

CATHERINE ASTA

EINDELIJK AUTISME

Een gids voor laat gediagnosticeerde vrouwen



AnkhHermes

Oorspronkelijke titel: *Rediscovered, a Compassionate and Courageous Guide for Late Discoverd Autistic Women (and Their Allies)*, uitgegeven door Jessica Kingsley Publishers, Londen, Verenigd Koninkrijk

Vertaling Geraldine Damstra
Omslag Villa Grafica
Binnenwerk Stampwerk
NUR 770

ISBN 9789020223644
ISBN e-book 9789020223651

© 2025 Catherine Asta
© 2025 Uitgeverij AnkhHermes, onderdeel van VBK|media, Utrecht

Alle rechten voorbehouden. Niets van deze uitgave mag worden gereproduceerd, op welke manier dan ook, zonder schriftelijke toestemming van de uitgever. Tekst- en datamining van (delen van) deze uitgave is uitdrukkelijk niet toegestaan.

Uitgeverij AnkhHermes vindt het belangrijk om op milieuvriendelijke en verantwoorde wijze met natuurlijke bronnen om te gaan. Bij de productie van het papieren boek van deze titel is daarom gebruikgemaakt van papier waarvan het zeker is dat de productie niet tot bosvernietiging heeft geleid.

www.ankh-hermes.nl

Inhoud

<i>Inleiding</i>	7
1 Thuiskomen bij jezelf	9
2 De kracht van vooruitgang	38
3 Je zintuiglijke wereld	58
4 Je emotionele wereld	78
5 Je cognitieve wereld	91
6 Wat je nodig hebt als alles je te veel wordt	112
7 Als je lichaam zegt dat het genoeg is	130
8 Het Goudlokje-effect	147
9 Je sociale en persoonlijke wereld	164
10 Waar we te weinig over praten (maar juist meer over moeten praten)	182
11 Een werkplek die bij je past	202
12 Jouw gereedschapskist	222
<i>Tot slot</i>	243
<i>Dankwoord</i>	245
<i>Bronnen</i>	249

Inleiding

Als een vrouw op latere leeftijd zelf tot de ontdekking komt dat ze autisme heeft of de diagnose autisme krijgt, is er geen zorg op maat voor het proces dat zich vervolgens ontvouwt. Na een leven vol onbegrip, onzichtbare strijd, geïnternaliseerde schaamte en een 'uit de kast komen' in een wereld vol stigma's en stereotypen, is een late diagnose autisme niet alleen maar een bevestiging. Zonder steun van mensen die je er doorheen kunnen helpen, kan het ook een zeer verwarrende, eenzame en pijnlijke ervaring zijn, die zelfs kan leiden tot het impostersyndroom (de angst om door de mand te vallen).

Dit boek leidt je van een late ontdekking van autisme naar de herontdekking van jezelf, op weg naar een leven waarin jouw behoeften niet langer ondergeschikt zijn, maar waarin ze worden ondersteund. Dit alles vanuit een compassievol therapeutisch perspectief dat gericht is op jouw sterke kanten, op basis van echte ervaringen van mensen met autisme.

Het is een boek dat alle vrouwen met een late (zelf)diagnose zouden moeten lezen, en alle vrienden, helpers en professionals om haar heen. Mijn wens is dat dit boek je het gevoel geeft gezien en begrepen te worden, dat het je nieuwe kracht geeft en moed, en dat je jezelf zult toestaan om je ruimte in te nemen en op te komen voor jouw behoeften. Niet als een andere versie van jezelf, maar als je herontdekte zelf, met zo veel mogelijk zelfcompassie, moed en positieve zelfbevestiging.

Het is een boek dat ik had willen lezen toen ik inzicht en begeleiding nodig had. Ik heb het intuïtief geschreven, als een reflectie op wat ik zie en zelf heb ervaren en op al het werk dat ik heb gedaan met honderden vrouwen met een late (zelf)diagnose. Al die vrou-

wen die tot nu toe nooit de mogelijkheid hebben gekregen om te worden gehoord.

Mijn hoop is, dat dit boek je kracht geeft. Ik hoop dat je je begrepen voelt, compassie hebt met jezelf, een gevoel van vrede en acceptatie ervaart en zult thuiskomen bij jezelf. Dat je de innerlijke kracht zult zien die in je schuilt, maar ook de strijd die je ervaart en inziet dat je het waard bent en steun verdient.

