

Wanneer de puzzelstukjes op hun plaats vallen

NIKKI KOPPELAAR

**WANNEER DE
PUZZELSTUKJES
OP HUN PLAATS
VALLEN**

Een ervaringsverhaal over de weg naar mijn late
diagnose autisme

Copyright © 2023 : Nikki Koppelaar

Auteur : Nikki Koppelaar

Uitgever : Brave New Books

Vormgeving en lay-out : Nikki Koppelaar

ISBN : 9789465121703

NUR : 402

Eerste druk, 2023

Tweede, volledig herziene en vernieuwde druk, 2025

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Nikki Koppelaar.

Voor D.K. en J.K.

INHOUD

Inleiding	9
Mijn kindertijd	19
Naar de middelbare school	25
Mijn sociaal leven	35
Het leed dat werken heet	47
Een late diagnose	79
Een diagnose, en dan?	89
Camoufleren	129
Omgaan met overprikkeling en stress	137
De positiviteit en voordelen van mijn autisme	147
Terugblikken en vooruitkijken	155
Noten	163

INLEIDING

Ik heb altijd het gevoel gehad dat ik anders was, maar waarom ik me zo voelde kon ik niet goed plaatsen. Wat was er toch zo anders aan mij? Waarom kon ik me niet mengen in de gesprekken die werden gevoerd, en waarom wist ik me geen houding te geven in een groep? Waarom hoorde ik er niet bij? Zei ik de verkeerde dingen of zag ik er niet leuk uit? Waarom was ik na een dag werken helemaal versleten? Waarom leek het bij anderen vanzelf te gaan, en was het voor mij zo moeilijk? Waarom voelde het alsof ik mezelf altijd door de dag heen moest slepen? En waarom moest ik iedere avond volledig uitgeput mijn bed ingaan, en 's morgens weer vermoeid de dag beginnen?

Ik wilde graag zijn zoals ieder ander. Een 'gewoon' leven leiden. Naar school of werk gaan, aan het eind van de dag thuiskomen, eten koken, iets in het huishouden doen en vervolgens nog energie overhebben om iets fijns en ontspannends te doen. Ik wilde niet iedere dag volledig uitgeput thuiskomen, ieder weekend bij hoeven te komen van de school- of werkweek of mezelf pushen om dingen te doen die ik eigenlijk niet wilde. Waarom vroeg alles zoveel inspanning en energie van mij? Waarom moest mijn

leven zo'n uitdaging zijn? Was dit hoe het leven hoorde te zijn? Iedere keer opkrabbelen om vervolgens weer in een diep dal te vallen?

Ik heb door de jaren heen meerdere keren hulp gehad, maar niets leek echt te werken. Iedere keer als ik een beetje was opgeknapt ging het een tijdje goed, maar uiteindelijk ging het altijd weer bergafwaarts. Stress, spanning, verdriet, boosheid, onmacht, lichamelijke en emotionele pijn, onbegrip, slapeloosheid en extreme vermoeidheid. Er moest iets aan de hand zijn met mij, dat kon niet anders. Dit kon niet normaal zijn. Ik kon me niet voorstellen dat het leven zo'n lijdensweg hoorde te zijn.

Na jaren vol ups en downs en meerdere bezoeken aan verschillende hulpverleners kreeg ik het idee dat niemand mij kon helpen, en dat dit voor altijd zo zou blijven. Opkrabbelen om vervolgens weer in te storten. Ik wilde schreeuwen: help me nou! Hoort niemand mij? Ziet niemand hoe erg ik lijd? Er komt gewoon geen eind aan. Ik ga dit niet mijn hele leven volhouden!

Na al die jaren van verdriet, uitdagingen en ellende kwam ik in 2020 bij een psycholoog terecht welk (ook) bij een diagnostiek- en behandelcentrum voor autisme werkte. “Ik herken symptomen van autisme bij jou,” zei hij. Ik keek hem bevreemd en bijna lachend aan. “Ik autisme?” was mijn reactie. Ik heb altijd het gevoel gehad dat ik anders was en ik wist bijna zeker dat er iets aan de hand moest zijn, maar autisme? Daar had ik nooit aan gedacht. Toen de psycholoog verder sprak en benoemde welke kenmerken hij bij mij herkende, veranderde mijn bijna lachende reactie in een gevoel van opluchting, maar ook verdriet. Ik herkende mezelf direct in alles wat hij benoemde. Er gingen op dat moment allerlei gedachten door mijn hoofd. Ik zie er toch helemaal niet autistisch uit? Maar waarom herken ik mezelf dan in zoveel kenmerken? Zou het kunnen? Heb ik echt autisme? Zou dit de oorzaak zijn van alle ellende die ik heb meegemaakt?

Niet veel later kreeg ik – op 25-jarige leeftijd – de diagnose autismspectrumstoornis. De jaren voorafgaand aan de diagnose zijn behoorlijk hobbelig, verdrietig en uitdagend geweest, maar toen ik de diagnose kreeg vielen er een hoop puzzelstukjes op hun plaats. Ik kreeg eindelijk een

verklaring voor het feit dat ik me altijd anders had gevoeld. Anders dan mijn familie, neefjes, nichtjes, vrienden en vriendinnen, klasgenoten en anders dan mijn collega's. Ik begreep eindelijk waarom mijn leven zo'n uitdaging was geweest al die jaren, maar veel belangrijker: ik kon ermee leren omgaan.

Mijn hersenen hebben gewoon
een net iets andere bedrading
dan de hersenen van iemand
zonder autisme.

Autisme is een informatieverwerkingsstoornis. Simpel gezegd: iemand met autisme heeft problemen met het verwerken van informatie en prikkels. Hierdoor ervaren zij de wereld soms anders dan mensen zonder autisme. Hoe autisme precies wordt ervaren is voor iedereen anders.

Ieder persoon met autisme is uniek en heeft een eigen verhaal.

Helaas is autisme – net als veel andere psychische aandoeningen – niet goed te zien aan de buitenkant. Het is een bijna onzichtbare aandoening die invloed heeft op het hele leven. Het is een kwetsbaarheid op het gebied van onder andere sociale interactie, communicatie, verandering, flexibiliteit en prikkelverwerking. Een persoon met autisme ziet er aan de buitenkant vaak net als ieder ander uit, maar vanbinnen wordt er iedere dag een behoorlijke strijd gevoerd.

Het hebben van autisme kent gelukkig ook voordelen en positiviteit. Zo hebben mensen met autisme vaak een scherp oog voor detail en nauwkeurigheid, zijn ze eerlijk en betrouwbaar, en hebben zij veel doorzettingsvermogen en een groot verantwoordelijkheidsgevoel.

In dit boek wil ik je graag meenemen in de hobbelige en moeilijke reis naar mijn late diagnose autisme. Daarnaast wil ik laten zien hoe de diagnose mijn leven heeft veranderd en vertel ik over de handvatten die mij helpen omgaan met de dagelijkse uitdagingen en moeilijkheden die voortkomen uit mijn autisme. Door mijn levensverhaal te delen hoop ik een bron van steun te kunnen zijn voor iedereen met (kenmerken van) autisme en een stukje (h)erkenning te creëren. Verder hoop ik dat dit boek naasten van een persoon met autisme kan helpen meer inzicht te krijgen in waar iemand met deze diagnose dagelijks mee te maken kan hebben.