twee tot vier echte goede vrienden waar ik alles aan vertel, de rest vertel ik dingen op dat moment.

Bij kennissen vertel ik alleen wat ik op dat moment wil vertellen. Bij vrienden vertel ik wel alles. Ik vertel mijn familie niet alles, die hoeft niet alles te weten, die wordt al helemaal gek. Mijn drie beste vrienden wel.

Meike realiseert zich dat het soms makkelijker is om ervaringen te delen met iemand die je niet goed kent. Dan maakt het minder uit wat ze ervan vinden. Ze kan zich steeds beter openstellen.

Door de dingen die ik deel heb ik meer vriendschappen gekregen. Hoe opener ik ben, hoe opener mensen ook op mijn pad komen. Je krijgt er ook veel voor terug.

Een deelnemer vertelt tijdens de Zoomsessie dat je het ook gezellig kan hebben met een kennis waarmee je niet over je privéleven spreekt.

Een vriend kan je alles vertellen, maar bij een kennis zou je dat niet doen. Dat is prima voor mij. Daar kan je ook mee afspreken, hoeft niet per se een vriend te zijn. Ik spreek ook met een oud-collega, maar dat is een vriend van mij. Daarmee praat ik niet over mijn privéleven. Dat mis ik dan ook niet. Die snapt ook niet altijd de *struggles*, zoals de Wajong, dan praat ik er al niet meer over. Maar spreek nog wel af, zij weet niet precies wat TOS inhoudt, maar dat hoeft ze ook niet verder te weten, als we het maar gezellig hebben met elkaar.

Leuke dingen doen

Vaak zijn vrienden niet alleen belangrijk om dingen mee te delen, maar ook om leuke dingen mee te doen.

Ik heb een vriend daar blijf ik bij thuis ... En met andere vrienden dan gaan we wel wat doen ... winkelen, dingen bezoeken, dus echt van alles. (Selma)

Ik deel heel veel met mijn vrienden. Ik heb eigenlijk een beste vriend waar ik heel veel mee doe en daar heb ik gewoon heel leuk contact mee. (Mark)

Maartje vertelt enthousiast over haar vriendengroep waarmee ze veel onderneemt.

We skypen en videobellen heel veel met elkaar. We hebben een groepje van vier-vijf vrienden en daar bellen we heel vaak mee. En soms bel ik ook met mijn beste vriendinnen, en dan vraag ik hoe het met ze gaat. En soms gaan we best wel met zijn vieren even een *challenge* doen. We hebben *challenges* zo van, pak een serie erbij en maak een foto van die serie en kijk wie de mooiste serie heeft gemaakt. Een pak-challenge, een buitenspeel-challenge op een zonnige dag.

Vrienden vinden op sociale plekken

De deelnemers spreken over de plekken waar ze vrienden zoeken en maken, zoals (1) bij een vereniging, (2) in de buurt of (3) op sociale media.

Aansluiten bij een vereniging

De meeste deelnemers hebben bij SpraakSaam vrienden gemaakt, behalve Anouk, en Mikan. Anouk is nog niet bekend met SpraakSaam.

Ik wil wel iets met ook die TOS hebben, dat je ervaringen of zoiets kunt delen.

Mikan ervaart nog te veel drempels voor SpraakSaam.

Zeg maar ene kant wil ik wel en de andere kant ik ben een beetje waakzaam mee met andere mensen natuurlijk wat ik zeg dat ik m'n neus vaak heb gestoten.

Sam kent SpraakSaam nog niet maar hij zoekt wel naar manieren om vrienden te vinden, met of zonder TOS. Om vrienden te vinden heeft hij zich aangesloten bij een wandelvereniging.

Ik ontmoet één keer per maand mensen bij een wandelvereniging. ... Sommige mensen zie ik opnieuw, maar er zijn ook steeds weer nieuwe mensen.

Meike heeft ook wandelcontacten gevonden.

Je hebt een app voor wandelingen, dat heb ik ook gedaan voor de vierdaagse, om te trainen. Ik heb er geen vrienden aan overgehouden maar wel contacten, en soms kletsen we bij op social media.

Vrienden in de buurt

Xiao was tijdelijk bevriend met een lid van SpraakSaam, maar brengt haar tijd nu door met andere vrienden.

Ik heb een leuke vriendengroep. En we doen leuke dingen, zoals naar de bioscoop gaan of shoppen. En ik ken ze van school, van de sportclub.

Pieter heeft zijn vrienden op school en bij activiteiten in de buurt leren kennen.

Eén van mijn goede maten heb ik leren kennen sinds ik in deze wijk kwam wonen, lang geleden. Ik heb vrienden van de scouting leren kennen, best wel wat. Mensen van atletiek, daar heb ik wel veel vrienden, school, best wel overal en nergens.

Soms kan het goed uitkomen als iemand ver weg woont, zoals bij Selma.

Ik wilde eigenlijk naar huis toe, maar het kon echt niet door het weer. Toen bleef ik slapen en nu zijn we HEEL goede vrienden. Vrienden komen op je pad als je ze nodig hebt.

Sociale Media

Sommige deelnemers maken online vriendschappen. Maar anderen twijfelen of je wel kan geloven wat anderen op de sociale media tegen je zeggen.

Op *social media* zie je de echte gezichten niet. Ze kunnen zeggen dat het goed gaat, terwijl het misschien helemaal niet zo is. Als je afspreekt en je vraagt hoe het gaat, dan zie je het echt.

Selma is zich bewust van het risico van *sociale media* voor mensen met TOS. Ze kiest daarom doelbewust voor oppervlakkige gesprekken.

Tijdens de coronagolven zoeken meer mensen vriendschap op *social media*, ik heb er niet veel mee. Voor mij is het meer netwerkmensen dan dat het vrienden worden. Als je ontwikkelingsstoornis hebt moet je daar goed op letten, je weet niet wat voor bedoelingen mensen hebben. Ik hou van online spelletjes, en daar ouwehoer ik de laatste tijd alleen maar. Daar hebben we het niet over zware onderwerpen. Als ik ze even niet zie, dan gaan we elkaar missen. Dat is een andere soort vriendschap. ... Bij de site daar praat ik vaak over koetjes en kalfjes. Ik praat dan niet over serieus zaken.

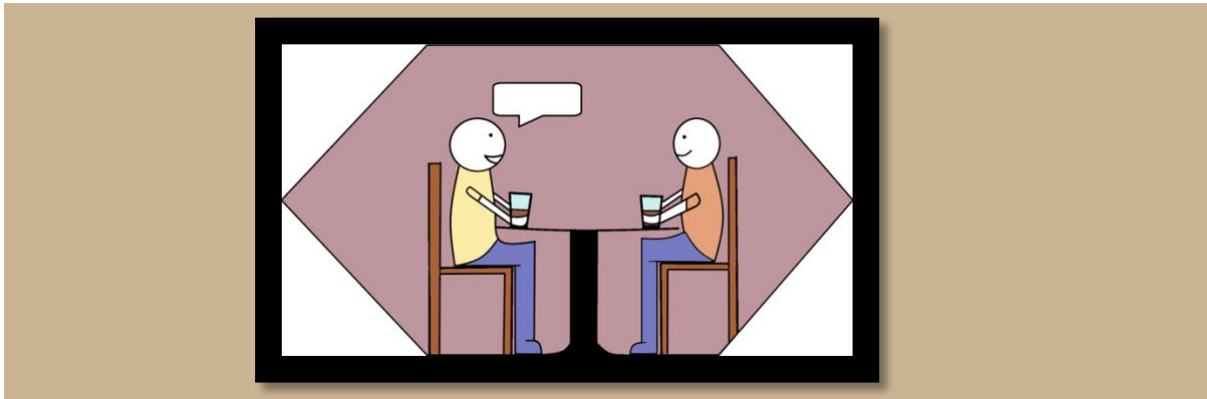
Terwijl Selma op *social media* over koetjes en kalfjes praat, kiezen Meike en Wesley er soms voor om online met onbekenden te spreken wat hen op dat moment bezighoudt.

Het is misschien dat ik digitaal misschien meer open ben eigenlijk, dan wanneer mensen me buiten op straat aanspreken. (Wesley)

Als ik me even wat depressief voel, dan vind ik het moeilijk om de hele tijd bij vrienden aan te kloppen, en dan is het fijn om met iemand die wat van me afstaat, een psycholoog of gewoon iemand die ik op social media volg die ik minder goed ken, om daarmee te spreken. Volgens mij een stukje verlatingsangst, want met vreemden heb je toch niets te verliezen. (Meike)

Vriendschappen kosten moeite

Als je vrienden hebt gemaakt hebt, kost het soms moeite om ze ook te behouden. De deelnemers vertellen dat (1) vriendschappen tijd en geld kosten, (2) dat het lastig is om elkaar te begrijpen en (3) dat ze soms twijfelen hoeveel moeite ze ervoor moeten doen.



Vriendschap kost tijd en geld

Een aantal deelnemers mist vrienden in de buurt, zoals Selma, Meike en Mark. Daardoor kost het altijd (veel) tijd om naar vrienden toe te gaan.

Ik mis gewoon wat vrienden uit de buurt. Ik heb vrienden die wonen verder weg, daar stap je niet een, twee, drie op af.

Vrienden in de buurt vinden, dat kost ook tijd, volgens Esther en Mark. Esther merkte dit toen ze was verhuisd.

Dan moet je wel moeite doen om dan nieuwe mensen te ontmoeten en dan te investeren. Mijn ouders zeiden ook, dat kost gewoon tijd voordat je echt een vriendschap hebt.

Mark is ook weinig bekend in zijn omgeving en durft nog geen stappen te zetten.

Ik zou heel graag mensen willen ontmoeten die in hetzelfde dorp wonen. Waar ik zelf snel heel eventjes naar toe kan. ... Ik ben ook heel erg verlegen, maar ik weet ook niet wat hier in de buurt zit. Dat ook nog. En ja ik ga niet uit, dus ontmoet je ook geen andere mensen.

Wesley ziet nadelen van het investeren in vriendschappen, zoals dat het je geld kan kosten.

Ik heb tenminste, ja mijn familie eigenlijk. Daar heb ik soms wel verjaardagen mee eigenlijk, ik heb dan de ondersteuning, die drie keer per week komt. Verder heb ik geen vriendenkring of zo. Ik heb ook nooit iemand van school, ja ik ken wel één iemand van school waar ik elk jaar nieuwjaar mee vier, eigenlijk, dat is één keer in het jaar. Maar verder heb ik geen vrienden daarbuiten om waar ik mee contact heb of zo. Helemaal niemand. In principe wil ik wel vrienden gaan vinden eigenlijk, maar meestal zie ik het ook zo: als je vrienden hebt meestal ga je dan eigenlijk ga je naar uitgaansgelegenheden, waar ik zelf niet zo van ben eigenlijk. Meestal zie ik het zo, meeste vrienden kosten vooral veel geld.

