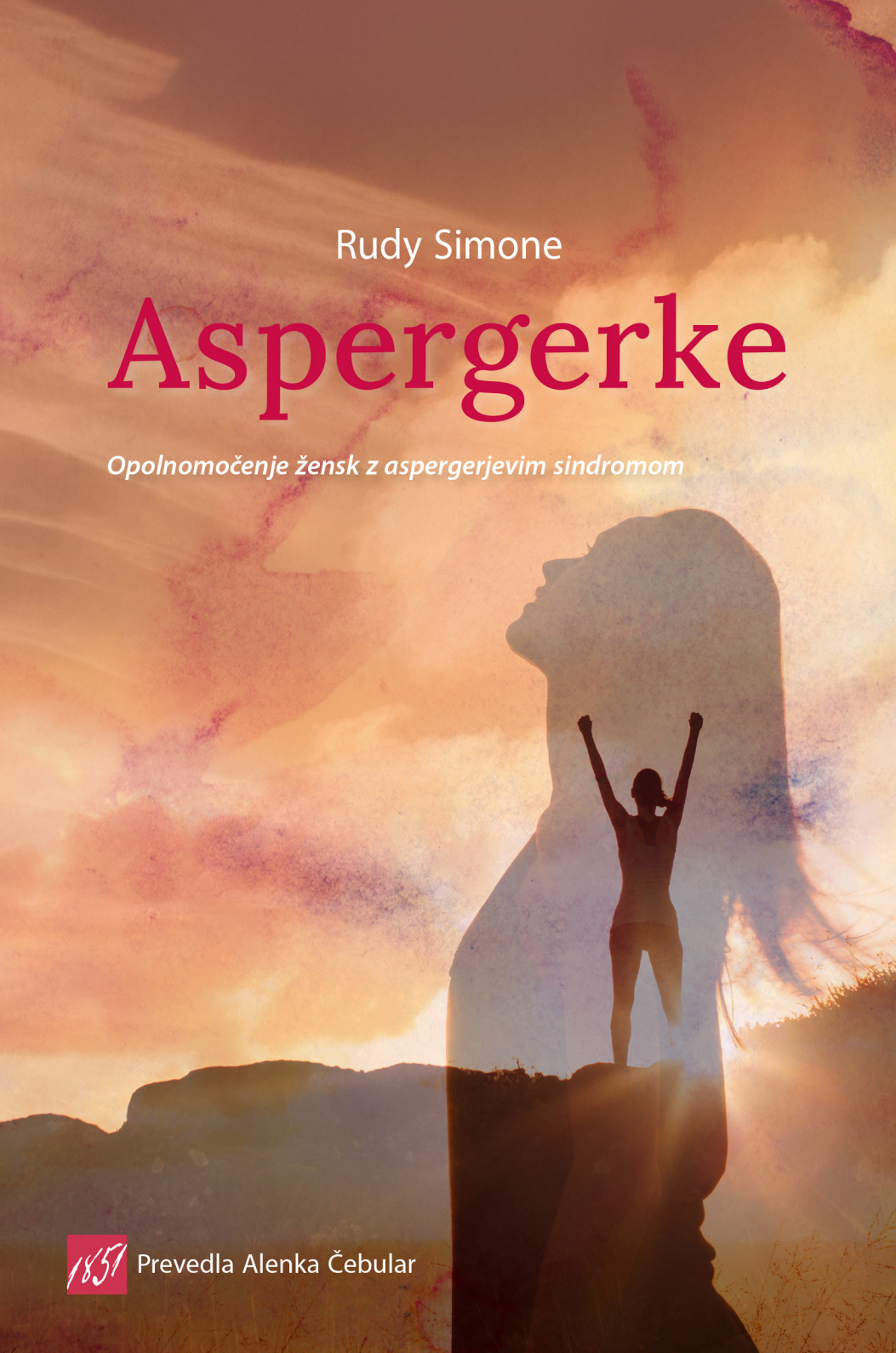

Rudy Simone
Aspergerke
Opolnomočenje žensk z aspergerjevim sindromom
1851
Prevedla Alenka Čebular

Rudy Simone

Aspergerke

Opolnomočenje žensk z aspergerjevim sindromom

Prevedla Alenka Čebular

1851
Celjska Mohorjeva družba
Prva slovenska založba

Za Mikea W.,
ki mi pomaga gledati skozi drugačna očala.

