Presentatie autismebeurs 13/3/19 – Sanne Peeters

Goeieavond!

Bedankt voor jullie aanwezigheid. Ik ben Sanne, ik ben 32, woon alleen en heb geen relatie en geen kinderen. Ik heb 15 maanden geleden mijn diagnose ASS gekregen. Een enorme opluchting. Ik ben blij met die diagnose; een enorm gewicht is van mijn schouders gevallen. De sociale sector is intussen 8 jaar mijn werkstek. Concreet begeleid ik mensen met een arbeidsbeperking die niet in het reguliere arbeidscircuit terechtkunnen.

Een tijd geleden heb ik zelf contact opgenomen met de Infobeurs Autisme, met de vraag of ik spreker mocht zijn op de beurs. Sinds mijn diagnose is mijn leven zo hard veranderd in de positieve zin, dat ik daar graag over wil vertellen. Ik heb mijn diagnose omarmd, en ben er echt mee aan de slag gegaan. Ik had me dat ook echt voorgenomen, nog voor ik zeker wist dat ik ASS had. Zelf heb ik heel veel rond stressreductie gewerkt, samen met een aantal mensen in mijn omgeving.

Na mijn uiteenzetting is er zeker ruimte voor vragen. Ik zal proberen een authentiek antwoord te geven vanuit mezelf, als persoon met autisme. Misschien is dat een antwoord zoals je verwacht, misschien is er ook geen antwoord.

Graag begin ik eerst met een kort filmpje. Het werd me doorgestuurd door mijn werkbegeleider, en raakte me enorm.

Filmpje: <https://www.youtube.com/watch?v=Icx7hBWeULM&index=5&list=LLbXeBkIoeLofTdOhI3Qj0Og&t=5s>

Ik was en ben dat egeltje. Iemand met weinig vrienden, iemand die anderen pijn deed zonder het te beseffen, iemand die bang was dat er over haar werd gepraat. In mijn leven miste ik mensen die de ‘tsjoepkes’ op mijn stekels zetten. Ik voelde me onbegrepen, en mensen waren boos op me of liepen van me weg.

Nu, 15 maanden na de diagnose, zijn er mensen in mijn leven die me helpen en begrijpen, en vooral ook: ik help mezelf. Sommige van die mensen zijn dezelfde, maar hebben nieuwe inzichten, waardoor ik me meer gesteund en geholpen voel. Met anderen heb ik bewust geen contact meer, omdat het niet meer veilig voelde of omdat ik teveel een egeltje moest zijn zonder stekels.

Vandaag wil ik het graag hebben over stressreductie en hoe ik daar nu concreet aan werk. Het is niet iets statisch, maar iets waarmee ik elke dag bezig ben, en iets dat evolueert. Het meest waardevolle dat ik heb geleerd na mijn diagnose, is hoe ik zelf te ‘tsjoepkes’ op mijn stekels kan zetten, en hoe ik mezelf kan beschermen. Stress was de rode draad doorheen mijn leven, maar niemand zag dat, en ikzelf al helemaal niet.

Nu, 15 maanden na de diagnose, kan ik zeggen dat ik een evolutie heb gemaakt. Graag neem ik jullie mee in een mijn verhaal. Verder wil ik ook duidelijk stellen: dit is mijn ervaringsverhaal, geen gids voor iedereen. De dingen die ik vertel, zijn mijn keuzes, en ik moedig iedereen aan om zijn of haar eigen keuzes te maken. Misschien haal je er inspiratie uit voor jezelf.

1. **Het is wat het is**

* Zelfaanvaarding
* Ik heb autisme en denk, voel, leef anders dan de meeste andere mensen. Mijn brein is anders bedraad.
* Dat is oké
* Ik kan mijn diagnose en mijn brein niet veranderen, maar ik kan proberen mijn leven makkelijker te maken. Ik kan wel mijn leven veranderen.
* Probeer niet te zijn zoals de anderen, want je bént nu eenmaal niet zo.
* Bv. speciale assistentie op de luchthaven