Jérôme investeert zijn tijd en geld wel in vriendschappen, maar zoekt naar manieren om goedkoper uit te zijn.

Herken ik bij twee van mijn vrienden: vriendschappen kosten geld! Dan eet je met elkaar, en dan eet je weinig en willen ze de rekening splitsen. Dat vind ik een beetje raar. Ik vind het niet erg als het iets meer is, maar negen van de tien dingen aten zij. Ik had wel aangegeven dat het extreem duur was. Misschien betaal ik mee, maar de volgende keer niet zo. Als ze bij mij komen en ik koop in, dan is het heel veel minder.

Sommige deelnemers willen ook wel met vrienden afspreken, maar missen er de tijd voor.

Op dit moment kom ik amper toe aan vrienden om andere afspraken. Ik heb ook familie. En lastig om een moment te vinden dat je alle twee kan.

Lastig praten en begrijpen

TOS maakt het praten en begrijpen lastig. De deelnemers spreken over de gevolgen ervan, zoals onzekerheid, miscommunicatie en soms ook opstootjes. Iemand vertellen dat je hem of haar niet begrijpt, is lastig voor Jérôme.

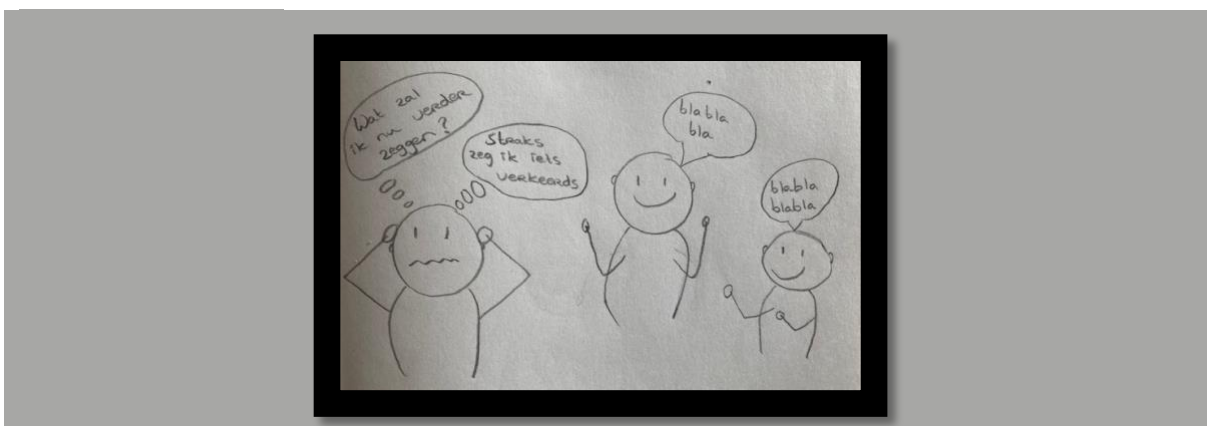
Het ging voor mij gewoon net een tikje te snel. Het is ook wel vaak moeilijk om dat aan te geven, dus dat is een beetje het geval.

Esther heeft door miscommunicatie conflicten meegemaakt.

Met vrienden heb ik wel wat opstootjes gehad en zo, dus maar dat kwam ook door de miscommunicatie en alles. Maar dat hou je altijd. Dan weet je ook wie je echte vrienden zijn en wie niet, want daar kom je ook achter.

Om onbegrip te voorkomen, neemt Mikan alle tijd om gesprekken met mensen voor te bereiden. Ze wil er het liefst zeker van zijn dat mensen haar goed begrijpen.

Ik zit daar hele dagen al te bedenken ... hoe kan ik m'n eigen bewijzen en goed kunnen bespreken. ... Dat mensen me duidelijk te begrijpen. ... Met het interview nu ook, ben ik al mee bezig dan hoe kan ik het beter uitleggen dat de mensen mij begrijpen. ... Ja, omdat mensen mij moeten kunnen begrijpen. Ook niet voor mij niet, voor andere mensen ook weer. Ik doe het niet voor mij alleen. Die heb ik idee, eh, hier achter zit, maar ik doe ook voor anderen.



Mea en Anouk vinden het lastig om gesprekjes levendig te houden. Welke moeite moet je nou doen?

Ik ben toch wel heel onzeker over alles qua sociale contacten. ... Dat is niet alleen bij vrienden, dat is bij iedereen. Dat hangt er ook vanaf of ik moe ben of niet. ... Ik weet niet [waarom ik onzeker ben], soms omdat ik natuurlijk ook TOS heb. En 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. Ik ben niet altijd goed in een lang gesprek te hebben. Vaak dan weet ik dan niet meer waar ik het over moet hebben. Je vertelt inderdaad hoe het met je gaat, hoe gaat het met je werk, heb je nog wat meegemaakt? Maar op gegeven moment heb je niets meer te vertellen. Of in ieder geval, ik niet. ... Dus dan vallen de stiltes. Dus dat is soms ook wel ongemakkelijk. (Mea)

Anouk wil graag dat ook de ander moeite doet voor het gesprek.

Ik vind het moeilijk, om het actief te houden, om het gesprek aan te gaan ... Of zij moet dan weer reageren, soms dat ik het idee heb dat ik niet genoeg terugkrijg van de ander.

Ook is het de vraag of je contact houdt. Volgens Wesley kan een gesprek soms wel goed gaan, maar komt er toch geen vervolg.

Want eerst heb ik dan naar mijn gevoel een soort van gesprekje met iemand en daarna, ja na dat gesprekje kun je dan contact leggen eigenlijk en bij mij is dat contact er dan niet echt.

Twijfel: wel of niet moeite doen?

De deelnemers twijfelen soms wat ze over hebben voor vriendschappen. Aan de ene kant zien ze de voordelen ervan en hebben zij er behoefte aan, maar aan de andere kant zien ze ook de nadelen: het is vermoeiend en je kan gekwetst worden. Cindy vindt het vermoeiend om afspraken te maken, maar doet het toch en soms zelfs te veel.

Soms neem ik zelf niet het initiatief om te vragen, 'hé, heb je zin om wat leuks te doen?' En dan denk ik van, eigenlijk moet ik dat zelf wat meer gaan doen. Maar dat is voor mij nog steeds wel moeilijk. ... Soms wil ik te veel, in de afgelopen paar weekenden had ik helemaal volgeboekt en dan moet ik toch wel wat afzeggen en dan heb ik één vriendin dit weekend afgezegd, het was even te veel geworden.

Sam raakt soms vermoeid van uitjes met anderen.

Bepaalde uitjes met vrienden zijn vermoeiend. Zoals een groepsvakantie. Was wel heel gezellig. Ik blijf er soms bijzitten, en soms ga ik eerder weg, even ruimte voor mijzelf.

Deelnemers spreken soms ook over de angst om gekwetst te worden als reden dat ze niet makkelijk vriendschappen aangaan. Wesley blokkeert soms zelfs uit angst om gekwetst te worden.

Met vriendschappen, ja ben ik niet echt zo'n held in gewoon. Ik kan met heel veel mensen overweg of zo, maar vriendschap zit er dan altijd soms weer net niet tussen eigenlijk. Het is net die volgende stap eigenlijk. ... Meestal als jij open bent tegen iemand, dan kun je ook gekwetst worden eigenlijk. Ik was vroeger een persoon eigenlijk die heel open was, altijd heel vriendelijk tegen iedereen eigenlijk. En er zijn bepaalde momenten geweest dat het gewoon geblokkeerd is eigenlijk. Dat je gewoon niet open kan zijn eigenlijk. Een bepaald moment dan probeer ik alles te geven eigenlijk om andere mensen tevreden te houden eigenlijk. Maar er zijn ook momenten dat ik gewoon totaal helemaal niets om iemand geef eigenlijk.

Tips voor vriendschappen

Als de deelnemers met elkaar praten over hun moeite met vriendschappen, geven zij elkaar ook tips. Daarbij verwijzen ze meestal naar het resultaat van hun eigen aanpak. De tips zijn (1) neem het initiatief, (2) blijf jezelf, (3) wees eerlijk, en (4) leg de lat niet hoog.

Neem het initiatief

Voor vriendschap heb je moed nodig om af te spreken. Mark, Sam en Cindy vertellen over hun schroom om initiatief te nemen. Sam wil graag minder afwachtend zijn.

Mijn tip is: niet afwachten. Ik ontmoette iemand op vakantie, maar neem nog geen contact op. Ik hoop dat ik die persoon bij een wandeling weer ontmoet.

Selma vertelt dat ze soms ook geen afspraken maakt, maar een ander moment juist initiatief neemt om veel vrienden tegelijk te zien.

Meestal rond mijn verjaardag ga ik iedereen uitnodigen om een soort van reünie te hebben. Afgelopen jaar gedaan, was supergezellig.

De deelnemers raden aan om het initiatief te nemen om ook op *social media* vrienden te maken. Maar ook raden ze aan om voorzichtig te zijn. Mariëlle adviseert bijvoorbeeld om geen foto van jezelf in bikini online te zetten. Anderen kunnen daar verkeerde bedoelingen mee hebben. Maar Meike voelt zich op haar gemak op de sociale media, en durft dit wel aan:

Als mensen daar moeite mee hebben, dan kunnen ze mij verwijderen. Ik heb geen slechte ervaringen gehad, het hangt ervan af welke vrienden je hebt. Ik heb steeds meer vrienden die op dezelfde lijn zitten.

Blijf jezelf

Tijdens de Zoomsessie raden de deelnemers elkaar aan om jezelf te blijven. Dan kan je makkelijker vrienden maken en blijven.

Ik heb de meeste vrienden gekregen door mezelf te zijn. Voor hun is dat fijn, en voor mij is dat fijn. Het gaat om je persoonlijkheid.

Het kan volgens sommigen ook makkelijker zijn om jezelf te zijn, als vrienden dezelfde interesses hebben. Dan heb je gespreksstof.

Kijk vooral waar je interesses liggen, en spreek dan af met mensen die die interesse ook hebben, dan heb je iets om over te praten.

Cindy vertelt dat ze zich veilig voelt als anderen ook een taalprobleem hebben.