»Knjigo močno priporočam vsem *aspergerkam*, njihovim staršem, družinam, partnerjem, strokovnjakom in vsem ostalim. S humorjem, ljubeznijo in spoštovanjem nam Rudy Simone odpre oči v svet aspergerk in omogoči vpogled v njihovo doživljanje ljubezni, učenja, spolnosti, karier, porok, starševstva, prijateljstev, pubertete, diagnoz, čustvovanja, zdravja, staranja in še česa. Del vsakega poglavja so tudi nasveti aspergerkam in njihovim staršem, a v veliko pomoč bodo tudi strokovnjakom. Vse predolgo so bile aspergerke spregledane zaradi trenutnega razumevanja aspergerjevega sindroma, ki večinoma temelji na obravnavi moških primerov. Skozi globok osebni uvid in številne intervjuje Rudy radodarno ponudi širšo definicijo ter razumevanje, ki pomagata premostiti prepad med aspergerkami in ostalo družbo.«

Dr. Michelle Garnett, MPsych(Clin) PhD MAPS MCCP, klinična psihologinja in direktorica klinike Minds & Hearts, specializirane za aspergerjev sindrom in avtizem

»Aspergerke so nenavadno branje. So potrditev vse boljšega razumevanja aspergerjevega sindroma pri ženskah in praznovanje kulture aspergerske ženstvenosti. Simone piše strastno, pošteno in resnično – skozi lastna opažanja in z glasovi drugih žensk deli tako izzive kot radosti v življenju ženske s spektra. Knjiga je bogata z zgodbami in strategijami, ki jih lahko vedno znova prebiramo kot opomnike, mantre in kot zemljevid z zatočišči

na potovanju ženske z aspergerjevim sindromom. Predvsem pa gre za knjigo o dovoljenjih, opolnomočenju in, kot Simone tako zelo jasno pove, preseganju mutizma. Zberite svoje barve, punce, in obarvajte svet!«

Shana Nichols, dr. sci, psihologinja, raziskovalka in strokovna direktorica Centra za učenje in razvoj, soavtorica knjige *Girls Growing Up on the Autism Spectrum: What Parents and Professionalist Should Know About the Pre-teen and Teenage Years*

Zahvala

Iskrena hvala ženskam, ki so sodelovale pri ustvarjanju te knjige, pa tudi njihovim partnerjem in staršem. Počaščena sem bila ob vašem zaupanju in upam, da sem ga upravičila.

Vsebina

Predgovor 11
Uvod 15

1 Domišljija, samouke bralke in nadpovprečne sposobnosti, neobičajna zanimanja 23
2 Zakaj bistra dekleta včasih sovražijo šolo 33
3 Senzorična preobremenitev 43
4 Manirizem ali kaj počnemo, ko smo srečne 54
5 O kritiki in ponotranjenih občutkih krivde 64
6 Spolne vloge in identiteta 73
7 Puberteta in mutizem 80
8 Privlačnost, zmenki, spolnost in odnosi 93
9 Prijateljstvo in socializacija 111
10 Visokošolsko izobraževanje 125
11 Zaposlitev in kariera 136
12 Zakon in sobivanje 148
13 Otroci 158
14 Rituali in rutine, logično in dobesedno mišljenje, neposrednost, empatija in nerazumevanje 169
15 Diagnoza, napačna diagnoza in zdravila 183
16 Izbruhi depresij, potravmatska stresna motnja (PTSM) in več o zdravilih 191
17 Izbruhi jeze 206

18 Podiranje mostov 216
19 Težave z želodcem in avtizem 224
20 Staranje na spektru 231
21 O tem, ali je aspergerjev sindrom primanjkljaj ali dar, in nasvet aspergerk aspergerkam 238
22 Dodatna orodja za starše 244
23 Misli in nasveti staršev aspergerk 251