1. **Vind een goede therapeut of auticoach**
   * Als je rond je autisme dingen wilt ondernemen, en je wilt je leven anders inrichten, kan een goeie therapeut wonderen doen
   * Autisme is een rode draad doorheen alles wat je denkt, voelt en doet. Als je met je diagnose aan de slag wilt, zijn er heel veel gebieden in je leven die je onder de loep kunt nemen.
   * Je bent niet alleen. Er is hulp.
   * Zonder mijn therapeut ging het lang niet zo goed met mij
   * Zoek iemand waar je je goed bij voelt. Je moét niet de 1e de beste therapeut goed vinden, toevallig omdat hij/zij therapeut is. Zoek tot je iemand vindt waarmee het klikt. Je mag kritisch zijn; je deelt je leven voor een stuk met deze persoon.
2. **Weet wat energie vreet, en wat energie geeft**
   * Op het werk vragen deze zaken veel energie:
     + Veel afspraken met klanten -> minder klantencontact
     + Geen rustige werkplek -> rustige werkplek met 2 andere collega’s, oordopjes op maat, scherm tussen de bureaus. Ons bureau wordt bv. ook niet druk versierd met de feestdagen.
     + Verslaggeving -> geen verslaggeving meer (vrijstelling)
     + Veel verschillende taken op 1 dag -> ik hou dit goed in de gaten. Als mijn agenda te druk wordt en een collega toch een overleg wilt inplannen, zeg ik dat dit voor mij niet kan, en zoeken we een ander moment. Mijn takenpakket is nu ook repetitiever dan voorheen.
     + Veel persoonlijk overleg -> wat kan via mail, doe ik ook via mail
     + Terugkomen uit vakantie en angst voor de werklast -> een periode die even lang duurt als mijn vakantie, plan ik geen afspraken met klanten in. Ik heb die tijd nodig om de werklast die ineens heel groot is, te structureren en mijn achterstal weg te werken. Ik plan vaak mijn vakantie net voor een schoolvakantie. Als ik dan terugkom, zijn de meeste collega’s met vakantie, en word ik minder gestoord in de periode dat ik het druk heb met bijwerken.
     + Vergaderen in een drukke ruimte waar anderen zitten te werken -> ik boek een lokaal apart
     + Warm weer -> in de zomer werk ik minder uren
   * Ook deze zaken vragen veel energie:
     + Zogenaamde ‘toxische vriendschappen’; die heb ik beëindigd. Dat waren vriendschappen die gestoeld waren op mijn niet-echte ‘ik’. Vriendschappen waarin ik nog steeds toneel moest spelen om ze vol te houden. Dat wou ik plots niet meer. Die vriendschappen heb ik actief beëindigd, en niet laten doodbloeden. Ik wou dat echt concreet benoemen, en dat was echt een keuze voor mezelf. Uiteraard reageerden die vrienden vol ongeloof en kwamen ze uit de lucht vallen, maar ik kon het opeens niet meer om nog met hen om te gaan.
     + Radio. Sinds mijn diagnose heb ik nooit meer de radio opgezet!
   * Wat me energie geeft:
     + Yoga en zwemmen
     + Routine
     + Alleen op reis gaan. Als ik alleen op reis ga, ont-mens ik. Ik heb dat nodig; alleen en op mezelf zijn. Alleen op reis ervaar ik alles intenser: wat ik eet, hoe ik slaap, de dingen die ik zie,… Het feit dat ik alleen rekening houdt met mezelf, doet me enorm veel deugd. Ik kikker helemaal op van alleen op reis te gaan; ik vind dat echt héérlijk!
     + Vroeg gaan slapen, soms om 20.30u. Ik neem slaapmedicatie. In dat medicijn zit een antihistaminicum, dat veel mensen gebruiken bv. tegen hooikoorts. Ik word er slaperig van. Het werkt ook antipsychotisch; het remt de vele gedachten in mijn hoofd. Sindsdien slaap ik minstens 9u per nacht, vaak 10-11u in het weekend, en heb ik nog amper nachtmerries. Voor mij is daar geen taboe rond. Ik heb elk sprankeltje energie nodig dat ik kan krijgen, en slaapmedicatie helpt daarbij. Ik liet ook nieuwe, verduisterende gordijnen maken die mijn kamer helemaal verduisteren.
3. **Ont-moeten**
   * Mensen met autisme doen vaak wat sociaal wenselijk is en vinden dat ze iets ‘moeten’ doen, omdat het hoort.
