



RUDY
SIMONE

Aspergirls

Een wegwijzer voor meisjes
en vrouwen met het syndroom
van Asperger

HOGREFE



Aspergirls

Rudy Simone

Inhoud

Voorwoord	7
Inleiding	11
1 Verbeeldingskracht, jezelf leren lezen en speciale vermogens, en ongebruikelijke interesses	17
2 Waarom slimme meisjes soms een hekel hebben aan school	27
3 Overprikkeling	35
4 Zelfstimulerend gedrag en wat we doen wanneer we gelukkig zijn	45
5 Over verwijten en het internaliseren van schuldgevoelens	53
6 Genderrollen en identiteit	61
7 Puberteit en mutisme	67
8 Aantrekkingskracht, uitgaan, seks en relaties	79
9 Vriendschappen en sociale omgang	95
10 Universiteit en hogeschool	107
11 Werk en carrière	117
12 Het huwelijk en samenwonen	127
13 Kinderen krijgen	137
14 Rituelen, vaste gewoonten, logisch en letterlijk denken, gebrek aan tact, empathie en niet begrepen worden	147
15 Diagnoses, verkeerde diagnoses en medicatie	159
16 Aanvallen van depressie, PTSS en meer over medicijnen	167
17 Woedeaanvallen	181
18 Bruggen verbranden	191

19	Maag- en darmproblemen en autisme	199
20	Ouder worden	205
21	Over de vraag of het syndroom van Asperger een handicap of een gave is, en advies van Aspergirls aan Aspergirls	211
<i>Extra hulpmiddelen voor ouders</i>		
22	Geef je Aspergirl wat ze nodig heeft	219
23	Overdenkingen en adviezen van ouders van Aspergirls	225
<i>Bijlagen</i>		
	Lijst van kenmerken van vrouwen die het syndroom van Asperger hebben	231
	Samenvatting van een aantal verschillen tussen mannen en vrouwen	235
	Literatuur	237
	Websites	238
	Dankwoord	240

Voorwoord

Ik ben pas gediagnosticeerd met het syndroom van Asperger of asperger-syndroom (AS) toen mijn dochter gediagnosticeerd werd. Dat is nu bijna vijftien jaar geleden. In die tijd hadden maar weinig mensen die ik kende ooit gehoord van pervasieve ontwikkelingsstoornissen, laat staan van AS. Gelukkig is er sinds die tijd veel veranderd. Tegenwoordig denk ik dat bijna iedereen die een beetje geïnteresseerd is in menselijk gedrag of de actualiteit volgt, wel heeft gehoord van Hans Asperger en zijn ‘autistachtige’ patiënten. Het zijn mensen die moeite hebben met non-verbale communicatievaardigheden en de omgang met leeftijdgenoten. Ze hebben beperkte, maar wel intense interesses (en toch een hoger dan gemiddeld IQ), sterke verbale vaardigheden en een ongelooflijk talent om zich details en feiten te herinneren. Het syndroom van Asperger staat enorm in de belangstelling, en je komt het overal tegen, op de rode loper van Hollywood en in het schoolbeleid van de allerkleinste plattelandsscholen. Googel maar eens op de term en dan zie je wat ik bedoel. Hoewel al die aandacht wel spannend is voor mensen met AS, zullen velen van ons toch niet formeel gediagnosticeerd worden, vooral als we niet dat Y-chromosoom hebben. Vrouwen, van de allerkleinste meisjes tot de oudste dames, blijven meestal onder de radar van een juiste diagnose. Uiteindelijk belanden ze dan ergens waar ze niet thuishoren. Neuroses, schizofrenie, obsessieve-compulsieve stoornissen, persoonlijkheidsstoornissen, oppositioneel-opstandige gedragsstoornissen, angsten en sociale fobieën – het zijn allemaal vertrouwde diagnoses voor vrouwen die een bepaalde leeftijd hebben bereikt en het moeilijk vinden om hun omgeving, de samenleving, relatierituelen en dergelijke te begrijpen. Het is niet zo dat deze diagnoses helemaal nergens op slaan: bepaalde