Dodatek
Seznam značilnosti aspergerjevega sindroma pri ženskah 255
Povzetek ključnih razlik med ženskami in moškimi z aspergerjevim sindromom 260

Reference in viri 263
Spletno raziskovanje 265

Predgovor

Diagnozo aspergerjev sindrom sem dobila šele, ko so ga diagnosticirali moji hčeri. To je bilo pred skoraj petnajstimi leti. Takrat so le redki, ki sem jih poznala, sploh že slišali za razvojne motnje, kaj šele za aspergerjev sindrom. Na srečo se je v vmesnem času marsikaj spremenilo. Zdi se mi, da je dandanes že vsakdo, ki ga vsaj malce zanima vedenje ljudi, slišal za Hansa Aspergerja in njegove »avtistom podobne« paciente, ki imajo težave z neverbalno komunikacijo, interakcijo z vrstniki, imajo omejena, a močna interesna področja (in inteligenčni kvocient višji od povprečja), so verbalno močni in imajo neverjetno sposobnost za priklic podrobnosti in dejstev. Aspergerjev sindrom je ljubljenček medijev, zato se pojavlja povsod – tako na rdeči preprogi v Hollywoodu kot v strokovnih razpravah tudi najmanjših šolskih okrožij. Če pojem poguglate, bo hitro jasno, kaj imam v mislih.

A čeprav je vznemirljivo opazovati, koliko pozornosti mu namenjamo, pa večina nas, ki ga imamo, ostaja brez formalne diagnoze, še posebej, če nimamo kromosoma Y. Žensk, od majhnih punčk pa do starejših gospa, radar pravilne diagnoze praviloma ne zazna, zato večinoma pristanejo v svetovih, v katere ne sodijo. Nevroze, shizofrenija, obsesivno-kompulzivna motnja, osebnostna motnja, opozicijsko-kljubovalna motnja, anksioznost, socialna fobija – vse to so znane diagnoze žensk nad

določeno starostjo, ki si prizadevajo osmisliti okolje, družbo, odnose in podobno. Ne samo da so te diagnoze brez vsake osnove, zelo velika je verjetnost, da ima mešanica sočasnih dejavnikov zasnovo na genetskem kodu teh žensk. Težava je, da veliko svetovalcev in zdravnikov v srčiki tega klobčiča ne zna videti aspergerjevega sindroma. Zakaj (se nas veliko sprašuje) ostaja diagnoza aspergerjevega sindroma »fantovska domena«? Zakaj raziskovalci še vedno poročajo, da aspergerjev sindrom moške prizadene tri- do štirikrat pogosteje kot ženske, čeprav si vrhunski psihologi s tega področja, kot so npr. Tony Attwood, Judith Gould, Lorna Wing, nadvse prizadevajo, da bi razmišljanje »aspergerjev sindrom ne prizadene žensk« preoblikovali v »kako lahko prepoznamo aspergerjev sindrom pri ženskah«? Mislim, da je eden izmed razlogov več kot očiten. Mnoge ženske s tem sindromom so previdne pri tem, da bi se razkrile, saj – četudi to radi zanikamo – diagnoza s seboj vendarle prinese ogromno stereotipov in predsodkov. Če poenostavim: težko je povedati svetu, da si kvadraten čep, ki se poskuša stlačiti v okroglo luknjo družbe.

Vsakič, ko se kakšna ženska s spektra odloči, da bo o svoji izkušnji spregovorila, me prevzame strahospoštovanje. Njena dolžnica sem. Ob zavedanju, da se vsak dan vedno več žensk z aspergerjem pridružuje spletnim forumom, razpravam v majhnih skupinah in prijateljskih krogih, kjer si delijo nasvete, kako se gibati po nevrotipičnem zemljevidu sveta, čutim olajšanje. Glasek tu, glasek tam morda ni slišan, toda skupen glas žensk, pripravljenih in sposobnih, da delijo svojo izkušnjo …! To je glasen zbor, ki ne more biti in ne bo preslišan. Delo Rudy

Simone *Aspergerke: Opolnomočenje žensk z aspergerjevim sindromom* ima vodilno vlogo v tem zboru in bo služilo kot pomemben katalizator pri opogumljanju sodobnih mislecev k sprejemanju dejstva, da ima tudi precejšnje število žensk aspergerjev sindrom.

