

INTERVIEW Journalist Mirjam Groen schrijft over autismekloof

Een pleidooi om verdraagzamer en wat liever te zijn

Naast een orgasmekloof, een loonkloof en een pensioenkloof, is er volgens schrijver en journalist Mirjam Groen (51) uit Overveen ook een autismekloof.

Jiska Kroon

Haarlem ■ In haar gelijknamige debuut 'De autismekloof' schrijft ze over de grootste verschillen in autisme tussen mannen en vrouwen, vertelt ze haar eigen verhaal en legt ze uit waarom vrouwen soms pas op latere leeftijd of helemaal niet worden gediagnosticeerd. „Zonder mijn diagnose, had ik het bijltje er misschien wel bij neergelegd.”

Ze heeft een succesvolle baan als journalist, een gezin en een hechte vriendengroep. Toch vraagt Groen zich haar hele leven af waarom ze zich zo anders voelt dan anderen, snel overweldigd is en vreselijk moe of gestrest raakt door zaken waar anderen geen last van lijken te hebben. Ze houdt dit lange tijd verborgen en noemt zichzelf in haar boek 'de koningin van het camoufleren'.

„Jarenlang worstelde ik mij door het leven heen, terwijl de verantwoordelijkheden van een volwassen leven zich steeds verder opstapelden”, vertelt Groen. Maar als haar vader midden in de coronacrisis ernstig ziek wordt en overlijdt, is haar emmer vol en krijgt ze een burn-out.

De huisarts verwijst haar door naar een psycholoog, waar het balletje gaat rollen. „Na driekwart jaar vroeg de psycholoog voorzichtig: 'Sta je ervoor open om getest te worden op autisme?'”, blikt Groen terug, die uiteindelijk op haar 46^e de diagnose krijgt. Bij mensen met een autismespectrumstoornis wordt informatie in de hersenen anders verwerkt dan bij de meeste anderen. Volgens het CBS gaf 3 procent van de Nederlanders aan een autismespectrumstoornis te hebben. Mannen krijgen bijna twee keer zo vaak een diagnose als vrouwen.

„Ik was zowel verbijsterd als opgelucht”, vervolgt Groen. „Aan de ene kant dacht ik: autisme? Ik ben toch niet die vijftigjarige man die Star Wars-poppetjes verzamelt? Er was ook ruimte voor zelfacceptatie, waardoor de relatie met mijzelf compleet veranderde.”

Om het clichébeeld van autisme, dat ook Groen zelf had, te doorbreken en vrouwen met deze diagnose te helpen zichzelf beter te begrijpen, besloot ze het boek 'De autismekloof' te schrijven. Autismekloof wordt bij vrouwen minder goed

Wie is Mirjam Groen

Mirjam Groen (1975) is schrijver en journalist. Haar boek 'De autismekloof' verschijnt 23 juni, maar is online al te bestellen bij verschillende boekhandels. Het boek brengt de autismekloof tussen mannen en vrouwen in beeld via indringende verhalen van vrouwen met autisme zoals singer-songwriter Naaz, radio-dj en presentator Sonja Silva, schrijver Myrthe van der Meer en presentator Tirsia With. Daarnaast werkten onder anderen hoogleraren Sander Begeer (Vrije Universiteit) en Nanda Rommelse (Universiteit Utrecht), jeugdpsychiater Branko van Hulst (Leids Universitair Medisch Centrum) en Céline Mollink, auteur van 'Autisme-kracht', mee.

herkend en gediagnosticeerd dan bij mannen. Deze onderdiagnose komt volgens de Nederlandse Vereniging voor Autismen omdat autisme zich bij vrouwen anders uit. Bovendien kunnen veel vrouwen de symptomen van autisme beter camoufleren, wat kan leiden tot uitputting en psychische problemen. Veel vrouwen kregen eerst andere diagnoses. „Ik wil met mijn verhaal andere vrouwen behoeden voor hetzelfde lot, zodat zij niet, zoals ik, te lang rondlopen zonder de juiste diagnose”, zegt Groen.