Want ik heb wel een paar vrienden zonder TOS, maar die hebben vaak zelf ook een taalachterstand of waardoor ze ook moeilijk kunnen praten. Dus ja, dan hebben ze wel geen TOS, maar ik merk dat zij ook bepaalde dingen precies hetzelfde achterlopen als iemand met TOS heeft. Dus eigenlijk zie ik daar niet zo heel veel verschil tussen. En ik heb dat ook altijd gehad, ook op de middelbare school. Daar ook altijd met mensen die ook een taalprobleem hebben of ook moeite hebben met voor zichzelf op te komen. En daar voelde ik me altijd een beetje veilig bij.

Wees eerlijk

Meike, Mea en Cindy vinden het belangrijk dat je als vrienden eerlijk naar elkaar bent zodat je weet wat je aan elkaar hebt. Mea mist deze eerlijkheid soms, en voelt zich dan niet serieus genomen.

Ik zou willen dat mensen me niet zo in de zeik nemen. ... gewoon dat je eerlijk tegen me bent. Gewoon dat je me niet belachelijk maakt, dat je ... me er advies in geeft, of zo.

Meike heeft juist een goede ervaring, en merkt dat zij en haar vriendin eerlijk naar elkaar kunnen zijn, ook als ze een andere mening hebben.

Vorige week hadden we even dat we een conflict hadden, maar uiteindelijk komt het toch alweer goed. Dat vind ik het mooiste van de vriendschap, dat we het altijd weer uitpraten en dat we ook anders mogen denken.

Maar soms is het uitpraten moeilijk. Cindy kiest er dan voor om het eerlijk te zeggen dat ze iemand niet meer wil zien. Dat deed zij toen een vriend iets zei wat haar raakte.

Laat elkaar in je waarde, respect hebben voor elkaar. En je kan te eerlijk zijn. Ik kreeg een bericht: Wat een leugenaar ben je en een b*tch! Dat vond ik niet leuk om te horen. ... Hij bedoelde het als grapje, maar ik vond het niet leuk meer. Dat wil ik gewoon niet meer horen. Waarom vertelde je dit? Daar heb ik geen antwoord op gekregen. Dus heb ik gewoon gebroken. Heb gewoon respect voor elkaar. ... Ik geef mensen altijd een kans, maar dat heb ik al eerder gedaan. ... Dat is ook bij andere vrienden gebeurd. Dan kies ik gewoon voor mezelf. Tot hier en niet verder.

Ook kan het gebeuren dat je geen ruzie hebt, maar dat je merkt dat je te veel moeite moet doen om vrienden te blijven. Dat overkwam Mariëlle die er uiteindelijk voor koos om de vriendschap te verbreken.

Vrienden blijven maar voor even. Vrienden zijn er, maar ik heb ze meestal voor maximaal vier jaar, en daarna gaan ze weer. En dat is prima. Ik geloof dat je vrienden hebt om van elkaar te leren, en daarna is het goed. Laatst was er een hele goede vriendin en ik dacht dat we nooit uit elkaar zouden gaan, maar het kostte me zoveel moeite, dat ikzelf en mijn bedrijf daaronder ging lijden. Soms moet je grenzen stellen hoeveel energie je erin wilt steken zodat het je niet te veel energie en geld kost. Ik moet er energie van krijgen. Als het mij energie kost, dan zijn het geen vrienden, maar dan ben ik een coach.

Leg de lat niet hoog

De deelnemers van de Zoomsessie zijn het er met elkaar over eens dat niet te veel moet verwachten van een vriendschap. Het gaat niet om hoe vaak je elkaar ziet, maar om wat je aan elkaar hebt.

Heb bij je vrienden ook geen (hoge) verwachtingen. Laat het lopen, je echte vrienden blijven toch wel bij je, die gaan niet moeilijk doen.

Wanneer zijn het dan te weinig vrienden? Want een handje vol is voor mij al genoeg. Waarom veel vrienden hebben? Je hebt toch ook kennissen, daar kan je ook leuke dingen mee doen.

Als vrienden geen hoge verwachtingen van elkaar hebben, kunnen zij makkelijker de nodige tijd voor zichzelf nemen. Twee deelnemers vertellen erover tijdens de Zoomsessie.

Als ik me mentaal niet lekker voel, dan sluit ik mezelf meer af. Vrienden kunnen merken dat ik dan wat geprikkeld of kortaf kan reageren. Dat is hoe de situatie dan is, ik raak er geen vrienden mee kwijt. Je raakt wel vrienden kwijt, maar zo is het leven, er komen ook weer nieuwe vrienden.

Ik spreek maar een keer in de drie maanden met vrienden ... Ik heb vrienden in hokjes geplaatst. Het hangt af van wat ze van mij vragen, sommigen hebben ergens moeite mee, willen mij dan vaak spreken. Ik bepaal zelf wanneer ik ga afspreken. ... Als vriendschappen moeite kosten, dan zeg ik hoelang ik blijf. Dan geef ik een tijd. Als ik niet lekker in mijn vel zit, dan zeg ik wanneer het genoeg is. Ook op verjaardagen, dan zeg ik wanneer ik weer mag gaan, en dat geeft mij rust.

Hulpvraag

Terwijl de deelnemers elkaar veel tips geven om vrienden te maken en houden, hebben ze ook behoefte aan georganiseerde activiteiten die daarbij helpen. Zo hadden de meeste geïnterviewden hun vrienden gemaakt bij SpraakSaam. Een deelnemer van de Zoomsessie zegt daarover:

Vrienden kom ik niet op straat tegen, maar bij een organisatie zoals Kentalis. Bij activiteiten zoals SpraakSaam kunnen vriendschappen ontstaan.

Graag willen ze hiermee doorgaan, en dan ook voor deelnemers die ouder dan twintig of dertig zijn. Selma stelt voor om het vanuit TOSkoploper te organiseren.

Ik heb het al heel druk en ik ga het niet meer alleen doen. Het moet iets vrijblijvends zijn. Lekker spontaan organiseren, iedere keer ergens anders. ... Organiseer als TOSkoploper-activiteiten. Je hebt nu een mooie groep bij elkaar. Je kent elkaars verhalen nu ook, dat scheelt ook wel. Dan is het makkelijker om met elkaar op te trekken. Een clubhuis afhuren, spelletjes, het hoeft niet iets groots te zijn, je ziet wel wat eruit komt.

Volwassenen met TOS over lot- en bondgenoten



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

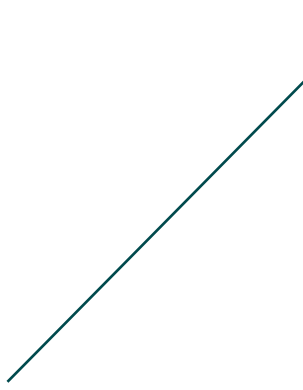
Tijdens het TOSkoploper-project vertellen twaalf van de vijftien deelnemers enthousiast over hun contacten met andere mensen met TOS. Alleen Anouk kent nog geen andere mensen met TOS, maar zij wil wel graag in contact komen. Twee andere deelnemers vertellen dat ze geen contact hebben met andere mensen 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.

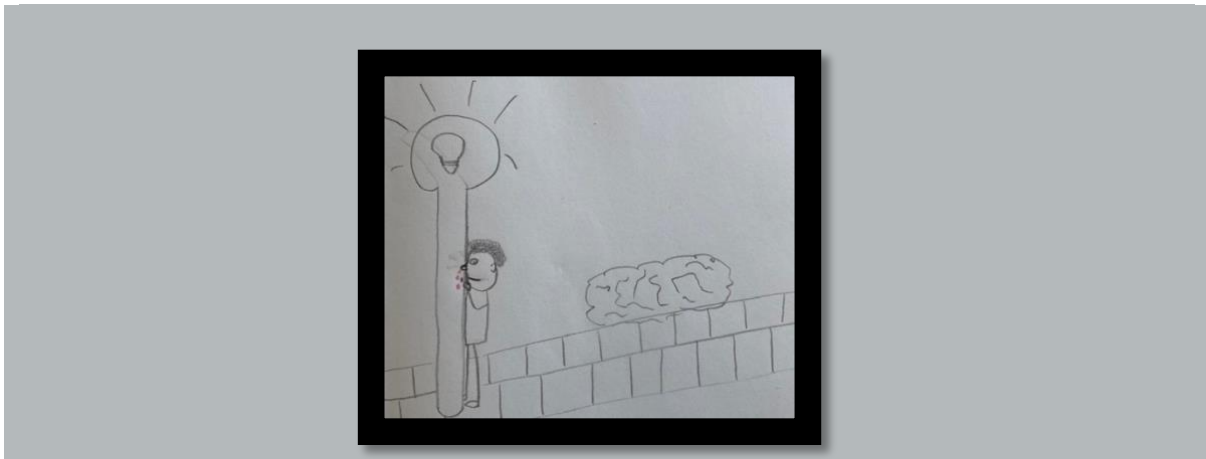
Ik kende niemand met TOS, ik wou graag andere jongeren met TOS ontmoeten, dat wilde ik al heel lang, maar toen werd mijn vraag nooit beantwoord.

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 heet 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 TOSkoplouper. 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.

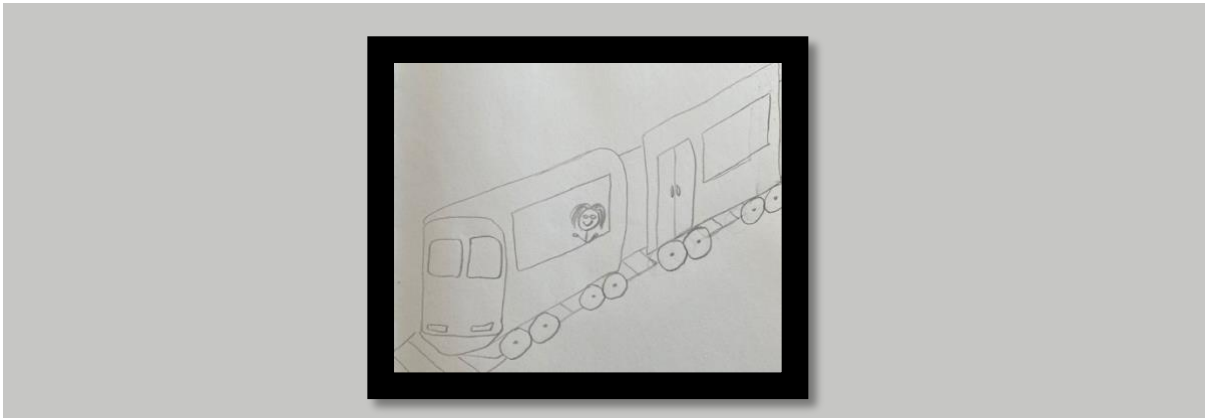
Mijn moeder vond het heel lastig dat ik alleen ging, ze vond het heel spannend. Mijn vader minder. Het heeft mijn moeder geholpen om me los te laten. Ze vindt het nog steeds lastig, maar minder. Gelukkig wel!