Knjigo Rudy Simone deloma sestavljajo spomini, deloma pregled raziskav, deloma pa je tudi priročnik po aspergerjevem sindromu. Napisana je tekoče, gostobesedno, v sproščenem in neformalnem slogu, hkrati pa ves čas ostaja zelo informativno branje za vse, ki jih zanima življenje izven običajnih okvirov. Če to združimo s Simoneinim svežim in natančnim glasom, ki zelo jasno izraža, kaj življenje z aspergerjevim sindromom pomeni za ženske na spektru, je pred nami res dobro branje. Kakovostno branje je dobro za možgane in pomembno za tiste, ki težijo k razumevanju novega, drugačnega in vrednega.

Z vsem napisanim se lahko poistovetim. Stran za stranjo, ko sem poudarjala posamezne stavke, označevala strani in jih delila z drugimi, me je vodila bliže mojim lastnim občutkom. Še posebej so se me dotaknila osebna pričevanja. Ljudje s spektra pogosto povedo, da cenijo in globoko spoštujejo strokovnjake s tega področja, toda nihče ne more stvari bolje opisati kot tisti, ki so tudi sami del spektra. Ženske, ki so delile svoje izkušnje za to knjigo, so naredile mnogo več kot le to. Njihovi uvidi so za družbo neprecenljivi. Simone besede drugih odlično povezuje z lastnimi mislimi in na koncu vse skupaj zaokroži s praktičnim nasvetom za odraščanje in prijetnejše življenje.

Avtorica je v knjigi ustvarila tudi novo besedo *Aspergirls* (slov. aspergerke), s katero poimenuje ženske

z aspergerjevim sindromom. Moja hči pravi, da ji beseda zveni kot poimenovanje za superjunake. Meni je prav in predvidevam, da je tako prav tudi Simone. Menim, da se bralci te knjige na koncu ne morejo izogniti zaključku, da so ženske, ki jim uspe prebroditi neprijetnosti aspergerjevega sindroma z vsaj neko mero uspeha, resnično *super* in *junakinje.* Toda kot vsak junak so tudi ženske z aspergerjevim sindromom dovzetne za neko vrsto *kriptonita*.[1] Simone se teh »strupov« loti vsakega posebej. Ustrahovanje, samopodoba, napadi tesnobe, izbruhi, spolnost, občutki krivde … Seznam se nadaljuje, avtorica pa ob vsakem ponudi podporo in uvid, namenjen pomoči ob zdrsih, skupaj s številnimi namigi in pozitivnimi podobami, ki bralki vlijejo novih moči in željo, da vstane ter nadaljuje z visoko dvignjeno glavo.

Nove knjige so vedno vznemirljive, ampak samo nekatere se obdržijo. *Aspergerke: Opolnomočenje žensk z aspergerjevim sindromom* se zagotovo bodo.

Liane Holliday Willey, EdD, avtorica knjige *Pretending to be normal: Living with AA, AS in the Family: Redefining Normal'* in urednica *AS in Adolescence: Living With the Ups, the Downs and Things in Between*

[1] Kamnina, ki je ogrožala Supermena. (Opombe so prev. ali ur.)

Uvod

Ženske s spektra smo subkultura subkulture. Imamo številna podobna vedenjska čudaštva, izzive, navade, značilnosti in poglede kot moški z aspergerjevim sindromom. Imamo pa tudi nekaj čisto svojih značilnosti. Ne gre toliko za to, da se aspergerjev sindrom pri dekletih in ženskah drugače *izrazi*, ampak bolj zato, da ga drugače *zaznavamo,* in zato pogosto niti ni prepoznan.