Je schrijft in je boek dat het krijgen van de diagnose autisme je leven heeft veranderd, en misschien wel heeft gered. Hoe zit dat?

„Ik had altijd het gevoel dat anderen het leven wel begrepen, en ik niet. Alsof ik zonder kompas op de wereld was gekomen. Dit zorgde voor stress, overweldiging en twijfels over mezelf. Ik dacht: ben ik mislukt, omdat ik snel overprikkeld ben? Mijn zelfbeeld en eigenwaarde leden eronder. Zonder mijn diagnose had ik het bijltje er misschien wel bij neergelegd en was ik

zwaar depressief geraakt. Na de diagnose begreep ik mijzelf en daardoor de wereld beter. Het helpt mij ook om mijn grenzen beter aan te geven en mijzelf te accepteren. Ook de dynamiek in mijn huwelijk verbeterde: mijn man weet tegenwoordig beter wanneer ik overprikkeld ben en neemt mijn stemmingswisselingen niet meer persoonlijk.”

Je was 46 toen je de diagnose kreeg, had je het eerder willen weten?

„Als kind had ik het liever niet geweten, omdat het je ook kan tegenhouden: je wordt voorzichtiger, en je ouders gaan je misschien extra beschermen. Maar toen ik begin twintig was en net begon met werken, had ik het wel willen weten. Ik ging constant mijn grenzen over en chronische stress eiste zijn tol. Sinds mijn burn-out ben ik sneller moe en moet ik langer herstellen; ik kan veel minder hebben dan voor die periode.”

Hoe uit autisme zich bij jou?

„Kleine, onverwachte geluiden kunnen me volledig uit balans brengen. Iemand die in een restaurant tegen een kopje tikt, of mijn man die verkouden is en zijn keel schraapt: mijn hele aandacht gaat daarheen. Ook onbekende of onverwachte situaties vind ik lastig, zoals klusjesmannen in huis of een gesprek aangaan met een vage bekende op straat. Daarnaast werk ik niet fulltime, omdat ik door overprikkeling snel moe ben.”

Je interviewde verschillende vrouwen met autisme voor je boek. Wat viel je op?

„Ze hebben na hun diagnose veel meer compassie voor zichzelf. Vroeger zeiden ze dingen als: ik haat mezelf, ik ben niet attent genoeg, ik ben bot, te veel, arrogant. Die zelfkritiek komt voort uit het constante gevoel dat je aan verwachtingen moet voldoen. Nu zien ze dat ze het eigenlijk best goed doen. Hetzelfde geldt voor mij: die diagnose gaf me een manier om mijn verhaal uit te spreken. Het geeft duidelijkheid in een wereld die vaak niet is ingericht op mensen met autisme.”

Zijn er grote verschillen tussen de vrouwen die je sprak?

„Sommigen hebben graag vrienden om zich heen, anderen hele-

Mirjam Groen.

maal niet. De ene vrouw voelt zich comfortabel in een drukke stad, de ander juist niet. En waar de één graag autorijdt, vindt de ander het veel te druk op de weg en kiest liever voor de trein. Zelf heb ik juist vaak last van overprikkeling in het openbaar vervoer, al vind ik het relaxter dan autorijden.”

Waarom is het belangrijk dat vrouwen hun autisme leren begrijpen?