En dat je daarnaast de moed zult hebben en jezelf zult toestaan om een leven en een omgeving te creëren waarin je jezelf kunt zijn en trouw kunt blijven aan je ware, authentieke zelf mét autisme. Omdat het ertoe doet welk verhaal je jezelf vertelt over wie je bent. Omdat jij ertoe doet. Het wordt tijd dat je thuiskomt bij jezelf.

Opmerking: Dit boek is geschreven door een vrouw met autisme, en gebaseerd op meer dan honderd ervaringen van vrouwen met autisme. Het gaat uit van een positief perspectief op autisme en gebruikt identiteitsgerichte taal om jezelf te helpen begrijpen, voor jezelf op te komen en een leven te leiden in lijn met je authentieke autistische zelf. Het vermijdt stigmatiserend taal en sluit aan bij het neurodiversiteitsparadigma, met een aanpak gebaseerd op sterke kanten en compassie. Dit boek is geen diagnostisch instrument.

Waarschuwing: in dit boek wordt verwezen naar zelfdoding, (seksueel) misbruik en slachtofferschap.

Thuiskomen bij jezelf

Ik kreeg pas op mijn vierenveertigste de diagnose autisme. Zoals bij zoveel vrouwen, zorgde het moederschap ervoor dat het mij begon te dagen dat ik autisme had, en de wereld zoals ik die tot dan toe kende uiteen begon te vallen.

Ik probeerde een tijdlang die nieuwe wereld te begrijpen. Het moederschap hield mij een spiegel voor waar ik mezelf tot nu toe niet in had herkend. Ik nam alle informatie die ik kon vinden in me op, zodat ik er zo goed mogelijk kon zijn voor mijn gezin. Dit bleek vervolgens ook tot steun te zijn voor mijn eigen tot dan toe (onbekende) behoeften.

Ik dacht al jaren van mezelf dat ik wel eens autisme zou kunnen hebben, maar kreeg pas na herhaalde verzoeken aan mijn huisarts de mogelijkheid me officieel te laten diagnosticeren.

Voordat ik de diagnose kreeg, wist ik niet exact wat autisme was en maakte het geen deel uit van mijn wereld, maar nu zorgde het universum ervoor dat ik ermee moest leren omgaan. Niet alleen voor mijn gezin, maar ook om mezelf te herontdekken en anderen te helpen zichzelf te herontdekken.

Het moederschap heeft me absoluut geholpen om een nieuw en bewuster beeld van mezelf te krijgen en tot het inzicht te komen dat ik iemand ben met autisme.

We hebben allemaal een verhaal

Je kunt gerust zeggen dat ik best veel heb meegemaakt in de meer dan veertig jaar dat ik nu leef. Ik ben een meervoudig neurodiver-

gente vrouw met een late diagnose autisme, die veel verlies, trauma en tegenslag heeft ervaren in haar leven. Ik gebruik de term 'meervoudig neurodivergent' omdat ik ook een diagnose dyspraxie (een stoornis in de ontwikkeling van bewegen) en ADHD heb.

Net toen ik begon met het schrijven van dit boek, kreeg ik een agressieve vorm van borstkanker. Ik heb maandenlang chemotherapie, bestralingen en andere behandelingen gehad en ben diverse keren geopereerd. Ik hoop dat als dit boek uitkomt (in de herfst/winter van 2024) ik klaar ben met de behandeling.

Uiteraard heeft het feit dat ik kanker kreeg invloed gehad op het schrijven van dit boek, en mijn ervaringen met autisme gedurende mijn behandelingen komen dan ook terug.

Daarnaast ben ik toen ik jonger was een tijd lang alleenstaande moeder geweest. Nu ben ik opnieuw moeder in de chaotische wereld van een samengesteld gezin en heb kinderen in de leeftijd van 7 tot 23 jaar. Ook relationeel zit ik in een nieuwe fase, samen met mijn partner werken we aan een nieuwe gezinsstructuur voor onze meervoudig neurodivergente kinderen.