combinaties van deze comorbide aandoeningen kunnen heel goed deel uitmaken van de genetische code van een vrouw. Het probleem is alleen dat veel hulpverleners en artsen niet zien dat het syndroom van Asperger ergens in die hoop verstopt zit. Waarom (vragen velen van ons) blijft de diagnose van AS dan zo'n mannending? Waarom zeggen onderzoekers nog steeds dat AS mannen drie tot vier keer zo vaak treft als vrouwen, ook al proberen vooraanstaande psychologen op dat gebied, zoals Tony Attwood, Judith Gould en Lorna Wing, het heersende idee: 'AS komt niet voor bij vrouwen' te veranderen in: 'Hoe kunnen we AS bij vrouwen herkennen?' Ik denk dat de reden daarvoor grotendeels voor de hand ligt. Veel vrouwen met AS zijn nogal huiverig om te laten onderzoeken of ze misschien Asperger hebben, omdat, ook al zeggen we nog zo hard dat het niet zo is, elke diagnose een enorme berg stereotypen en vooroordelen met zich meebrengt. Eenvoudig gezegd: het is erg moeilijk om ervoor uit te komen dat je gewoon niet in het stramien van de maatschappij past.

Ik vind het elke keer weer geweldig als vrouwen met Asperger openlijk over hun ervaringen vertellen. Die vrouwen ben ik erg dankbaar. En ik ben blij dat er iedere dag weer meer vrouwen met Asperger zich bij webforums, discussiegroepjes en vriendencirkels aansluiten om ideeën uit te wisselen over hoe je je weg vindt op de neurotypische wereldkaart. Als er maar weinig stemmen klinken zullen die niet gehoord worden, maar de verzameling stemmen van vrouwen die elkaar willen en kunnen helpen vormt een luid koor, waar je echt niet omheen kunt. Rudy Simone's boek *Aspergirls* heeft een belangrijke stem in dat koor en zal als een katalysator werken die steeds meer mensen zal doen beseffen dat een aanzienlijke groep vrouwen AS heeft.

Simone's boek is tegelijk een autobiografie, een bespreking van onderzoek en een handleiding voor AS. Het is soepel, maar zorgvuldig geschreven, waardoor het een toegankelijk, maar vooral zeer informatief boek is geworden voor iedereen die geïnteresseerd is in het leven dat buiten het hokje 'normaal' valt. Simone's stem is helder en doeltreffend. Ze geeft goed weer hoe het leven voor vrouwen met AS eruitziet. Kortom: een fantastisch geschreven boek. Zulke boeken zijn goed voor de geest en essentieel voor de ziel, die hoopt op meer begrip voor nieuwe onderwerpen, andere onderwerpen en onderwerpen die de aandacht waard zijn.

Ik kon me met bijna alles in dit boek identificeren. Met iedere bladzijde kwam ik dichterbij mijn eigen gevoelens, en ik markeerde zinnen en bladzijden om ze aan anderen te laten lezen. Ik werd vooral geraakt door de persoonlijke portretten die Simone erin heeft opgenomen. Mensen met een autismespectrumstoornis zeggen vaak dat ze de experts op dit gebied zo waarderen en respecteren, maar niemand kan beter vertellen hoe het is dan de mensen die de stoornis zelf hebben. Alle vrouwen van wie de ervaringen in dit boek zijn opgenomen, hebben meer te bieden dan alleen het verhaal van hun stoornis. Hun inzichten zijn van onschatbare waarde voor de samenleving. Simone heeft een geweldige prestatie geleverd door de woorden van anderen met haar eigen ideeën te verweven. Ze rondt alles af met praktische adviezen om je verder te ontwikkelen en van het leven te kunnen genieten.