„Pas toen ik mezelf beter begreep en met mijn autisme leerde omgaan, kon ik ook beter aan anderen uitleggen wat er gebeurt in mijn hoofd. Ik kan nu zeggen: dit vind ik moeilijk, of dat vind ik eng. Daarvoor zweeg ik, en dan is het lastig voor de ander om begrip voor je situatie op te brengen en ga je je grenzen over. Volgens onderzoek lopen autistische pubermeiden een veel hoger risico lopen op mentale problemen dan hun niet-autistische leeftijdsgenoten. Daarnaast wordt 20 procent van de vrouwen met autisme opgenomen op een psychiatrische afdeling – vijf keer vaker dan vrouwen zonder autisme – en doen ze dertien keer

„Na de diagnose begreep ik mijzelf en daardoor de wereld beter. Het helpt mij ook om mijn grenzen beter aan te geven en mijzelf te accepteren





FOTO UNITED PHOTOS/TOUSSAINT KLUITERS

„
Pas toen ik mezelf beter begreep en met mijn autisme leerde omgaan, kon ik ook beter aan anderen uitleggen wat er gebeurt in mijn hoofd

vaker een zelfmoordpoging dan niet-autistische vrouwen.”

Waarom ontstaat de zogenaamde autismekloof tussen mannen en vrouwen?

„Bij vrouwen valt autisme vaak minder op, omdat zij het meer verbergen. De samenleving leert meisjes vanaf jonge leeftijd om zorgzaam en sociaal te zijn, om rekening te houden met anderen en zich aan te passen. Terwijl een jongen die zich afzondert op het schoolplein vaak geaccepteerd wordt, wordt een meisje dat hetzelfde doet al snel als 'arrogant' bestempeld. Vrouwen leren te camoufleren, een soort masker op te zetten, waardoor hun autisme vaak pas zichtbaar wordt als ze uitvallen. Deze sociale conditionering is een belangrijke reden dat veel vrouwen te laat of helemaal niet worden gediagnosticeerd.”

Wat moet er gebeuren om de kloof te dichten?

„Er is nog te weinig kennis over autisme, zeker bij vrouwen. Het wordt bij vrouwen vaak over het

hoofd gezien: 'Je bent te sociaal, dus je kunt niet autistisch zijn', wordt er bijvoorbeeld gezegd. Daarnaast hebben we meer vrouwelijke rolmodellen nodig met autisme, zodat we een beter beeld krijgen van wat autisme kan zijn. Vaak zien we nog een vertekend beeld in de media.”

Wat is de grootste misvatting over autisme?

„Dat autistische mensen geen empathie hebben. Niets is minder waar. Ze zijn juist heel gevoelig, maar sluiten zich vaak af door overprikkeling.”

Waarom is het clichébeeld van 'de autist' problematisch?

„Dit zorgt ervoor dat veel vrouwen met atypische klachten, zoals ik, zich niet herkennen in dit beeld, waardoor zij niet op tijd hulp zoeken en de juiste diagnose missen. Het veroorzaakt enorme mentale druk en stress. Veel vrouwen lopen vast op hun werk of in sociale situaties, omdat zij bijvoorbeeld niet functioneren in kantoortuinen of verplicht lunchen met collega's

vermoeiend vinden, maar niet de link leggen met autisme. Het gevolg is dat zij zich voortdurend aanpassen, wat tot een burn-out kan leiden. Deze vrouwen lopen volgens onderzoek vaker met zelfmoordgedachten rond.”

Je schrijft tot slot dat de wereld niet is ingericht op de behoeften van mensen met autisme. Wat is er nodig?

„Onze samenleving is grotendeels ingericht op neurotypische mensen, terwijl mensen met autisme extra ondersteuning nodig hebben. Zij moeten zich voortdurend aanpassen, terwijl ze vaak hypergevoelig zijn. Naar schatting is ongeveer drie procent van de mensen met autisme hoogbegaafd. Tegelijkertijd zitten sommigen thuis, omdat de samenleving onvoldoende is afgestemd op hun behoeften. Daarnaast hebben mensen met autisme duidelijke en heldere communicatie nodig. Maar alles begint bij begrip en acceptatie dat niet iedereen hetzelfde is. Mijn boek is ook een pleidooi om wat liever en verdraagzamer voor elkaar te zijn.”