Ob prebiranju del drugih aspergerk, kot so Liane Holliday Willey, Donna Williams ali Mary Newport, postanem neizmerno navdušena, saj se končno lahko prepoznam v drugih ženskah. To je nekaj, česar pred tem nisem (z)mogla. Nikoli se nisem poistovetila s svojimi sošolkami, vrstnicami, še posebej pa ne z medijsko predstavo, kaj je oz. naj bi bila ženska. Prav tako se ne morem poistovetiti z medijskimi podobami avtističnih otrok, ki imajo očitno bistveno več izzivov, kot sem jih sama kdaj koli imela. To je križ aspergerjevega sindroma – naše težave so zelo realne, vendar drugim niso vedno očitne. Zato je tudi naše vedenje pogosto nerazumljeno.

Nekateri trdijo, da ima vsaka oseba z aspergerjem neko področje ali veščino, v kateri je nadpovprečna. Če imam kakšno, potem je to sposobnost prepoznavanja vzorcev in povezovanja različnih konceptov. Čeprav se bo tistim, ki niso na spektru, zdelo, da so teme v knjigi naključno nametane, bodo aspergerkam povsem razumljive. Gre

za težave, ki zadevajo večino med nami. Za vezi, ki nas povezujejo.

Med očitnejšimi oz. bolj izpostavljenimi stranskimi učinki aspergerjevega sindroma so depresije, senzorične težave, težave z zaposlovanjem in vzdrževanjem odnosov. Ampak obstajajo tudi druge zadeve, ki so vplivale na mojo življenjsko izkušnjo in oblikovale moj značaj. Zanimalo me je, ali tudi druge aspergerke podobno gledajo nanje. Zato sem jih med drugim spraševala:

- Ali senzorične težave vplivajo na vašo izbiro partnerjev?
- Ali imate rade spolnost?
- Kaj menite o vlogah spolov?
- Materinstvo?
- Ali imate zaradi aspergerjevega sindroma občutke krivde?
- Kaj povzroča vaše izbruhe in kako se počutite, ko pride do izbruha? Jih lahko preprečite?
- Koliko napačnih diagnoz ste dobile, preden ste prišle do aspergerja?

To so samo nekatere stvari, ki so oblikovale moje življenje. Drugim opazovalcem sploh ne bi prišlo na misel, da bi po njih vprašali ali jih dokumentirali, meni pa se zdi, da so bistvenega pomena, če imaš aspergerja in si ženska. Moški sicer lahko imajo veliko podobnih značilnosti, vendar je način, kako jih doživljajo in kako se pri njih izrazijo, drugačen. Znano je na primer, da se moški z aspergerjem radi oblačijo udobno in nakupujejo v poceni trgovinah, da dosežejo tisti občutek *ponošenosti.* Enaka značilnost se pri ženskah kaže v najstniškem

načinu oblačenja. Te ženske se ne ukvarjajo s športom, se ne ličijo in nosijo zelo preproste pričeske. Neke vrste androgenost je sicer značilna za vse, ki imajo aspergerjev sindrom, toda pri moških se to kaže kot nežnost, aspergerke pa težijo k neodvisnosti in razkazovanju moči.

S to knjigo opozarjam tako na subtilne razlike med spoloma v okviru spektra kot tudi na razlike med aspergerkami in ženskami, ki niso del spektra, t. i. NT oz. nevrotipičnimi (običajnimi) dekleti. Naši cilji so sicer podobni, toda neavtistična dekleta se v skladu s svojimi sposobnostmi bolj posvetijo širšemu družbenemu krogu. Aspergerke pa imamo zaradi nuje in izključenosti, če že ne zaradi lastne izbire, več časa, da se posvetimo svojemu notranjemu življenju in ciljem. To vseeno ne pomeni, da bomo te cilje tudi dosegle, saj nimamo socialnih veščin, ki so praviloma nujno potrebne za uspeh na nekem področju.