Voor Wesley is het nog maar kortgeleden 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 daarbij 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 verdergegaan. (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.

Volwassenen met TOS over eenzaamheid



Volwassenen met TOS vertelden over hun ervaringen met alleen-zijn en eenzaamheid. 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), Mikan (32), Coen (22), Cindy (29), Meike (30), Jérôme (29), Maartje (23), Xiao (21), Wesley (25) en Sofie (34).

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.

Eenzaamheid

De deelnemers kennen de ervaring van eenzaamheid bijna allemaal. Drie oorzaken van eenzaamheid springen eruit: geen vrienden in de buurt hebben, moeite met contact maken, en een vol hoofd door TOS. De *lockdown* vanwege corona maakt het er allemaal niet gemakkelijker op.



Geen vrienden in de buurt

Een aantal deelnemers vertelt dat ze vrienden in de buurt missen, zoals Mark.

Ik voel me ook heel erg eenzaam, want ik heb ook geen vrienden hier in de buurt wonen.

Meike denkt erover om te verhuizen, zodat ze dichterbij haar vrienden woont. Wel rijdt ze nu makkelijk naar haar vrienden door het hele land.

Wesley wil wel vrienden maken, maar ziet erg op tegen het uitgaansleven dat daarbij lijkt te horen.

In principe wil ik wel vrienden gaan vinden eigenlijk, maar meestal zie ik het ook zo, als je vrienden hebt meestal ga je dan eigenlijk ga je naar uitgaansgelegenheden, waar ik zelf niet zo van ben eigenlijk. Ik heb tenminste, ja mijn familie eigenlijk. Daar heb ik soms wel verjaardagen mee eigenlijk, ik heb dan die ondersteuner die drie keer per week komt. Verder heb ik geen vriendenkring of zo. Helemaal niemand. Dat is voor mij soms nog wel ... ja, 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.

Geen contact

Eenzaamheid kan ook het gevolg zijn van de moeite die het kost om contact te maken en het gevoel buitengesloten te worden. Mea vertelt over de gesprekjes met haar collega's, waarin ze het echte contact mist.

Ik heb ook contact op het werk. Dan sta ik daar en dan probeer ik met anderen contact te zoeken, en dan merk je toch dat je wat meer buiten de boord staat, zeg maar. Zij zitten met elkaar gezellig over dingen te kletsen, dan probeer je bij te voegen, en dan word je niet aangekeken. Dan praat je wel met ze, maar dan ben je met zijn drieën en dan kijken ze elkaar aan maar mij kijken ze dan niet aan, weet je wel. Daar heb ik heel veel last van. Dan voel je er niet bij betrokken. Dan voel je je eigenlijk op zich wel buitengesloten. En dat heb ik wel vaker met dingen. Niet alleen met werk hoor, dan voel je je wel heel erg eenzaam. Dan voel je je net alsof je buitengesloten wordt.

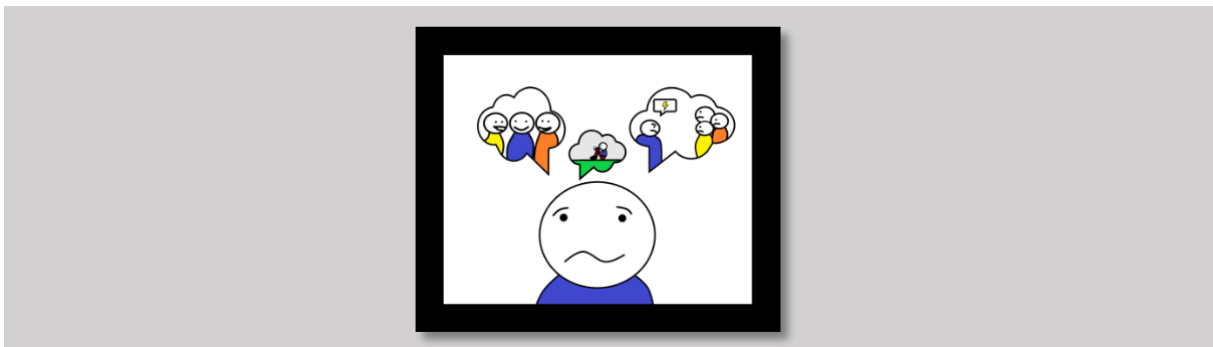
TOS is onzichtbaar

Mikan denkt dat anderen haar vervelend vinden omdat ze moeite heeft met praten.

Ik ben onzichtbaar gehandicapt. Veel mensen berijpen me niet. Mijn vader luister altijd na mij en die denkt ook mee om uitzoeken wat ik bedoel en berijpt. Maar voor een buitenstaander ben je maar een 'vervelend persoon'.

Ook Coen zegt dat TOS onzichtbaar is, maar wat hem betreft is dat juist goed.

Ik heb er ook nog twee hele normale vrienden die geen beperkingen hebben. ... Misschien klinkt dat een beetje erg vreemd, wij zien er wat normaler uit dan mensen die echt veel erger beperkt zijn of die andere soort beperking hebben. Eigenlijk is onze beperking een onzichtbaar geheim, een onzichtbare beperking eigenlijk. Zo noem ik het eigenlijk, ja.



TOS sluit me buiten

Cindy denkt dat het door TOS komt dat ze moeilijk contact heeft, en niet door andere mensen.

TOS sluit me buiten.

Andere deelnemers herkennen de uitspraak van Cindy. TOS sluit ze buiten doordat ze vaak een vol hoofd hebben en dan tijd nodig hebben om alleen te zijn en bij te komen. Meike weet goed om welke momenten het gaat.

Ik heb soms wel dat ik eventjes alleen wil zijn. Maar dat is vooral als ik een vol hoofd heb of ik ben heel erg moe, heel erg uitgeput... Of als ik verdrietig ben.

Sommige deelnemers vinden het moeilijk om hun emoties te uiten, zoals Mea.

Het valt me op dat als het slechter met me gaat en ik diep in mijn emoties zit, ik een bepaalde blokkade heb waardoor het lastig is om mijn ervaring goed te verwoorden.

Maartje herkent dit. Toen ze haar stage en opleiding niet kon afronden, moest Maartje zichzelf daarom door een moeilijke periode heen slepen.

Juist als je hulp nodig hebt, is het moeilijker om te vragen.

Sofie zegt het zo in de Facebookgroep.

Mijzelf

De dag is nog maar net begonnen.
En daar komen al vaak de kannonnen weer.
Woede omdat ze je niet begrijpen.
De onzekerheid die uit het niets de hoek om komt kijken.
Verdriet om wat dat niemand ziet.
De snelheid van de wereld gaat als een speer.
Ik wil zo veel dingen zeggen en zo veel dingen kwijt maar het zit gewoon achter slot en grendel.
Ook al probeer ik het toch zit en blijft het vast hangen.
Keer op keer opnieuw dingen uitleggen. 🦋
Hier uit wil ik mensen uitleggen wat ik elke dag mee maak ik mij hoofd. Ik wil het even kwijt. 💬

Corona

Ook de *lockdown* tijdens de coronapandemie maakte het moeilijker om verbonden te blijven met anderen. Xiao vertelt dat ze haar vrienden niet kon zien.

Voor corona ontvang ik ook vrienden bij mij thuis ja. En ik kwam ook bij hun thuis. Dus dat mis ik wel een beetje.

Voor Cindy werd het tijdens de *lockdown* steeds moeilijker om contact te leggen. Ze had hulp nodig om daar weer uit te komen.

Ik heb ook een rottijsd gehad tijdens de *lockdown*. Ik whatsappte niet. Maar ook echt met niemand. Wilde zelf ook niemand spreken. Alleen mijn ouders zag ik. Ben uiteindelijk weer teruggegaan naar mijn psycholoog. Ik moest zelf de stap maken om weer contact met iedereen te maken.

Sofie spreekt over een emotionele rollercoaster tijdens de *lockdown*.

Helaas voel ik me ook niet fit en zit ik ook in een emotionele rollercoaster. Denk ook dat de hele corona situatie hier mee te maken heeft.

Eenzaam of alleen?

Alleen zijn is voor sommigen iets heel gewoons, zoals voor Mea.

Vroeger thuis zat ik ook alleen maar boven op mijn kamer. Ik was nooit beneden. Ik ben alleen zijn zo gewend.

Soms is het lastig kiezen of je alleen of samen wilt zijn. Mea en Sofie hebben er een dubbel gevoel bij. Zij voelen zich eenzaam als ze alleen zijn, maar ervaren prikkels of irritaties als ze met anderen zijn.

Alle mensen om mij heen dat geeft mij spanning en 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 echt heel eenzaam. Dus het is een beetje dubbel. ... Die dagen dat ik niet hoeft te werken. Ja, weet je, ik heb dan

niks te doen, en ik ga dan alleen maar malen om het heden en om het verleden en wat er op dat moment gebeurt. En ik ga altijd heel erg piekeren. (Mea)

Ik ben er ook echt 24 uur per dag mee bezig... 'Hoe moet ik het zeggen', 'hoe schrijf je dat', 'wat bedoelen ze er nou mee' en als ik alleen ben verwerk ik dat sneller dan met prikkels om mij heen. En dan voel me best wel alleen. (Sofie)

Niet allemaal voelen ze zich eenzaam als ze alleen zijn. Zo helpt het alleen-zijn Selma juist om tot rust te komen.

Ik vind het ook wel fijn als er mensen bij me zijn maar ik vind het ook wel weer fijn dat ik alleen ben. Zeker als ik naar een druk evenement ben geweest ... dan is het even fijn om een rustmoment te hebben. Dat ik even alleen kan zijn om lekker videoland te kijken of wandelen. Even mijn hoofd rust kan nemen.

Jérôme vertelt dat hij soms op een feestje even in zijn eentje naar buiten gaat om op te laden. Hij vindt het dan niet vervelend dat hij een deel van het feestje mist. Maar samen zijn is wel belangrijk voor hem.

Zes van de zeven dagen is het wel lekker als ik dan wel iemand bij me heb en dan een dag even alleen. Ik vind het belangrijker om mensen bij me te hebben dan dat ik alleen ben.

Eigen oplossingen

Gevoelens van eenzaamheid vragen om oplossingen. De oplossingen die ze zelf vonden, delen de deelnemers graag met elkaar. Ze praten ook over steunpunten die kunnen helpen tegen de eenzaamheid.

Een aantal deelnemers vertelt dat SpraakSaam een goede oplossing is om onder de mensen te zijn, zolang deze wel activiteiten mag organiseren.

Je kan ook nu niet naar SpraakSaam-bijeenkomsten, dat is wel jammer eigenlijk. Dan mis je een beetje jouw contacten. (Coen).