Mijn werk

Nadat ik begin 2000 afstudeerde in de psychologie en sociologie, werkte ik meer dan twaalf jaar als onderzoeker en beleidsmaker voor lokale overheden. Daarnaast heb ik een aantal jaar leidinggegeven binnen de NHS (National Health Service). Ook stuurde ik de transformatie aan van een ziekenhuis voor acute zorg. Intussen bracht ik mijn dochter groot, die inmiddels zelf volwassen is.

In 2013 besloot ik dat het tijd was voor een carrièreswitch en volgde ik naast mijn fulltimebaan een opleiding tot psychotherapeut. Eind 2015 had ik mijn praktijk 'Bringing Sparkle Back Therapy' opgezet, een praktijk waar ik werkte zonder vooroordelen en boordevol compassie. Het was mijn oplossing voor iets waar ik al mijn hele volwassen leven tevergeefs naar had gezocht. Vanaf toen was ik deelgenoot van de verhalen van honderden vrouwen en heb ik talloze uren door-

gebracht in de behandelruimte. Ik ben daarna weer gaan studeren en deed een master psychologie, die ik in 2022 cum laude heb afgerond.

Voor de diagnose was autisme eigenlijk iets wat heel ver van me afstond. Ik had je toen niet kunnen uitleggen wat het precies was. Het was niet aan de orde gekomen tijdens mijn bachelor psychologie 25 jaar geleden en het stond ook niet op het curriculum toen ik geleden een opleiding volgde tot psychotherapeut. De eerste keer dat ik er in een professionele context mee te maken kreeg, was toen ik in 2020 aan een postmaster psychologie begon om te kunnen promoveren. Het was toen onderdeel van een brede module 'ontwikkelingspsychologie'.

De laatste paar jaar richt ik me steeds meer op het helpen en ondersteunen van vrouwen met een late diagnose autisme, om hen de mogelijkheid te geven zichzelf op een compassievolle en moedige manier te herontdekken met behulp van een-op-een-behandelingen, groepsbijeenkomsten, mijn podcast, de online community en met behulp van dit boek.

In 2022 begon ik samen met mijn oudste dochter Caty als redacteur de podcast The Late Discovered Club, om vrouwen bij wie autisme pas op latere leeftijd werd ontdekt en andere groepen die vaak over het hoofd worden gezien een stem te geven, stereotypes te doorbreken, en autisme bij vrouwen en anderen onder de aandacht te brengen bij de volgende generatie. Ik wilde een plek waar onze stemmen werden gehoord, en onze verhalen een baken van hoop konden worden op het donkere pad van anderen. De podcast wordt in meer dan 120 landen door een groeiend aantal mensen beluisterd en was in 2023 op FeedSpot de best beluisterde podcast over 'autisme bij vrouwen'.

Terwijl de podcast groeide, ontstond er op een organische manier een online community op onder andere Instagram. Ik leid en faciliteer online groepsbijeenkomsten met mensen van over de hele wereld die zes weken na hun diagnose met elkaar praten en organiseer tevens evenementen en gesprekken.

Ik ben ook consultant en spreek over allerlei dingen met betrekking tot vrouwen, autisme en psychische gezondheid. Daarnaast ben ik gastdocent aan het University College London (UCL) en heb ik meegeschreven aan een hoofdstuk van een boek over de vraag hoe neuro-inclusieve therapie er in de praktijk uitziet. Vanaf 2023 heb ik als medewerker van het NHS National Autism Trainer Programme samen met anderen aan meer dan 250 professionals in de geestelijke gezondheidszorg voor volwassenen trainingen gegeven over hoe trauma-geïnformeerde en patiëntgerichte zorg voor mensen met autisme eruit ziet. Ik sta in de Top 50 Influential Neurodivergent Women in het Verenigd Koninkrijk van 2023, en ben uitgeroepen tot Advocate for Change in Gender Equality 2023.