Simone heeft in haar boek een nieuw woord verzonnen voor vrouwen die het syndroom van Asperger hebben: 'Aspergirls'. Ik vind het een mooie term. Mijn dochter zei dat het klinkt als een superheld. Dat vind ik prima, en ik vermoed dat mevrouw Simone dat ook vindt. Ik denk dat mensen die dit boek lezen de conclusie zullen trekken dat vrouwen die het lukt om de vuurproef van AS met enig succes te doorstaan, inderdaad super en misschien ook wel helden zijn. Maar zoals elke held zullen ook vrouwen met AS gevoelig blijven voor allerlei soorten kryptoniet. Simone bespreekt dergelijke gevaarlijke stoffen een voor een: pesten, gebrek aan zelfvertrouwen, angstaanvallen, instortingen, seks, schuldgevoelens en ga zo maar door. Ze blijft voortdurend steun bieden bij deze valkuilen, geeft talloze tips en schetst positieve beelden die het verlangen van de lezer zullen aanwakkeren om de rug te rechten en met opgeheven hoofd en een blij gemoed op zoek te gaan naar een beter leven.

Nieuwe boeken zijn altijd spannend, maar er zijn er maar een paar die je bijblijven. Tot de laatste categorie behoort *Aspergirls*.

Liane Holliday Willey, EdD

Auteur van *Pretending to be normal: Living with Asperger's Syndrome*, *Asperger Syndrome in the family: Redefining normal* en redacteur van *Asperger Syndrome in adolescence: Living with the ups, the downs and things in between*.

Inleiding

Vrouwen die aan een autismespectrumstoornis lijden vormen een subcultuur binnen een subcultuur. We delen dezelfde eigenaardigheden, problemen, gewoonten, trekjes en opvattingen met autistische mannen, maar we geven er een eigen draai aan. Het is niet zozeer dat het syndroom van Asperger of aspergersyndroom (AS) op een andere manier *optreedt* bij meisjes en vrouwen, maar het wordt anders *waargenomen* en daarom vaak niet herkend.

Wanneer ik de verhalen van andere Aspergirls lees, bijvoorbeeld die van Liane Holliday Willey, Donna Williams en Mary Newport, word ik enorm enthousiast, omdat ik mezelf eindelijk in andere vrouwen herken. Dat had ik nog nooit eerder meegemaakt, want ik identificeerde me nooit met mijn medeleerlinges, leeftijdgenotes en zeker niet met wat de media beweren over wat vrouwelijk is en wat het zou moeten zijn. Ook kan ik me niet vinden in de beelden van autistische kinderen die de media ons voor-schotelen, die veel duidelijker aan de stoornis lijden dan ik ooit heb gedaan. Dat is waar het bij AS op aankomt: onze problemen zijn zeer reëel, maar niet altijd duidelijk aanwijsbaar voor anderen. En daarom wordt ons gedrag niet begrepen.

Er wordt wel eens gezegd dat iedereen die AS heeft een *savant* zou zijn. Als ik al een speciaal vermogen heb, schijnt dat te zijn dat ik patronen en verbindingen kan zien tussen concepten die op zich niets met elkaar te maken hebben. Hoewel sommige van de onderwerpen in dit boek op het eerste gezicht een beetje willekeurig lijken te zijn voor iemand die geen autismespectrumstoornis heeft, zullen Aspergirls die dit boek lezen, het wel kunnen volgen. Dat betreft de zaken waarmee de

meesten van ons, zo niet ieder van ons, te maken hebben – het gaat om wat we gemeen hebben.

Sommige van de meer voor de hand liggende en veelbesproken neveneffecten van AS zijn zaken als depressie, de gevoeligheid van onze zintuigen, problemen met het vinden van werk en het onderhouden van relaties. Maar er zijn ook andere dingen waar ik in mijn leven tegenaan ben gelopen en die mijn karakter hebben gevormd. Ik wilde graag weten of andere Aspergirls er ook zo tegenaan keken. Ik stelde hun vragen als:

- Ga je bij je partnerkeuze af op je zintuigen?
- Houd je van seks?
- Wat vind je van de rolverdeling tussen de seksen?
- Wat vind je van het moederschap?
- Voel je je wel eens schuldig omdat je AS hebt?
- Hoe komt het dat je wel eens instort en hoe ervaar je dat proces? Kun je zo'n instorting ook voorkomen?
- Hoe vaak ben je verkeerd gediagnosticeerd voordat men eindelijk op AS uitkwam?