Maar ook de sociale media kunnen helpen om contact te houden met anderen. Sofie appt:

Beetje fantasie dan kan je ingelijk wel alles...of op internet ben blij dat die niet lockdown ga.

Voor Cindy zijn WhatsApp berichtjes belangrijk om zich niet alleen te voelen.

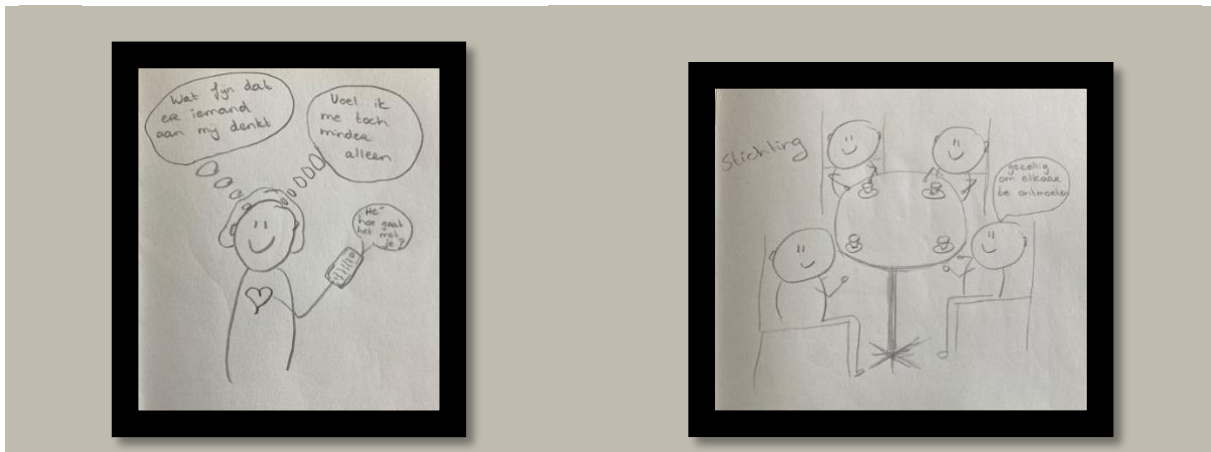
Om me niet eenzaam te voelen heb ik toch wel die vrienden om me heen nodig, die me eventjes whatsappen van: 'Hé hoe gaat het nu met je?'

Toen Cindy zich door de lockdown terugtrok, begonnen mensen zich zorgen te maken.

Ik merkte dat familieleden en vrienden zorgen gingen maken om mij, omdat ik ook niet zo ben. Uiteindelijk ben ik rustig aan begonnen met iedereen te praten en ook uitgelegd waarom ik niks van mij liet horen. Maar deed het alleen echt als ik daar behoefte aan had.

Terwijl Cindy steunpilaren had zonder dat ze erom vroeg, was Mark er nog naar op zoek.

Ik ben wel heel erg druk mee bezig hoe ik dat ga aanpakken en daar heb je steunpunten en daar om bij een stichting om anderen mensen te ontmoeten om samen gezellig kopje koffie te drinken. Ja op die manier zou ik leuke mensen te ontmoeten.



Veel deelnemers vertellen over de steun die ze krijgen van huisdieren. Door een dier voelen zij zich minder eenzaam. Selma had moeite om zelfstandig te gaan wonen, maar merkte dat katten haar goed konden helpen.

Ik had wel moeite met zelfstandig gaan wonen, maar dan ging ik naar mijn moeder toe. Toen miste ik mijn eigen plekje dus ging ik weer na huis. Ik alleen voelde mij aan het begin wel heel eenzaam daardoor kon nog niet echt mijn eigen plekje vinden. Toen heb ik na half jaar een kat gevonden en ik kreeg hierdoor weer liefde en voelde ik mij minder eenzaam. Later toen wou ik nog een kat hebben. Ze zeiden, dat moet je niet doen. Uiteindelijk heb ik dus toen een kat genomen zonder iets te melden. ... Ik heb hier nog drie katten rondlopen, dus als ik me helemaal niet goed voel, dan komt die kat op mijn schoot zitten en die wil niet meer weg.

Ook voor Mark hielp een huisdier tegen de eenzaamheid.

Omdat het niet zo goed ging, wilde ik graag ook een hond. Heb tegen mijn ouders gezegd en toen hebben we een hond gekocht. Ik doe nu veel meer bewegingen. Het is altijd heel leuk.

Mea haalt ook veel steun uit de hond en de wandelingen die zij samen maken.

Heerlijke een wandeling gemaakt met mijn lieve viervoeter <3
#ikkanmenietsvoorstellenzonderjou!!

Als je alleen bent moet je jezelf leren vermaken. De deelnemers vertellen over hun bezigheden als ze alleen zijn.

Nu heb ik geleerd om wat positiever, wat meer van de kleine dingen te genieten. De ene keer lukt het niet, dan ga ik een spelletje doen of ga ik een filmpje kijken. (Selma)

Sofie heeft tijdens haar zwangerschap geleerd om zichzelf thuis te vermaken.

Kreeg ik tip mee toen ik zwanger was: maak een schilderijtjes voor de babykamer. Of hou dagboek bij wat je voelt.

Mark zoekt nog naar een hobby.

Ik heb ook geen hobby's. Dus ik moet eerst een hobby leren. Ik maak wel van hele klein priegeltjes een auto van en dat is heel leuk om te maken. Ja dat doe ik thuis ook alleen.

Volwassenen met TOS over pesten en misbruik



Negen volwassenen met TOS vertelden over hun ervaringen met pesten en (seksueel) misbruik. Dat deden ze in de online interviews met een onderzoeker en een co-onderzoeker en in de Zoom-bijeenkomsten waarin we onze bevindingen toetsen.

Aan het woord komen Mikan (32), Mark (27), Sam (38), Mea (29), Wesley (25). Zes andere deelnemers spreken anoniem over hun ervaring.

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.

Pesten & misbruik

Tijdens de gesprekken over sociale contacten vertellen de deelnemers eerst vooral hoeveel vrienden zij hebben, of zij een relatie hebben en wat zij belangrijk vinden in een relatie. Maar daarna vertellen elf deelnemers ook dat zij ervaringen hebben waar ze niet zomaar over praten.

Eén deelnemer is heel duidelijk.

Mijn vorige relaties... daar doe ik geen uitspraak over ... dat deel ik gewoon niet.

Een andere deelnemer twijfelt of anderen respectvol om zullen gaan met haar ervaringen en ze is bang dat het gesprek erover confronterend zal zijn.

Ik praat niet snel over mijn eigen leven. Want wie kan je nou vertrouwen?

De deelnemers zien ook voordelen om bij TOSkoploper juist wel over hun ervaringen te spreken.

Ik moet het er toch een keer over hebben. Door onze afspraak heb ik een stok achter de deur. Ik kan het er nu over hebben, dat is al een hele stuk. Tegen jou ben ik wel eerlijk, maar misschien kan ik er ook niet over praten. Als ik het nu nog niet kan, betekent niet dat ik het over een half jaar ook niet kan.

Uiteindelijk hebben negen deelnemers gesproken over hun ervaring met pesten en vijf deelnemers over seksueel misbruik. Zij vertelden over onveilige plekken in hun leven, valse hoop, eigen reacties op pesten en misbruik, praten over ervaringen, gevolgen van de ervaring, eigen oplossingen en de behoefte aan ondersteuning. Op verzoek van de deelnemers noemen we bij dit thema geen namen of gebruiken we schuilnamen.

Onveilige plekken

Tijdens de gesprekken met de deelnemers wordt duidelijk hoe moeilijk het kan zijn om een veilige plek te vinden; een plek waar je niet gepest of misbruikt wordt. Ervaringen met pesten en misbruik hadden de deelnemers op verschillende plekken: thuis, in de kinderopvang, op school, in de taxi, op het werk, in een relatie, of bij onbekende mensen.

Onveilig in je eigen huis

Twee geïnterviewden vertellen dat zij zich thuis niet veilig voelden. Zo pestte Mikans moeder haar met haar TOS.

M'n moeder deed pesten ... door m'n uitspraak ... met het na-apen. ... Kun je nagaan, m'n eigen moeder mij niet accepteren.

Bij de ander gaf vooral haar vader een onveilig gevoel.

En thuis voelde ik me ook niet veilig. Mijn ouders hadden altijd ruzie. Dan gingen ze uit elkaar, dan maakten ze het weer goed, en dan gingen ze weer uit elkaar. Mijn vader ging dan met een andere vrouw en dan kwam hij weer bij mijn moeder. Hij dronk veel, viel dan op de bank in slaap terwijl mijn zusje van zeven in de avond nog rondliep die nog niet gegeten had. Soms reed hij ons naar plekken terwijl hij dronken was. Ik vond dat eng.

Een andere deelnemer voelde zich thuis juist het veiligst, en koos er daarom voor om haar vriend op haar eigen kamer uit te nodigen.

Op een dag vroeg hij 'zullen we naar jouw huis of naar mijn huis?' Ik voel me veiliger bij mij thuis dan bij hem. Toen zei ik van: we kunnen beter naar mijn huis toe gaan.

Onveilig op de kinderopvang en (op weg naar) school

Voor twee deelnemers was de reis naar school een gevaar.

Vanaf mijn negende bracht de taxi me naar school. Ik zat in de taxi niet lekker in mijn vel. De chauffeur zei altijd dat ik naast hem moest zitten. En dan zat hij met zijn hand aan mijn dijen.

Bij een andere deelnemer ging het nog een stap verder.

Ik ben als kind vanaf mijn achtste verkracht door een taxichauffeur ... hij kocht me om met snoep en barbiepoppen toentertijd en cd's.

Ook op de kinderopvang en op school, is het ondanks de aanwezigheid van meerdere medewerkers, niet altijd veilig.

In de peutergroep kwam de werkster aan mijn geslachtsdeel als ze mijn luiers verschoonde. We hadden toen nog niet een formulier voor goed gedrag. Ik kan het me niet meer herinneren, maar dat ze aan me zat is me achteraf verteld.

Twee deelnemers vertellen over klasgenoten die hen negeerden.

Mark vertelt over uitsluiting.

Ze negeren mij allemaal. Als ik bijvoorbeeld iets in de praktijk wil gaan doen, dan zeggen ze, 'Nee ik wil niet met jou'.

Een andere deelnemer werd zowel genegeerd als bekeken.

Op het schoolplein sta ik samen met een aantal klasgenoten te kletsen. Ik vraag 'hebben jullie de visualisaties al gemaakt?' Ze kijken me raar aan. Opeens voel ik me klein. Ik weet het, de woorden sprak ik verkeerd uit. Tijdens de volgende pauze negeren ze mij. Ik zit maar alleen bij het snoepautomaat. Ik voel me bekeken. Ze sluiten me buiten.