Nu de regen is opgehouden zie ik alles weer helder

Mijn late diagnose voelde alsof iemand in het midden van een be-slagen voorruit van een auto een rondje had schoongeveegd waar ik doorheen kon kijken, terwijl ik überhaupt niet wist dat de voorruit moest worden schoongemaakt. Ik dacht dat het iedereen moeite kostte om er doorheen te kijken, maar toen ik eenmaal door dat kleine rondje het nieuwe landschap en de nieuwe wereld zag, was er geen weg terug meer: ik kon het of mijzelf niet meer ‘niet zien’. Dit nieuwe perspectief bracht me uiteindelijk op het pad naar een pijnlijke confrontatie met de Catherine die ik de afgelopen ruim veertig jaar had gedacht te zijn. Ik werd helemaal in mijn eentje in dit nieuwe landschap gekatapulteerd, en het werd me pijnlijk duidelijk dat ik zorgvuldig een masker had gecreëerd, dat me in staat stelde te leven in een wereld die niet gemaakt is voor mijn brein, maar dat het te vermoeiend was geworden om deze overlevingsstrategie vol te blijven houden.

Nadien heb ik geleerd dat stress en met name posttraumatische stress, de wijze waarop ik als vrouw met autisme de wereld ervaar, versterkt. Door mijn werk zie ik een universeel verband tussen trauma en een late diagnose autisme bij vrouwen, ons trauma is vaak

complex. De meest schokkende ontdekking was dat ik de vrouw met autisme die geen trauma heeft ervaren, nog moet tegenkomen.

Mijn late diagnose was ongetwijfeld het meest verwarrende hoofdstuk in mijn verhaal tot nu toe, maar ook het meest positieve en het belangrijkste, omdat het de problemen verklaarde die ik had. Het is allemaal overduidelijk, maar ik begrijp nu ook waarom het zo lang duurde voordat ik mezelf herontdekte en waarom ik een spiegel voorgehouden moest krijgen om die delen van mij te kunnen zien waarmee ik op de een of andere manier de verbinding was kwijtgeraakt.

Maar ik was echt in shock. *Hoe was het mogelijk dat ik dit fundamentele deel van wie ik ben zo lang verborgen heb weten te houden achter een masker, waarom had ik dat gedaan, en waarom hadden anderen niet gezien dat ik achter dat masker worstelde met van alles?*

Ondanks het feit dat het een openbaring was, voelde ik me ontzettend klein en eenzaam toen ik de existentiële confrontatie moest aangaan met de vraag hoe mijn weg te vinden in dit nieuwe landschap en deze nieuwe wereld. Hoewel het voelde als 'thuiskomen' toen ik dit nieuwe pad bewandelde, zag niets er vertrouwd uit voor mij, toch voelde ik me diep verbonden met alles wat en iedereen die ik had ontdekt. Ik voelde me gezien, gehoord en begrepen in deze nieuwe wereld die ik aan het onderzoeken was. Ik realiseerde me dat dit de prachtige nieuwe wereld was die ik mijn thuis zou gaan noemen. Ik kwam thuis, maar kon niet meer terug naar de wereld die ik achter me had gelaten.

Momenten van inzicht

In de periode waarin mezelf aan het ontdekken was, waren er veel momenten van inzicht. Een van die momenten was toen ik me realiseerde dat niet iedereen oogcontact maken ongemakkelijk, intens en overweldigend vindt. En dat niet iedereen het indien mogelijk vermijdt, toch is dit al zolang ik me kan herinneren mijn innerlijke ervaring. Ik heb geleerd het te doen en doe het ook, maar ik vind

het ongemakkelijk en intens. Het voelt geforceerd en onnatuurlijk voor mij, vooral tijdens de momenten van spontaan sociaal contact. Tijdens het onderzoek dat moest uitwijzen of ik autisme had, kon mijn oudste inwonende dochter vertellen dat ze merkte dat ik oogcontact maak en iemand doordringend aankijk of dit juist vermijd.

Het gebeurt tijdens de informele gesprekken bij het koffieapparaat, het kletsen op het schoolplein, bij afspraken met artsen en verpleegkundigen, de vriendelijke gesprekjes met de kassamedewerker, of als ik onverwachts tegen iemand aanloop, een koffie bestel in een café, in groepssituaties waarin meer dan één paar ogen op me zijn gericht. Als mensen van me verwachten dat ik me op een bepaalde manier gedraag – hun neurotypische manier – moet ik op zoek naar een alternatieve oplossing, een overlevingsstrategie gebruiken om het ongemak, de gêne en de overprikkeling die ik ervaar te maskeren. Ik kan later pas kijken naar de consequenties. Eigenlijk vind ik elke situatie waarin mensen naar me kijken vreselijk ongemakkelijk.