Zdi se, da se pri aspergerkah vse vrti okoli namena in razloga, ki ga v tem hrupnem, kaotičnem, konfuznem svetu ni vedno moč najti. Zato si ustvarimo svet, v katerem lahko počnemo svoje stvari in živimo izolirana življenja. V njih se z drugimi nikoli ne povežemo tako, kot bi se lahko ali kot bi si to želele. Posledica takšnega puščavniškega bivanja in številnih ur, posvečenih delu ali hobijem, je cinizem, umik od lepot življenja … in tovarištva. Verjamem, da so aspergerke subkultura, zato promoviram kulturno izmenjavo: dekleta na spektru je treba naučiti aktivnejše interakcije z drugimi, da lahko polno izkoristijo svoj življenjski potencial. V zameno mora populacija, ki ni na spektru, razumeti, da jim aspergerka lahko ogromno nudi, da morajo ceniti njeno

globino in talente, njeno ekscentričnost in čudaštva pa tolerirati, če ne že v celoti sprejeti.

Ko sem pisala to knjigo, je veljalo, da je del avtističnega spektra eden od stotih otrok. Koliko je takšnih odraslih, ne bomo nikoli vedeli. Zagotovo pa jih je več, kot je nekdaj veljalo, saj je bilo razumevanje aspergerja prešibko, da bi ga sploh lahko prepoznali. Še vedno tudi velja, da naj bi bili del spektra štirje moški na eno žensko, čeprav strokovnjaki, kot je Tony Attwood, to razmerje vse bolj postavljajo pod vprašaj. Prepričana sem, da je aspergerk podobno veliko kot moških s tem sindromom, vendar nas je težje odkriti. Niso vsi, ki so avtistični, diagnosticirani v otroštvu. Toda večina žensk ne bi bila *nikoli* diagnosticirana, če ne bi imele otrok, ki so del spektra. Ko se to zgodi, se začnejo zdravniki v iskanju genetskega vira obračati k staršem.

Kot pojasnilo, zakaj v družbi zaznavamo vse več avtizma, sta širše sprejeta predvsem dva razloga: vse bolj izpopolnjene diagnostične metode in dejansko povečanje števila ljudi, ki so na spektru.

Sama predlagam še tretjega: visoko stresno življenje modernega sveta v povezavi s posameznikovo družbeno samozavestjo potencira občutek drugačnosti tistim, ki smo del spektra. Posledično iščemo odgovore za svojo drugačnost – na svetovnem spletu ali v knjigah – in to nas na koncu privede do diagnoze.

Ugotovitev, da si avtističen, je kar precejšnje odkritje že ko si najstnik. Če za to izveš v štiridesetih ali petdesetih, pa to pomeni, da se moraš ozreti na svoje celotno življenje in ga postaviti v nove okvire. Na vsak dogodek, vsak trenutek dobiš nov pogled. Kakor da bi končno dobil očala, potem ko si bil vse življenje kratkoviden. Verjetno

je tudi očitno, da dlje časa, kot si živel brez diagnoze, več dela te čaka, ko se oziraš nazaj. In v nekaterih primerih je treba popraviti tudi precej škode, ki je bila v minulih letih povzročena duši, psihi, odnosom.

Ko v odrasli dobi izvemo, da imamo aspergerja, moramo ne glede na starost skozi več stopenj:

- Ozaveščanje: Nekje slišimo za aspergerjev sindrom, informacija nas pritegne, vendar niti ne vemo, zakaj. Nastopi lahko tudi določen odpor ali zanikanje.
- Spoznanje: Nepovratno razumevanje, da imamo aspergerja. Trenutek spoznanja.
- Vrednotenje: Asperger pojasni marsikaj v življenju, za kar do takrat ni bilo moč najti neke logične razlage ali vzroka. To ni stvar trenutka, ampak cele vrste trenutkov, ki se nadaljujejo še leta dolgo, če ne za vedno.
- Olajšanje: Končno lahko odložimo svoje breme. Dokler ne dobimo diagnoze, niti ne vemo, kaj nas je tako zelo bremenilo, a zdi se, da drugi ljudje takšnega bremena ne nosijo.
- Skrb: Kaj to pomeni za našo prihodnost in naš potencial?
- Jeza: Za vso krivdo in napačne diagnoze, ki smo jo usmerjali vase ali v druge. Če imamo srečo, se nato prestavimo v naslednjo stopnjo svojega življenja …
- Sprejemanje/razcvet: Začnemo se izjemno zavedati svojih darov ter pomanjkljivosti in jih modro uporabljati.