Vier deelnemers vertellen dat het niet bij pesten met woorden bleef. Ze werden ook geduwd, geslagen of bedreigd. Zoals Sam door klasgenoten op de praktijkschool.

Eerst gingen ze me pesten, vervelende opmerkingen geven, en uiteindelijk ook een beetje duwen, fysiek zeg maar. Dat is een beetje vervelend in een werkplaats met machines. Ik voelde me onveilig.

Een ander vertelt dat een klasgenoot met een dreigement geld wilde afdwingen.

Ik zat in een klas met alleen maar jongens die zich vaak misdroegen. Twee jongens zaten tijdens de les achter mij. Naast mij was een raam. Door het raam zag ik een meisje in een andere klas zitten. Zij keek naar mij en wilde iets aan mij laten zien. Op dat moment kwam een jongen die achter mij zat naast mij zitten. Hij bedreigde mij: 'Vind je haar leuk? Ze heeft al een vriendje. Als je niet wilt dat ik het tegen hem zeg, geef je mij nu € 50, anders steekt mijn vriend jou neer'.

Mea kon het gepest op school moeilijk verbergen.

Ik kwam ook altijd met blauwe plekken thuis of de dingen die ze vernielden.

Onveilig op stage en werk

Ook op hun stage of werk missen sommige deelnemers een veilige plek, zoals een deelnemer tijdens haar stage en Mea op werk.

Op stage gingen ze over me roddelen. ... toen heb ik gewoon ... aan de bel getrokken, en toen kwam dan begeleider na school, en ging ik best wel met z'n vieren gewoon erover praten. ... Maar ik hoorde ook juist wel van, er zijn honderd anderen best wel beter dan jou, kunnen honderd anderen voor jou krijgen. ... Voor mij voelde dat niet zo goed.

Ik zou willen ... dat ze niet ergens om lachen als ik iets verkeerd doe. ... Gewoon niet dat ze me voor het blok zet, of voor paal zet, dat ze me niet zo in de zeik nemen, dat ze geen grapjes maken. Soms weet ik niet of ze het menen. Dat maakt het soms wel lastig. ... En dan hoor je dan natuurlijk die ander ook weer lachen, en dan word je onzeker en dan ga je blozen. (Mea)

Onveilig in een relatie

Twee deelnemers dachten een aardige vriend te hebben, maar voelden zich uiteindelijk heel onveilig bij hem. Bij Mea was dit toen ze op haar vijftiende regelmatig bij haar vriend langsging.

Hij begon steeds meer over seks te praten, maar ik had geen idee. Ik had wel iets van voorlichting gekregen maar alsnog wist ik er weinig van af! Hij wilde me uitkleden hij zei dat hij geil van mij werd. Ik vond het allemaal vreemd maar ik wilde het wel die aandacht en steeds die lieve woorden, hij vond mij het einde. Dat gaf zo'n goed gevoel. Hij wilde seks met me. Ik voelde me warm van binnen worden en wist niet wat me te wachten stond. Dan doen we het maar. Op het moment toen het gebeurde raakte ik in paniek van het onbekende.

De ander had een vriendje op haar twintigste, en voelde al gauw dat ze bij hem niet veilig was.

We spraken een paar keer af bij het park vlakbij school, daar zijn plekjes waar je alleen kan zijn. Ik moest van hem de hele tijd op tijd zijn. Daar kreeg ik een heel naar, benauwend gevoel van.

Een derde deelnemer ontdekte ook dat ze niet veilig was, maar dan bij een man waar ze vriendschappelijk mee optrok:

Hij pakt drinken in de keuken. Dat hij er stiekem GHB in doet, merk ik pas later. Wat er dan gebeurt, weet ik niet helemaal. Ik ben in een dikke wolk. De volgende dag ben ik in shock. Ik haal zo snel mogelijk een morning-after pil.

Onveilig bij onbekenden

Terwijl de meeste deelnemers vertellen over ervaringen met bekenden, vertelt Wesley over onbekende mensen die hem bedreigden.

Ik ben ooit naar een bosgebied toe gefietst, ik had boterhammetjes bij me, ik dacht; mooi door het bos fietsen eigenlijk. En toen kwamen er twee verdachte mannen richting mijn kant op eigenlijk en ik wist niet wat ze van plan waren eigenlijk. En één man liep op een gegeven moment met zijn geslachtsdeel naar buiten en toen naar mij toe eigenlijk.

Valse hoop

Drie deelnemers vertellen dat mensen zich soms mooier voordoen dan ze zijn. Daardoor dachten ze dat ze op de ander konden rekenen, maar bleek dat valse hoop te zijn. Mark maakte dit mee op zijn mbo toen hij een presentatie over TOS gaf.

Mijn klasgenoten vonden het heel goed. ... '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 ... hebben ze mij buitengesloten.'

Daarnaast spreken twee vrouwen over de valse hoop die hun vriend ze had gegeven

Het was een vriendelijke lieve man waar ik echt verliefd op werd. Hij bleef maar vertellen hoe mooi ik was en zat veel aan me. Ik werd daar wel heel onzeker van maar stiekem vond ik dat heel fijn, al die aandacht van een jongen. (Mea)

Hij leek eerst een stille vriendelijke jongen. Maar daarna leek hij een man die mijn vrijheid wilde afnemen. ... We waren gewoon gezellig een beetje aan het klooiën, kussen en kietelen enzo. *Dat* wilde ik wel, maar *niet* meer. Maar het voelde dat hij *wel* meer wilde. Ik vroeg me af, hoe stel ik die grens dan? En doe ik dat wel op tijd?

Eigen reacties op pesten en misbruik

Deelnemers reageren verschillend op mensen die hun grenzen overschrijden. Terwijl de een vlucht, stelt de ander grenzen, en sommigen bieden geen weerstand.

Vluchten

Drie deelnemers vertellen dat ze probeerden te vluchten. Zo zocht een van de deelnemers naar manieren om niet naast haar handtastelijke chauffeur te moeten zitten.

Ik wilde achterin zitten, dan kon hij niet aan me zitten. Maar dan zei hij weer dat ik naar voren moest komen. ... Toen de chauffeur weer aan mijn dijen zat, gaf ik een tik in zijn gezicht. Het was niet hard, maar hij schrok wel. Je wordt slim. Ik wilde echt niet meer bij hem zijn. Ik stapte uit en liep naar huis.

Wesley wist weg te komen toen twee vreemde mannen in het bos zich opdrongen.

Ik schrok daar heel erg van, dus ik ben op mijn fiets ook meteen weggefietst daarvan eigenlijk.

Een andere deelnemer was zo bang toen zijn klasgenoot hem bedreigde, dat hij wegvluchtte, en zich uit angst thuis verstopte.

Ik raakte in paniek en durfde niets meer. Ik was bang dat die jongen mij echt zou neersteken. Ik fietste zo snel mogelijk naar huis toe. Eenmaal thuis ging ik direct naar boven, naar mijn kamer toe. Ik verstopte mijzelf in de kledingkast zodat mijn ouders niet wisten dat ik niet meer naar school durfde te gaan. Mijn moeder werd de volgende dag gebeld door school. Ze dacht dat ik op school was, maar dat was ik niet.

Grenzen stellen

Soms lukt het niet uit de buurt te blijven van de persoon die over je grenzen gaat, zoals bij de vrouw die haar handtastelijke chauffeur daarom een tik gaf.

Twee deelnemers bewaakten hun grenzen, maar werden toen zelf geslagen. De een toen hij op het vmbo zat, de ander toen haar vriend op haar twintigste bij haar thuis kwam.

Iedereen zei dat ik homo was. Ja, ik val wel op meisjes, maar ik kon het niet negeren en dat vonden ze leuk. ... Toen zei ik er wat van en toen werd ik in elkaar geslagen. (Mark)

En toen wilde hij opeens mijn kleren uittrekken. Ik was best wel angstig en zei dat ik niet wilde. Eerst vroeg hij waarom. Ik zei dat ik het nog te vroeg vond. We hadden nog maar net een paar maandjes. Zoiets doe je gewoon nog niet met elkaar. Ik was wel onzeker. Ik was bang dat hij niet zou luisteren. Toen werd hij boos en sloeg hij me in mijn gezicht, een paar keer. Ik sloeg niet terug, ik was hartstikke bang.

Het laten gebeuren

Soms doe je niets als iemand over je grenzen gaat. Bij twee deelnemers was dat omdat ze nog te jong waren om te begrijpen wat de ander deed.

Mijn moeder heeft toentertijd wel gevraagd of hij geen rare dingen doet. Maar ja, omdat ik niet wist dat dat raar was. ... je weet niet wat goed en slecht is.

Twee vrouwen herinneren zich dat ze geen seks wilden, maar dat de ander daar niet naar luisterde. De een vertelt over haar avond met een vriend na een avondje stappen.

Eerst zei ik 'nee', maar na aandringen van hem heb ik toch maar 'ja' gezegd. Met de gedachte om de ander niet teleur te stellen of te proberen om er toch van te genieten.

De ander vertelt over een vriend die twee keer zou oud en tegen wie ze zich niet tegen kon verzetten.

Ik wilde dat hij stopte het voelde niet goed. Hij stopte niet en ging door. Wat een vreselijke ervaring was dat. Later besepte ik: hoe kon je een 15-jarig meisje dit aandoen? Doorgaan terwijl ik absoluut niet wou. Ik voelde me gevoelloos. ... Sommige dingen heb je niet in de hand, nee. Je laat het gewoon gebeuren of zo. Ook al wil je het niet. Je hebt toch een beetje angst dan of zo, denk ik.

Soms kun je geen kant op omdat je lichamelijk niet genoeg kracht hebt.

Er was een ander persoon eigenlijk die pakte mij bij de keel eigenlijk en die sleurde mij op de grond eigenlijk, die hield me daar vast eigenlijk, en ik kon geen kant op eigenlijk en hij zei tegen mij: 'Niet bewegen, want anders maak ik je af'. Dat heb ik goed onthouden, dat heb ik daarna ook niet besproken met de juf eigenlijk. (Wesley)

Praten over pesten en misbruik of niet...

Tijdens de gesprekken over pesten en misbruik vertellen de deelnemers over de moeite die ze hebben om erover te praten. Ze vertellen ook dat de ervaring ze blijft achtervolgen.

Het is belangrijk om erover te praten. Het kan nooit genoeg zijn. Het is heftig en je blijft ermee rondlopen. Zelfs als je hulp hebt/gehad, blijft het je achtervolgen.