Dit soort dingen hebben mijn leven gevormd en anderen zouden er misschien niet zo snel naar vragen, maar ik heb het gevoel dat ze juist horen bij de combinatie van AS en vrouw zijn. De meeste van onze kenmerken hebben we misschien wel gemeen met mannen met AS, maar ik denk toch dat ze die anders ervaren en anders uiten. We weten bijvoorbeeld allemaal dat mannen met AS het fijn vinden om gemakkelijke kleren te dragen en dat ze die graag bij tweedehandskledingwinkels kopen omdat gedragen kleren prettiger voelen. Bij vrouwen met AS komt datzelfde kenmerk vaak tot uitdrukking doordat ze zich als een tiener kleden, met weinig of geen make-up en een eenvoudige haardracht. Alle mensen met AS hebben een bepaalde mate van androgynie gemeen, maar bij mannen met AS komt dit over als zachtaardigheid, terwijl Aspergirls de indruk wekken onafhankelijk te zijn en graag elektrisch gereedschap te gebruiken.

Dit boek voorziet in een behoefte vanwege de subtiele verschillen op het autismespectrum die we tussen de seksen zien, maar ook omdat het

de verschillen laat zien tussen een Aspergirl en een niet-autistische vrouw, ook wel een *NT-* of *neurotypische* vrouw genoemd. We kunnen dezelfde doelen hebben, maar de niet-autistische vrouw beweegt zich in een bredere sociale cirkel, gewoon omdat ze dat goed kan. De Aspergirl besteedt meer tijd aan haar innerlijke leven en haar doelen, meestal eerder uit noodzaak en doordat ze zich buitengesloten voelt dan uit vrije wil. Maar daardoor wordt de kans dat we onze doelen halen niet groter, want we beschikken niet over de sociale vaardigheden die je meestal nodig hebt om carrière te maken op het gebied waar je voor gekozen hebt.

Voor de Aspergirl lijkt alles om doelen en redenen te draaien, en dat vinden we niet altijd terug in deze lawaaierige, chaotische en verwarrende wereld. En dus maken we onze eigen wereld, waarin we ons eigen ding doen, en daarom leven we geïsoleerd en maken we nooit zoveel contact met anderen als we misschien zouden kunnen of willen. Het mogelijke gevolg van dit kluizenaarachtige bestaan en de vele uren die we geconcentreerd op ons werk of met onze hobby's doorbrengen, is dat we cynisch worden en ons afsluiten voor de schoonheid van het leven ... en van gezelschap. Ik denk dat Aspergirls een subcultuur vormen. Daarom ben ik voorstander van een culturele uitwisseling – ik wil Aspergirls leren om iets meer met andere mensen om te gaan, zodat ze hun potentieel verwezenlijken. In ruil daarvoor moeten niet-autistische mensen leren begrijpen dat een Aspergirl veel te bieden heeft – dat haar diepzinnigheid en haar talenten gewaardeerd moeten worden en dat haar eigenaardigheden op zijn minst gedoogd en misschien wel met enthousiasme geaccepteerd moeten worden.

Terwijl ik dit schrijf, heeft ongeveer een op de honderd kinderen een autismespectrumstoornis. Hoeveel volwassenen een autismespectrumstoornis hebben, zullen we nooit weten, maar dat is vast meer dan voorheen gedacht werd, omdat Asperger gewoon nog niet genoeg wordt begrepen om vastgesteld te worden. Men denkt dat het bij mannen vier keer zoveel voorkomt als bij vrouwen, hoewel experts als Tony Attwood vraagtekens zetten bij die officiële ratio. Ik denk dat er misschien wel net zoveel Aspergirls als mannen met Asperger zijn, maar dat we gewoon minder gemakkelijk te vinden zijn. Niet iedereen die autistisch is, wordt

als kind gediagnosticeerd. Maar veel vrouwen zouden *nooit* gediagnosticeerd worden als ze geen kinderen met een autismespectrumstoornis hadden. Dan pas gaat de arts bij de ouders kijken waar de genetische oorzaak zit.