Kaj se zgodi po diagnozi? Kako pridemo do točke, ko (srečno) zaživimo z aspergerjem? Aspergerke, s katerimi sem govorila, največ moči in informacij črpajo iz združenj, skupin ljudi z aspergerjem, še posebej v okviru spletnih forumov, kjer pa še vedno prevladujejo moški. Na forumih za ženske se zdi, da je še vedno več vprašanj kot odgovorov. Aspergerke imajo čisto svoja vprašanja in zelo malo virov, na katere se lahko obrnejo.

Moja prva in velika želja je, da bi s to knjigo drugim aspergerkam dala občutek priznanosti, jih destigmatizirala in jim povrnila spoštovanje. Sprememba v odnosu do aspergerjevega sindroma se je sicer že zgodila. Nikakor nisem prva, ki trdi: »AS je dar«. Moja druga želja je, da pomagam aspergerkam premagati depresijo. Spoznala sem, da je ta naša glavna nasprotnica. Čeprav je gorivo za naše strasti, hkrati sabotira naša prizadevanja. Najtežje pri tem je, da gre za nevidno, prikrito sovražnico: priplazi se nam za hrbet, nas zaslepi, ugrabi naš čas in energijo. Moje tretje veliko upanje pa je, da bi profesionalcem pomagala prepoznati znake aspergerjevega sindroma pri ženskah. Tako bi že v zametkih zatrli oz. preprečili dolgotrajen, utrujajoč in neproduktiven vzorec napačnih diagnoz. Z njimi sem zapravila veliko časa in energije, posledica pa je bila predvsem pomanjkanje zaupanja v zdravstveno osebje, še posebej v splošne zdravnike in psihiatre.

Svetovalci, psihologi, zdravniki in vzgojitelji poskušajo vsak po svoje stakniti glave okoli aspergerjevega sindroma in nam ponujajo na razpolago dragocene terapije in orodja. V primeru žensk s tem sindromom jih sicer čaka malce zahtevnejša naloga. Če si aspergerka,

si prava strokovnjakinja za to področje. Za to knjigo sem se posvetovala s številnimi ženskami na spektru in nekaterimi dojemljivimi materami. Večinoma sem intervjuvala visoko funkcionalne ženske, stare od dvajset do petdeset let. Vključena je bila le ena najstnica. S to knjigo naslavljam številne situacije in vidike aspergerjevega sindroma, s katerimi se borimo na dnevni ravni, in osvetljujem različne načine, kako se z njimi spopadamo. Upam, da se bomo učile druga od druge in v tem procesu pomagale tudi tistim, ki pomagajo nam.

1

Domišljija, samouke bralke in nadpovprečne sposobnosti, neobičajna zanimanja

Znano je, da imamo ljudje z aspergerjevim sindromom radi informacije, vprašanje pa je, zakaj je tako. Informacije predstavljajo sidrišče našim mislim, dajejo nam identiteto in so nekaj, kar lahko nadzorujemo. Ni nam jih treba očarati, peljati na kosilo ali nanje narediti dobrega vtisa. Z njimi počnemo, kar pač želimo.

Naša lakota po informacijah je neizmerna. Ne želimo počakati na vrtec ali šolo, da se nam razkrije pomen besed v knjigi. Prav tako ne želimo počakati na prvo uro učenja inštrumenta, da iz glasbila izvabimo glasbo. In pogosto nam niti ni treba.

> Brati sem se naučila s posnetki *Sing along* z Mitchem Millerjem. Nekega dne mi je prišla pod roke *The Cat in the Hat*, znala sem prebrati besede in kar naenkrat so postale smiselne. *Widders*

Tudi način, kako sem se sama naučila brati, je bil zelo logičen in hiter. Spominjam se, da sem mamo prosila, naj mi pokaže abecedo, in ker je bil A za avto in B za balon itd., sem se naučila brati črke. Nekaj minut za tem, ko je šla čez celo abecedo, sem pograbila knjigo in to je