Het is belangrijk om erover te kunnen praten, met een professional of een vriend(in). Want het achtervolgt toch.

Belangrijk om erover te praten. Maar met wie praat je er dan over?

De deelnemers vertellen dat zij er niet makkelijk over konden praten op school, bij familie, vrienden, bij de politie of hulpverlening. Ze vertellen waarom ze dat zo moeilijk vonden.

Je kan het niet

Een deelnemer vertelt dat ze niet makkelijk praat over misbruik tijdens haar kindertijd door haar *vage herinnering*.

Ik ben bij een therapeut, maar ik heb nog niet verteld over het misbruik ... omdat ik zelf de helft niet kan herinneren. Het is weggegooid.

Een ander vertelt dat ze pas later leerde dat misbruik fout was.

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. Op je achtste weet je nog niet wat seks is. Pas op je 14e, 15e leer je. ... Toen heb ik mijn ouders een mailtje gestuurd, want ik durfde het echt niet tegen hen te zeggen, dat vond ik te moeilijk, want dan springen de tranen en kan ik echt niet praten.

Ook *emoties* kunnen het moeilijk maken om te praten.

Ik kan vaak niet over praten en praat er niet over omdat de emoties te hoog zijn. ik heb een blok in mijn keel.



Een ander reageert.

Ik heb moeite om aan te geven hoe ik mij voel en dan klap ik dicht.

Soms is het moeilijk om te praten over *details*.

De situatie zelf was al niet gemakkelijk, laat staan om het daarna ook in alle details te vertellen aan de politie. Een lange weg was dat voor mij om te verwerken.

Mea zegt dat ze er moeilijk over praat *door angst* en omdat ze het nog niet accepteert.

Ik heb er verder met niemand over gesproken. Angst, angst, angst!!!! Eigenlijk ben ik gemanipuleerd, misbruikt en verkracht. En ik ben niet slim geweest om dit voor me te houden en heb alles dus niet in

mijn eentje kunnen verwerken. Mensen vragen niet snel bij mij door, omdat ik het altijd redelijk snel afkap. ... Ik heb het verleden nooit echt geaccepteerd, want het dwaalt nog steeds in mijn gedachten rond, het is nooit echt genezen. Dat komt nu alleen maar sterker terug.

Ook *moete met taal* is iets dat het lastig maakt om te praten over pesten en misbruik, maar ook om de juiste hulp te vinden.

Ik wil niet te veel praten, want al dat praten, ik wil dat niet altijd door die TOS.

De hele GGZ zit op praten, en dat is mijn slechtste eigenschap.

Een deelnemer zocht daarom naar andere manieren om hulp te krijgen.

Voor mensen met TOS is het al moeilijk om te communiceren, laat staan over seksueel misbruik. Hoe en met wie? ... 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. Maar ook extra pillen slikken van mijn eigen medicijnen. ... Dan zag ik het allemaal niet meer zitten. In gedachten hoopte ik dat ik in het ziekenhuis zou belanden als een soort schreeuw vanbinnen. Dat mensen zien hoe slecht het met me ging. Dat vond ik lastig: om mezelf goed uit te drukken wat er met me om ging.

Wantrouwen

Een andere hindernis om erover te praten, is het wantrouwen over wat anderen met je verhaal zullen doen. Zo vertelt Wesley dat mensen niet echt luisteren.

Ik vertel het soms best wel vaak eigenlijk, maar ja... het is maar de vraag wat mensen ermee doen.

Ook op school of bij een zorgverlener kan het gebeuren dat er niet geluisterd wordt. Een vrouw die hulp zocht bij een psycholoog vertelt dat de hulpverlener vond dat haar ervaring te lang geleden had plaatsgevonden.

Ja, het is te lang geleden, zegt ze dan. ... Mijn moeder zei toen: je gaat daar maar weg hoor bij deze psycholoog.

Een andere deelnemer trok aan de bel bij haar school, maar werd niet 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? ... Ik vertelde over de taxichauffeur op school. Waarom geloofden meester en juffrouw me niet?

Gevolgen van pesten en misbruik

Deelnemers vertellen dat de ervaring met pesten en misbruik hen achtervolgt.

Wesley kan de mannen die hem bedreigden niet vergeten.

Het zit nog wel in mijn hoofd eigenlijk, dat het toch niet veilig is in het bos om alleen te zijn.

Als je opnieuw bedreigd wordt, kan het extra confronterend zijn.

Toen duwden ze mij naar een hoekje ... ik was echt bang dat ik in elkaar werd geslagen ... ik had echt zoiets van, komt er weer zo'n bedreiging aan en ik zag van alles voorbijflitsen toen.

De herinneringen kunnen ook pijn doen. Een deelnemer gaat eten om zichzelf af te leiden.

Ik heb eetbuien gehad door mijn trauma's. Ik merk dit lichamelijke inperk op mij en nu nog steeds. ... Ik had zo'n pijn in mijn hoofd, dat ik veel ging eten om door de misselijkheid afgeleid van de pijn in mijn hoofd. Dan krijg je lichamelijke pijn en niet geestelijke pijn.

Twee deelnemers vertellen over hun onzekerheid door het pesten en misbruik.

Lange tijd ben ik bang geweest en was ik erg stil. Mijn zelfvertrouwen was weg en ik durfde niks meer.

Mijn zelfbeeld is verdwenen ik hield niet meer van mezelf. ... Ik ben echt een stresskip, ik ben echt over-onzeker. Ik heb heel veel paniek, echt heel veel. ... Daarom sta ik gewoon niet sterk in mijn schoenen. Ik ben altijd negatief, altijd. Nee, er zit niks positiefs meer aan. (Mea)

Emotionele blokkade

Vijf deelnemers vertellen dat ze moeite hebben om mensen weer te vertrouwen. Ze houden hun emoties liever binnen en kunnen mensen moeilijk dichtbij laten komen.

Wesley noemt het een *emotionele blokkade*.

Er zijn ook momenten dat ik gewoon totaal helemaal niets om iemand geef eigenlijk. Dat er een soort emotionele blokkade is eigenlijk. Waardoor ik zelf helemaal niks voel, geen emoties, helemaal niks eigenlijk.

Drie deelnemers vertellen over hun moeite om te daten.

Al die tijd is het wel moeilijk geweest om met jongens te daten of iets leuks mee te doen.

Twee andere vrouwen zeggen dat ze afstandelijk zijn om zichzelf te beschermen.

Door het psychische misbruik in mijn leven heb ik geen liefdesleven. Om mijn hart is een sloot en daarom heen heb ik een muur gebouwd. Iemand die niet door me heen prikt, komt niet bij mijn hart. Ik kan niet makkelijk praten, maar wel heel goed nee zeggen. Zo hou ik de liefde op een afstand en kan me geen pijn gedaan worden.

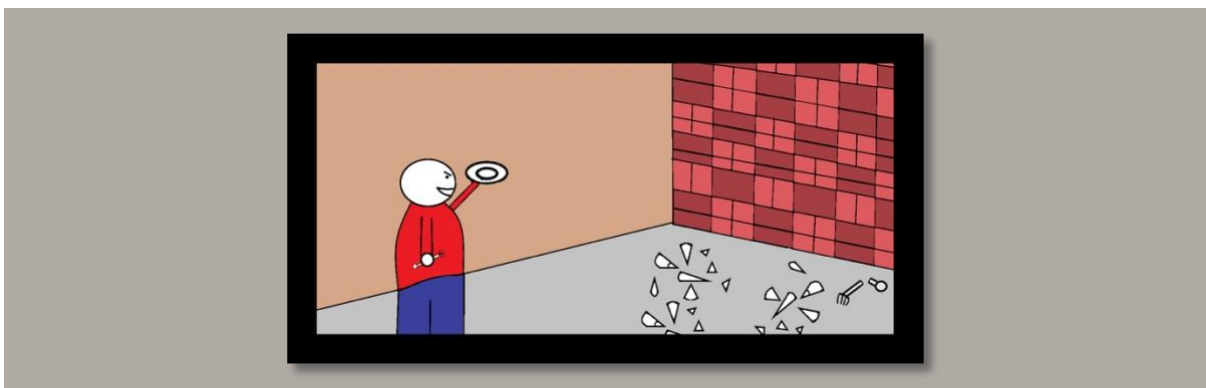
Ik merk dat ik het wel lastig vind om het contact goed te onderhouden, omdat mensen dan dichtbij me komen. Niet zozeer om me niet kwetsbaar op te durven stellen, maar meer het opbouwen van een contact. Zo bescherm ik mijzelf een beetje. ... Het valt me op dat als het slechter met me gaat en ik diep in mijn emoties zit, ik een bepaalde blokkade heb waardoor het lastig is om mijn ervaring goed te verwoorden.

Een deelnemer vertelt dat ze na haar ervaring met misbruik wel een relatie is aangegaan en dat ze veel van haar partner houdt, maar dat ze toch nog moeite heeft met aanrakingen en seks.

Nu heb ik gewoon geen seks. Heb ik gewoon niet. Daar beneden is nog steeds, daar beneden is toch alles daardoor verpest. En in die relatie ook, het is ook niet zo heel romantisch dat je met elkaar naar bed gaat, gewoon gezellig aan het knuffelen bent, gewoon romantisch samen bij elkaar. Dat hebben wij ook niet. ... Aanraking is *not done*. Ik raak gelijk op slot. ... Nou ja, ik ben het gewoon zo gewend dat het gewoon niet gebeurt. Die ervaring heeft dat gewoon op romantische vlak verpest.

Eigen oplossingen

De deelnemers die zijn gepest of misbruikt, zoeken naar oplossingen. Ze schakelen de hulp in van iemand die ze vertrouwen, ze zoeken steun bij een huisdier, ze gaan de natuur in of ze schrijven hun ervaringen op. Hun belangrijkste tip is: probeer het niet in je eentje te verwerken! Ga wandelen en fietsen in de natuur, sporten, muziek luisteren, je emoties uittekenen of het eruit schreeuwen of volg een workshop servies gooien.



Verwerk het niet alleen

Mijn katten komen mij troosten als ik iets heel heftigs heb meegemaakt. ... Door mijn kat val ik rustig in slaap zonder extreme nachtmerries. Dit voorkomt ook dat ik hele gekke dingen doe.

Twee deelnemers hebben hun schroom overwonnen en een melding gemaakt van het pesten.

Ik heb te lang gewacht om er wat van te zeggen, maar ben uiteindelijk naar de leerkracht gegaan en het verteld. Die jongen is geschorst. (Sam)

Het lukte mij niet goed om het verhaal te vertellen over de dreiging van mijn klasgenoot, maar heb het uiteindelijk toch gedaan. Mijn moeder schrok ontzettend erg en heeft de school gebeld. De jongen die de bedreiging deed moest bij de directie komen, die heeft hem geschorst van school. De volgende dag heb ik aangifte gedaan bij de politie. Ik voelde me heel erg klein en het was erg moeilijk om dit verhaal nog een keer te moeten vertellen.