Ik weet nu dat ik me op dit soort momenten visueel overprikkeld voel. Men zegt dat de ogen de vensters van de ziel zijn en mijn ogen zijn supergevoelig. Mijn zenuwstelsel absorbeert alles, waardoor mijn zintuigen overprikkeld raken. Mijn blik afwenden, mijn ogen dichtdoen, de lampen dimmen, het licht filteren met een zonnebril en geen oogcontact maken zijn mijn manieren om de visuele overprikkeling die ik ervaar te minimaliseren.

In veel groepssituaties waarin het niet veilig is om mijn masker af te zetten, pas ik me aan door me stil te houden, wel aandachtig te luisteren en vragen te stellen, maar geen ruimte in te nemen of iets zeggen, al wil ik heel veel zeggen. Ik blijf zo veel mogelijk onder de radar en ben op dat moment de superconforme, introverte Catherine. Bij gebrek aan beter betekent dit dat ik de neiging heb om me te omringen met energieke, gedreven mensen die anderen in het middelpunt zetten, en mij in veel situaties ‘sociaal behulpzaam’ zijn.

Ik merk dat ik vaak degene ben die ruimte creëert voor anderen. Ik ben de Catherine die niets zegt, glimlacht, weinig eisen stelt en behoeften heeft en zichzelf altijd onder controle heeft.

Heel vaak breng ik op feestjes, etentjes, bruiloften en in sociale gebeurtenissen in het algemeen mijn ervaringen of mening niet volledig in tijdens het gesprek. Dat wil zeggen, ik ben er wel, maar de mensen weten niet wie ik ben. En in dit soort situaties heb ik bijna altijd last van ernstige darmklachten. Ik herinner me een aantal keren dat ik te gast was op een bruiloft en het grootste deel van de tijd op het invalidentoilet zat omdat mijn spijsverteringsstelsel volledig van streek was. (Dit gebeurde ook op mijn eigen bruiloft.) En dat ik op een etentje was waar ik me halverwege moest excuseren om veilig te kunnen ontsnappen naar het toilet. De angst die ik voelde in sociale situaties was overduidelijk, toch legde ik pas na mijn late diagnose het verband. Ik gaf altijd het eten de schuld. Ik was ervan overtuigd dat deze reactie getriggerd werd door het eten, maar weet nu dat het een heftige reactie van mijn lichaam is op een overweldigende situatie.

Ik heb een leven voor mezelf gecreëerd waarin ik me altijd ‘achter de schermen’ bevind. Daar ben ik degene die ervoor zorgt dat iedereen zich goed voelt, die helpt, ruimte creëert voor anderen, goed luistert en wie niets ontgaat. Degene die onder de radar blijft en zich verschuilt achter een glimlach. In sociale situaties ben ik altijd op zoek naar die ene persoon met wie ik contact kan maken, die me het diepe gevoel van verbinding kan geven dat ik nodig heb. Maar het probleem van veertig jaar lang op deze manier leven, is dat niemand jouw worstelingen ziet. Het heeft ervoor gezorgd dat ik me liever niet in sociale groepssituaties begeef en dat ook niet doe, met als gevolg dat ik nooit het gevoel heb dat ik erbij hoor.

Het is veel makkelijker om degene te zijn die anderen helpt. Degene die de leiding neemt, in plaats van dingen ‘doet’. Niet degene te zijn die om hulp vraagt, maar altijd degene te zijn die hulp biedt. Die anderen veel ruimte geeft om kwetsbaar te zijn. Met als gevolg

dat ik niet het gevoel heb dat ik mijn eigen kwetsbaarheid kan tonen of kan zeggen wat ik nodig heb.

Het zijspan

Een groot deel van mijn leven voelde het alsof ik uit eigen vrije wil als passagier in het zijspan zat, en alleen achter het stuur ging zitten als de omgeving en de omstandigheden juist waren. Het is geen kwestie van een gebrek aan vertrouwen, want ik heb in mijn leven meerdere gedurfde stappen gezet en moedige keuzes gemaakt: het is de omgeving die het mij moeilijk maakt.