   * Moet je echt doen wat je denkt dat je moet doen?
   * Moet je naar dat verjaardagsfeestje?
   * Moet je het leuk vinden om met 5 vriendinnen te gaan eten?
   * Vraag je af of je een keuze hebt; is er een alternatief?
   * Escapeplan! Bv. ontbijt bij Stijn
4. **Plan overprikkeling in**
   * Sta stil hoe je overprikkeld zou kunnen worden door een activiteit, bv. een uitstap naar de zoo
   * Hou hier rekening mee
   * Zorg voor een herstelperiode
   * Weeg af of de balans tussen energie vragen/energie geven in evenwicht is. Indien wel, zal de overprikkeling minder zijn.
5. **Kom uit voor je noden en geef aan wat je nodig hebt / niemand doet dat in jouw plaats** 
   * Als je niet zegt wat je nodig hebt, komt niemand aandraven met een oplossing.
   * Autisme is vaak niet zichtbaar; mensen hebben er geen idee van hoe ze je kunnen helpen, tenzij je zelf de handleiding geeft. Voor veel mensen ben je een Ikea-kast; zonder handleiding weten ze niet waar ze aan moeten beginnen. Geef de handleiding!
   * Assertiviteit is nodig, maar ook moeilijk. Toch heb je eigenlijk geen keuze.
   * Op de werkvloer:
     + VOP (voor iedereen met autisme die na 2008 startte bij zijn huidige werkgever, of die in de toekomst start met werken). De VOP helpt me om mijn noden aan te geven.
     + Bespreek met je therapeut of psycholoog welke aanpassingen nuttig zouden kunnen zijn op de werkvloer
     + Maak een afspraak bij VDAB om te bekijken wat de diagnose voor jou kan betekenen qua mogelijkheden op de arbeidsmarkt, of je nu werkt, of werkloos bent
     + Wees serieus over je noden en laat je niet te snel afwimpelen. Er is een verschil tussen het moeilijk kunnen hebben met iets, of er niet door kunnen functioneren.
     + Spreek met je leidinggevende eerlijk over wat je voelt en ervaart
     + Mijn werkplaats heeft daar heel goed op gereageerd, ook al was ik de eerste met deze diagnose. Er is rekening gehouden met al mijn noden en dat doet heel veel deugd.
   * Privé:
     + Geef aan, als je bv. iets met vrienden doet, wat je graag hebt, bv. een rustige tafel in een restaurant, niet onder een muziekbox,… Die vrienden zullen daar niet aan denken, tenzij je het zelf voorstelt.
     + Leg je autisme uit. Geef aan wat voor jou moeilijk is, en hoe mensen het makkelijker kunnen maken. Probeer zelf een oplossing aan te geven, bv. ‘ik wil graag iets mee gaan eten, maar kan het dan bv. om 18u ipv om 20u, zodat het rustiger is in het restaurant?’
     + De meesten reageren hier positief op. Indien niet, kun je je afvragen of die mensen misschien energie vragen ipv te geven. Zijn die mensen wel goed voor je? Voel je je misschien een egeltje dat geen stekels mag hebben?
6. **Sta stil bij wat je voelt en ervaart / luister naar je lichaam**

* Buikpijn
* Minder eetlust
* Oren die fluiten
* Onrustige benen, armen en handen
* Rusteloosheid
* Slapeloosheid
* Nagelbijten
* Hartkloppingen
* Wat betekenen deze signalen? Ze zijn niet toevallig. Wat is er nu aan de hand, waardoor je lichaam je deze signalen geeft?

1. **Trial en error**
   * Je kunt niet alles controleren
   * Soms zul je toch overprikkeld zijn
   * Probeer er iets mee te doen, zodat je het de volgende keer misschien kunt voorkomen
   * Leer eruit en probeer er de humor van in te zien: ‘dat had ik weer totaal verkeerd ingeschat’
2. **Praat over autisme**
   * Openheid werkt. Je schept daarmee een openheid, met soms onverwachte positieve gevolgen voor jezelf. Ik had veel nood aan openheid over mijn echte ‘ik’, nadat ik 31 jaar toneel had gespeeld.
   * Positieve ervaringen
   * Voor sommige mensen is jouw verhaal een aanleiding om op zoek te gaan naar zichzelf. Je kunt op die manier veel betekenen voor anderen, gewoon door jezelf te zijn.