Er zijn twee algemeen aanvaarde redenen voor de toename in het aantal gevallen van een of andere vorm van autisme:

1. een verbetering van de diagnosemethoden;
2. een daadwerkelijke stijging van het aantal mensen met een autismespectrumstoornis.

Ik denk dat er nog een derde reden is:

3. de hoge mate van stress in het bestaan van de moderne wereld, gekoppeld aan de nadruk op sociale vaardigheid/zelfvertrouwen, heeft ervoor gezorgd dat mensen met een autismespectrumstoornis veel duidelijker voelen dat ze anders zijn. Dat heeft ons ertoe aangezet om zelf antwoorden te zoeken, via het internet en via boeken, wat tot een diagnose leidt.

Het is al niet mis om er als tiener achter te komen dat je autistisch bent, maar als je in de veertig of vijftig bent, betekent het dat je je hele leven achteraf in een totaal ander kader gaat plaatsen: ieder incident, ieder moment bekijk je door deze nieuwe lens. Het is net alsof je eindelijk een bril krijgt nadat je je hele leven bijziend bent geweest. En vanzelfsprekend geldt dat hoe langer je zonder die diagnose hebt geleefd, hoe meer werk je met terugwerkende kracht moet verzetten. Soms betekent het dat je daardoor veel meer schade aan je geest, je ziel en je relaties moet herstellen.

Als volwassenen moeten we door een paar stadia heen zodra we erachter komen dat we het syndroom van Asperger hebben:

- *Bewustzijn*: we lezen over Asperger en de informatie lijkt te kloppen, maar dringt nog niet helemaal door. We kunnen dan last hebben van weerstand of ontkenning.
- *Besef*: het onomkeerbare besef dat we Asperger hebben. Daarvan worden we doordrongen.

- *Bevestiging*: Asperger kan heel veel verklaren in een leven waar vaak geen touw aan vast te knopen leek. Dit is niet één moment, maar een hele reeks momenten, die jarenlang, zo niet altijd door zal gaan.
- *Opluchting*: eindelijk kunnen we die last van onze schouders halen. We weten niet wat die last is tot we gediagnosticeerd worden, maar we kunnen wel zien dat andere mensen die last niet lijken te dragen.
- *Zorgen*: wat betekent dit voor mijn toekomst en voor mijn mogelijkheden?
- *Kwaadheid*: we kunnen kwaad zijn om alle verwijten en verkeerde diagnoses die we op ons bordje hebben gekregen, van onszelf of van anderen. Hopelijk gaan we daarna over naar de volgende fase van ons leven:
- *Acceptatie en bloei*: we worden ons scherp bewust van onze talenten en tekortkomingen en maken verstandig gebruik van wat we wel hebben.

Wat gebeurt er na de diagnose? Hoe kunnen we ervoor zorgen dat we met Asperger toch opbloeien? De Aspergirls met wie ik heb gesproken, halen hun kracht en informatie grotendeels uit de aspergergemeenschap, die zich voornamelijk op forums bevindt. Die betreffen echter voor het grootste deel mannen. Op de vrouwenforums lijken er veel meer vragen dan antwoorden te zijn. *Aspergirls* hebben hun eigen, unieke serie vragen en eigenschappen, en ze hebben maar weinig hulpbronnen tot hun beschikking.