In de juiste omgeving kan ik goed functioneren. Dat weet ik, omdat ik al mijn leven lang uit pure noodzaak onbewust deze omgeving creëer. Ik weet nu echter ook waarom de wereld ‘gewoon goed’ moet voelen voor mij om te kunnen functioneren. Deze aanpassingen zijn niet ‘leuk om te doen’ of wat iets ik ‘zou moeten doen’, maar iets wat ik ‘Moet Doen’ omdat mijn lichaam aangeeft dat het genoeg is.

Terwijl ik dit boek schrijf, worstel ik met borstkanker en ben vastbesloten de strijd te winnen. Als ik deze berg bedwongen heb, mijn kleurige vlag op de top heb geplant en weer veilig beneden ben, zal ik doorgaan met leven. Vastberaden en innig dankbaar voor de tweede kans die mij gegeven is, zachter en liefdevoller, meer compassievol bewust van mezelf en mijn inmiddels bekende behoeften. Ik wil mijn problemen niet meer verbergen. Ik ga vaker nee zeggen en ruimte creëren voor dingen waar ik me goed bij voel, die me vreugde schenken en waarbij ik mijn sterke kanten kan benutten.

Ik zie ook dat toen ik nog niet wist dat ik autisme had, ik niet in balans was. Als gevolg daarvan was ik kwetsbaar wat betreft de relationele en sociale aspecten van mijn leven. Tijdens mijn reis naar een late diagnose vroeg ik me onwillekeurig af of als ik eerder geweten had ‘wie’ ik ben, een deel van het leed dat mij is aangedaan, niet zou hebben plaats gevonden. Zou ik door het leed dat ik heb ervaren beter in staat zijn om voor mezelf op te komen en mezelf te beschermen?

Het traject van een late diagnose zit vol met dit soort ‘wat als’-vragen, en dat maakt het heel vermoeiend. Geen steen blijft onaangehaakt en alles moet vanuit dit nieuwe perspectief worden bekeken, net zolang tot het duidelijk is. Het is alsof je in een multiversum leeft met schuifdeuren, en iedereen daarbuiten daar geen idee van heeft.

Een late diagnose

Onderweg naar mijn eigen late diagnose had ik het grote geluk en voorrecht dat mijn ouders er allebei nog waren, waardoor ik de nodige gesprekken met hen kon voeren over hoe ik was als kind. Al deze gesprekken waren open en eerlijk, en hielpen me mezelf beter te begrijpen vanuit dit nieuwe autistische perspectief.

Ik zie echter dat veel anderen dit niet hebben tijdens hun reis naar een late diagnose, omdat ze geen contact meer hebben met hun ouders of hun ouders niet openstaan voor dit gesprek, of omdat hun ouders er niet meer zijn. Er zijn ook mensen die het ongemakkelijk vinden om dit gesprek met hun ouders te hebben, omdat ze hen misschien niet willen verontrusten of hun ouders op leeftijd niet willen ‘belasten’ met wat ze hebben ontdekt – vooral gezien de generatiekloof die er bestaat op het gebied van kennis, bewustzijn en acceptatie, en de culturele problemen die in sommige omgevingen bestaan.

Dan is er ook nog de reële en begrijpelijke angst om afgewezen en buitengesloten te worden, wat alleen maar leidt tot meer belemmeringen voor het krijgen van een diagnose, terwijl je ontwikkelingsgeschiedenis daar juist een belangrijk onderdeel van is.

Ik ben een kind van de late jaren zeventig, afkomstig uit de werkersklasse, en heb zes zussen. Ik ben de middelste van de drie kinderen van mijn ouders uit hun eerste huwelijk. Mijn moeder vertelde dat ik een heel gevoelig kind was – gevoelig voor mijn omgeving en voor ziekte en pijn, voor mensen en de wereld om me heen. Een ‘serieus en filosofisch’ kind, dat vaak niet goed begreep wat er werd gezegd, behoefte had aan orde en structuur, zich zelden misdroeg en heel bang was om iets fout te doen.