De hulp van ouders kan de drempel verlagen om aangifte te doen van pesten of misbruik.

Mijn moeder en ik doen aangifte bij het politiebureau. Samen met haar durf ik het.

Voor Mea was het te moeilijk om hulp te vragen en naar de politie te gaan, maar ze merkte ook dat het eigenlijk niet lukt om zo'n slechte ervaring *alleen* te verwerken. Ze heeft haar verhaal opgeschreven en hoopt het daardoor meer te kunnen accepteren en los te kunnen laten.

Als ik het over mocht doen had ik erover moeten praten om het te verwerken en had ik gewild dat de politie ervan afwist. Helaas was dat veelste laat. Uit mijn ervaring: zoek hulp, ga dit niet alleen verwerken. Krijg je 14 jaar later net zoals ik last van. ... Dat is een hele wereldreis geweest. ... Het was makkelijk om [mijn verhaal] uit te typen, maar de gedachtes eromheen. Dat vond ik wel heel naar, want als je daarop terugkijkt, dan had je dat wel anders gedaan. ... Dat het allemaal zo is ... en hoe ik zelf ben, dat is moeilijk te accepteren. ... maar het moet toch nog een keer. ... Ik moet het eigenlijk maar gewoon bewandelen en zien hoe het gaat en het loslaten. Maar het loslaten daarvan, dat vind ik moeilijk. Ik moet niet de hele tijd bij het verleden blijven, maar ik moet verder gaan.

Het opschrijven van je ervaring kan helpen om de ervaring met pesten of misbruik te verwerken.

Het opschrijven (of inspreken) kan helpen om je familie of vrienden te informeren zodat ze je beter begrijpen.

Het opschrijven, inspreken of tekenen van je ervaringen kan ook helpen als je onlinehulp zoekt bij professionals.

Later stuurde ik een email met mijn verhaal naar mijn vrienden en vriendinnen, ze hoefden geen reactie te geven. ... Eentje had niet gereageerd. Ik vroeg, hoe vond je het? Ze zei, ik had er geen woorden voor. Maar ik ben blij dat ze het wel weten. Dan hebben ze begrip. Dan weten ze als ik me down voel dat ik bij hun terecht kan. ... Ik ging daarna zelf op zoek naar slachtofferhulp. Een vrouw op Facebook vertelde me daarover. Ik denk dat dat mij heel veel zou gaan doen.

Maak het onzichtbare zichtbaar

Vier deelnemers willen dat de ervaringen met pesten en misbruik bespreekbaar worden. De een zegt dat ze het taboe wil doorbreken.

Ik wist gewoon, ook uit ervaringen, dat vooral met de doelgroep TOS, dat het toch vaak een gevoelig onderwerp is wat toch een beetje een taboe is. Dus ik wist, je moet er gewoon iets mee doen.

Een andere deelnemer wil graag het onzichtbare zichtbaar maken.

Ik vind het belangrijk dat we ook spreken over geestelijk misbruik. Een onveilige omgeving is al geestelijk misbruik zonder dat ik het doorheb en een ander het niet kan zien. We moeten het onzichtbare aansnijden, het is niet altijd zichtbaar. Ik wil dat die onzichtbare kant zichtbaar wordt.

Dat de ervaringen onzichtbaar zijn, bevestigt ook een deelnemer die door haar vriend bedreigd werd.

Niemand had het door, niemand zag het gebeuren.

Twee deelnemers willen daarom andere mensen met TOS waarschuwen wat hen kan overkomen, zoals Mea. Ze wil haar verhaal delen, maar vindt het ook spannend.

Ik wil mensen bewust ervan maken. Meer van hoe mensen kunnen zijn en waar je op moet letten en dat je erover moet praten. En dat je er niet alleen voor staat. Ja, dat je elkaar er wel in kan steunen. Als ze kritiek hebben op mijn verhaal, dan kun je me echt opvegen. ... Maar als het positief is, dan word ik daar misschien wel blij van.

Twee deelnemers ontdekten dat ze makkelijker spreken als zij met iemand werken aan een duidelijk doel, zoals het maken van een stripverhaal over hun ervaring met pesten en misbruik.

Ik heb mijn therapeut niet verteld over misbruik omdat ik zelf de helft niet kan herinneren. Het is weggegooid, maar met jou tijdens dit project kan ik het wel.

Ik denk op een gegeven moment moet je ook niet continue altijd heel diep ingaan, dus ik vond het wel fijn ook om een, om een doel te hebben van dat ik hier iets mee kon doen. Dat gaf me wel een fijn gevoel om hier iets mee te doen. Ik bedoel, dat ik ergens naar toe werk. Ja, want dat is even anders dan even in je eigen dagboek opschrijven en dan gebeurt er niets mee. Ja, ik kreeg het in een keer op papier. Ja, heel gek, ik heb er niet over nagedacht, het kwam in een keer gewoon vloeiend. Ja, en dat kwam denk ik door het gesprek, als wij het gesprek niet hadden gehad, dan was het misschien anders geweest.

Een belangrijke voorwaarde die de deelnemers stellen is dat hun verhalen anoniem worden gedeeld. Ook willen de deelnemers per moment zelf kunnen kiezen of ze erover willen vertellen of niet. Mikan vindt het wel belangrijk dat iedereen in ieder geval de kans krijgt om te spreken.

Als het haantje alle aandacht, eh, eist, dan kan mij irriteert raken, want ik denk mij van hallo, eh, je bent niet alleen, er zijn meer mensen die willen ook iets zeggen. ... Want ik heb ook cursus gedaan van opkomen voor jezelf een cursus. En ik zat in een groepje bij, eh... mensen die heel stil waren en daar kan ik niet tegen niet, dus ik heb m'n moed gepakt, ik zeg van: kom, jullie moeten ook praten, niet alleen ik. Want ik was de enige die aan het praten was de hele tijd.

Behoeftte aan ondersteuning

De meeste deelnemers hebben zelf al van alles geprobeerd om op een goede manier verder te leven na hun ervaringen met pesten en/of misbruik. Dat is de een beter gelukt dan de ander. Voor allemaal geldt dat ze behoefte hadden aan meer (of betere) ondersteuning dan ze kregen toen het gebeurde.

Neem het serieus

Deelnemers vertellen hoe belangrijk het is dat hun verhaal serieus wordt genomen en hoe eenzaam het maakt als hun ervaring niet wordt gehoord of geloofd.

Dan denken ze: 'o ja daar heeft iedereen wel last van'. Dan boeit het hun eigenlijk niet. (Wesley)

Mijn moeder had altijd al voorgevoelens van ... dat hij dingen doet die niet... dat wist mijn moeder. Maar iedereen zei, nee hoor, dat is een hele aardige buschauffeur.

Ik vertelde het op school. Waarom geloofden meester en juffrouw me niet? Ik wilde helemaal niet meer met de taxi, maar mijn school wilde niet dat ik met de bus kwam. De taxichauffeur wilde me ook niet kwijt.

Als het verhaal meteen serieus genomen wordt, dan hoef je niet telkens opnieuw je verhaal te vertellen:

Ik wil mijn verhaal niet honderd keer moeten vertellen. Dan hoef ik niet al die pijnlijke dingen te vertellen. Waarom moet ik het er nog een keer over hebben? Daarom liever meteen leerkracht in plaats van een andere. ... Elke leerkracht moet hier tijd voor in kunnen inplannen. ... Ik loop niet snel naar onbekende mensen op school.

Hulp die past

Lotgenotencontact kan helpen om ervaringen uit te wisselen, maar het kan ook moeilijk zijn omdat het wereldje van mensen die ook TOS hebben maar klein is en de stap naar een groep met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt heel groot is.

Voor sommigen kan het werken, maar niet voor iedereen.

Professionele hulp kan helpen om te leren omgaan met de ervaringen met pesten en misbruik, zegt een deelnemer tijdens een Zoom-bijeenkomst.

Door hulp wordt het wat lichter in je hoofd, het gaat niet weg, maar je leert ermee om te gaan. Als je wel de juiste hulp hebt. ... Je hebt wel iemand nodig die bij je past.

Een studieloopbaanbegeleider is ook een vertrouwenspersoon. Als dat te heftig is, dan kan je naar schooldokter.

Een deelnemer wil heel graag iets doen in actieve therapie waarin je je frustratie kunt uiten, bijvoorbeeld met boksen.

Maar dat is heel veel geld en dat wordt niet vergoed.

Twee vrouwen vertellen dat ze wel naar een hulpverlener gaan, maar dat hun therapeut moeite heeft om de juiste hulp te bieden.

Ik ga nu naar een psychosomatische fysiotherapeut. Het is in mijn lichaam gekomen en ik wil dat het er uit gaat. Ik heb vijftig kleine vraagjes gesteld, en mijn therapeut gaat kijken of ze er een hoofddoel uit kan halen, en kijken wie mij daarbij kan helpen. Een TOSser heeft moeite om de hoofdvraag te weten. Want jij moet weten waar je last van hebt. Een normaal iemand heeft daar af en toe al moeite mee, maar een TOSser helemaal. De therapeut zegt: 'Ik heb niet zoveel verstand van traumaverwerking, bij jou is het een trauma'.

In die jaar ben ik naar de psycholoog gegaan, die wou meer onderzoeken of ik autisme had, dat wou ze onderzoeken. ... Toen zei ik: ja maar TOS heeft ook autistische trekjes. Dat betekent niet meteen dat ik autisme heb. Toen heeft mijn moeder wat gevonden ... Mijn moeder zei: ze heeft echt hulp nodig want zij kunt nu niet meer praten, zit alleen maar te huilen. En nu ben ik sinds een maand ingeschreven bij een psycholoog maar het duurt nog 12 tot 14 weken voordat ik aan de beurt ben.

Hulp die op tijd is

Verschillende deelnemers vertellen over hoe belangrijk het is om *snel* hulp te krijgen en over hoe moeilijk dat is.

Wat je nodig hebt is sowieso psycholoog en een seksuoloog. En daar moet je niet mee wachten, maar dat moet je gelijk doen. En niet tien jaar later.

Ik ga het bespreken in de volgende afspraak met mijn therapeut. Dat is pas over twee maanden ... Ik kan het nu niet betalen.

Ik was even een beetje in paniek van, ja, bij wie kan ik terecht, ja mijn psycholoog was toen tijdelijk even ziek of afwezig. ... Wachten vindt niemand fijn.