Het eerste wat ik met dit boek hoop te bereiken is dat ik andere Aspergirls kan helpen om te voelen dat ze de moeite waard zijn, om in ieder geval van dat stigma af te komen en hopelijk zelfs gewaardeerd te worden. Er lijkt zich zelfs al een tendens naar enige trots op AS af te tekenen: ik ben zeker niet de eerste die zal zeggen dat 'AS een gave is'. Het tweede wat ik hoop te bereiken is dat Aspergirls met succes hun depressies zullen gaan bestrijden. Ik ben erachter gekomen dat depressie onze grootste vijand is. Hoewel ze onze passies aanwakkert, saboteert ze ook onze inspanningen. Wat er zo moeilijk aan is, is dat ze een onzichtbare vijand is: ze besluipert ons, overvalt ons en berooft ons van onze tijd en energie.

Het derde wat ik hoop te bereiken is dat ik hulpverleners kan helpen de tekenen van AS in vrouwen te herkennen, zodat ze het langdurige, vervelende en onproductieve patroon van verkeerde diagnoses kunnen doorbreken en het liefst nog kunnen voorkomen. Verkeerde diagnoses hebben aan beide zijden al veel tijd en energie verknoeid en hebben aan onze kant een gebrek aan vertrouwen in de medische wereld veroorzaakt, vooral in huisartsen en hulpverleners uit de geestelijke gezondheidszorg.

Begeleiders, psychologen, artsen en leraren doen hun uiterste best om Asperger te doorgronden en bieden bruikbare therapieën en hulpmiddelen. Ze moeten nog een hoop inhalen waar het vrouwen met AS betreft. Als jij een Aspergirl bent, ben je zelf een autoriteit op dit gebied. Voor dit boek heb ik voornamelijk vrouwen met een autismspectrumstoornis geraadpleegd, en daarnaast een paar oplettende moeders. Ik heb voornamelijk hoogfunctionerende vrouwen van in de twintig, dertig, veertig en vijftig geïnterviewd. Er heeft maar één tiener meegedaan. In dit boek ga ik kijken naar de situaties en aspecten van AS waar we dagelijks mee te maken hebben. En ik zal verschillende manieren belichten om ermee om te gaan. Ik hoop dat we van elkaar zullen leren en ondertussen ook de hulpverleners kunnen helpen.

Vrouwen worden minder vaak dan mannen gediagnosticeerd met het syndroom van Asperger. Niet alleen omdat Asperger minder vaak voorkomt bij vrouwen, maar ook omdat de kenmerken bij vrouwen anders worden waargenomen. Bovendien kunnen vrouwen de symptomen beter maskeren.

Dat de diagnose minder vaak wordt gesteld, betekent helaas dat veel vrouwen met Asperger niet of nauwelijks worden begrepen. Door zichzelf, maar ook door hun omgeving. En als de diagnose uiteindelijk is gesteld, dan is er meestal weinig hulp en informatie voor handen.

Daar komt met *Aspergirls* gelukkig verandering in. Aan de hand van persoonlijke verhalen van meer dan 35 vrouwen met Asperger bespreekt Rudy Simone alle aspecten van het leven: van vreemde talenten en eerste gevoelens van schuld en schaamte tot vriendschap en romantiek. Van pubertijd en school tot werk en carrière. Van rituelen, emoties en woedeaanvallen tot gezondheid, kinderen krijgen en ouder worden. De humorvolle, liefdevolle en respectvolle wijze waarop Simone over deze onderwerpen schrijft, zullen *Aspergirls* van alle leeftijden tot grote steun zijn.

Aspergirls is daadwerkelijk een bijzonder boek. Het maakt duidelijk waarin vrouwen met Asperger verschillen van vrouwen die niet op het spectrum zitten. Het boek draagt daardoor niet alleen bij aan een groter begrip, maar het laat ook zien hoe bijzonder *Aspergirls* zijn.

‘Nieuwe boeken zijn altijd spannend, maar er zijn er maar een paar die je bijblijven. Tot de laatste categorie behoort *Aspergirls*. [...] Je hebt een briljant boek in handen.’ Liane Holliday Willey

Aspergirls is een feest der herkenning voor elke vrouw met Asperger. Het boek is echter ook zeer geschikt voor ouders, partners én professionals.

Rudy Simone is schrijfster en begeleidt mensen met Asperger in San Francisco. Zij heeft zelf ook Asperger.