Ik begon pas laat te praten en wees altijd met mijn vinger in plaats van iets te zeggen, ik verzoon ook woorden als ik niet in staat was om ze uit te spreken. Ik ontwikkelde mijn eigen taal en manier van communiceren. Mijn moeder begreep me, maar anderen hadden er moeite mee. Als kind haalde ik woorden door elkaar, en ik heb mijn hele vroege jeugd logopedie gehad. Ik had problemen met de uitspraak van woorden en heb dat nog steeds, hoewel ik heel erg mijn best doe om dit zo veel mogelijk te overwinnen. Het kost me ook moeite om me woorden te herinneren of ze in de juiste volgorde te plaatsen. Ik moet heel hard werken aan mijn spraak, en zie nu pas dat ik vaak stilval, gebruik maak van scripting en alleen wil zijn als ik me vanbinnen overweldigd voel.

Als jong kind zat ik meestal in mijn eigen wereld, weigerde ik soms om naar school te gaan en speelde ik liever alleen. Ik ben mijn hele jeugd zowel op de lagere als de middelbare school fysiek en verbaal gepest.

In mijn kinderjaren werd ik geteisterd door nachtmerries en nachtelijke paniekaanvallen, die doorgingen toen ik volwassen was. En ik heb een brein dat nooit stilstaat en moeite heeft om tot rust te komen en te gaan slapen. Het staat altijd aan, zelfs als ik slaap heb ik zulke levendige dromen dat het voelt alsof ik te veel neuronen heb die constant allerlei impulsen afvuren en verbindingen aan het maken zijn. Zo stel ik me mijn brein voor: altijd aan en actief, altijd klaar voor actie en hypergevoelig voor de wereld om me heen.

Een droom waarin ik een knobbeltje in mijn borst voelde, zorgde ervoor dat ik op een ochtend in juni 2023 mijn borsten controleerde. In de maanden daarvoor had ik al het gevoel dat er iets niet in orde was, maar toen ik mijn arts belde, schreef hij mijn symptomen toe aan de perimenopauze, en scheepte hij me af met een paar websites waarop ik informatie kon vinden over de menopauze. Twee weken na de droom kreeg ik de diagnose van een agressieve vorm van borstkanker, stadium 3, die al uitgezaaid was naar mijn lymfeklieren. Mijn lichaam had me gewaarschuwd dat er iets niet in orde

was. Als het gaat om onze gezondheid of ons lichaam, wordt er echter vaak niet naar ons geluisterd of worden we niet geloofd.

Ik weet dat mijn brein werkt met een snelheid van honderd kilometer per uur – het ziet eindeloos veel mogelijkheden, oplossingen voor problemen, woorden als data, helderheid in complexiteit, patronen in verhalen van mensen en zit boordevol creativiteit en ideeën. Ik heb een ideeënschrift, waarin ik mijn wilde waterval van nieuwe grote ideeën opschrijf. Ik heb ontelbaar veel domeinnamen gekocht voor bedrijven die ik niet zal starten, maar de dopamine-kick die mijn hersenen krijgen bij het bedenken van ideeën en het creëren van iets nieuws, heeft iets.

Ik heb geen aandachttekort, eerder te veel aandacht die ik wil geven aan een veelvoud aan dingen. Het is een hyperactiviteit in mijn hoofd, mijn brein staat nooit stil. Een uitlaatklep vinden voor deze energie en aandacht is de eeuwige uitdaging. Ik word elke dag wakker met de wens om van de wereld te genieten, maar ook om haar te redden, wat ik toeschrijf aan het feit dat ik AuDHD heb (autisme met daarnaast ADHD). Opvallend genoeg zie ik in mijn werk en in de verhalen die we onderzoeken in de podcast, dat ADHD vaak voorkomt bij mensen met een late diagnose autisme. Er is niet formeel gekeken of ik ADHD had, maar toen ik onderzocht werd op autisme, stond er in het verslag bij dat ADHD en dyspraxie aandoeningen zijn die vaak samen voorkomen.

Ik ben ook heel erg bang in het donker, en heb een zeer actieve verbeelding wat betreft het donker en kijken naar enge films. Tevens heb ik een verlammende angst voor honden, vissen en eigenlijk bijna alle dieren. Het stereotype dat alle vrouwen en meisjes met autisme van dieren houden, is niet op mij van toepassing. De onvoorspelbaarheid van niet weten hoe een dier zich zal gedragen, zorgt bij mij voor grote angst. Ik bestudeer echter al mijn hele leven mensen; die zijn veel voorspelbaarder en menselijk gedrag is beter te begrijpen.