

TOSkoploper over eenzaamheid



Ervaringen van volwassenen met TOS

Inhoudsopgave

Eenzaamheid	4
Geen vrienden in de buurt	4
Geen contact	4
TOS is onzichtbaar	5
TOS sluit me buiten	5
Corona	6
Eenzaam of alleen?	6
Eigen oplossingen	7

Volwassenen met TOS over hun weg naar zelfstandigheid



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 (..)

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.