

Als je partner
Asperger-syndroom heeft

Een praktische gids met relatieadvies

TWEEDE EDITIE

Maxine C. Aston

Met een voorwoord van Tony Attwood



UITGEVERIJ NIEUWEZIJD'S

Oorspronkelijke titel: *The Other Half of Asperger Syndrome (Autism Spectrum Disorder) – A Guide to Living in an Intimate Relationship with a Partner who is on the Autism Spectrum*. Second edition published in the UK in 2014 by Jessica Kingsley Publishers Ltd, 73 Collier Street, London, N1 9BE, UK, www.jkp.com.
All rights reserved, printed in The Netherlands.

Uitgegeven door: Uitgeverij Nieuwezijds, Amsterdam
Vertaling: René van de Weijer en Stanneke Wagenaar, Hallum/
Carla Prins, Almere
Zetwerk: CeevanWee, Amsterdam
Omslagontwerp: Studio Jan de Boer, Amsterdam

© 2001, 2014, Maxine Aston

© Nederlandse vertaling 2008, 2014, Uitgeverij Nieuwezijds

ISBN 978 90 5712 422 8

NUR 770



Bij de productie van dit boek is gebruikgemaakt van papier dat het keurmerk van de Forest Stewardship Council (FSC) mag dragen. Bij dit papier is het zeker dat de productie niet tot bosvernietiging heeft geleid.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm, geluidsband, elektronisch of op welke andere wijze ook en evenmin in een retrieval system worden opgeslagen zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Hoewel dit boek met veel zorg is samengesteld, aanvaarden schrijver(s) noch uitgever enige aansprakelijkheid voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden in dit boek.

Voorwoord

In mijn klinische praktijk help ik veel stellen die om relatieadvies vragen. Vaak gaat het om ouders van een kind met een autismespectrumstoornis die inzien dat een van hen, en soms beiden, bepaalde kenmerken heeft die geassocieerd worden met een autismespectrumstoornis, hoewel die veel subtieler tot uiting komen dan bij hun kind. Ik zie ook volwassenen die ik al zag toen ze nog jong waren. Zij komen terug voor advies hoe ze een succesvolle relatie kunnen onderhouden met hun partner. Ook help ik stellen die door televisieprogramma's of films te weten zijn gekomen dat het Asperger-syndroom – ook bekend als autismespectrumstoornis – bestaat, en zich realiseerden dat de ongediagnosticeerde kenmerken van een van beiden van invloed zijn op hun relatie. Er is dus een groeiende behoefte aan literatuur en therapie voor stellen waarvan een of beide partners Asperger-syndroom heeft, gediagnosticeerd of niet.

In 2001 schreef Maxine de eerste gids over samenleven met een partner met kenmerken van het Asperger-syndroom. Het was een klein boekje, een weerspiegeling van het gebrek aan kennis in die tijd. We zijn sinds 2001 heel veel meer over relaties en het Asperger-syndroom te weten gekomen, en haar baanbrekende boek is aan een herziening toe. De tweede editie is ook niet dik, maar de inhoud is beknopt, duidelijk en weerspiegelt de meest recente kennis op klinisch en onderzoeksgebied. Dit is een voordeel, want een dun boek nodigt eerder uit

tot lezen dan een lijvig werk, en ik wil graag dat dit boek door stellen gelezen wordt, en in het bijzonder door de partner met kenmerken van het Asperger-syndroom.

Maxine Aston is een dappere onderzoeker van de wereld van relaties en het Asperger-syndroom. Dit boek is gebaseerd op de professionele kennis die ze de afgelopen decennia heeft opgedaan als relatietherapeut met een specialisatie op dit gebied. Ze heeft ook onderzoek gedaan en verschillende boeken over relaties geschreven, en ervaringen, ideeën en strategieën met collega's gedeeld. Ze weet waar ze het over heeft en geeft verstandig, wijs advies.

Deze tweede editie heeft dezelfde structuur als het oorspronkelijke boek, maar is gebaseerd op nieuwe, diepgaandere kennis en de suggesties om relaties te verbeteren zijn omvangrijker en gebaseerd op toegenomen vertrouwen en ervaring; ook geeft Maxine meer voorbeelden uit haar werk met stellen om specifieke punten te illustreren.

Ik vind de partners van mensen met Asperger-syndroom behoorlijk bijzonder; dit boek is een eerbetoon aan hun persoonlijke kwaliteiten en levert een belangrijke bijdrage aan verbetering van wederzijds begrip en plezier in hun relaties.

Tony Attwood
Minds and Heart Clinic
Brisbane, Australië

Inhoud

Ten geleide 13

Inleiding 15

DEEL I

- 1 Enkele feiten over het Asperger-syndroom 19
- 2 Komt het Asperger-syndroom vooral bij mannen voor? 23
- 3 Een vermoeden, maar geen diagnose van het Asperger-syndroom 29
- 4 Obsessief gedrag of speciale interesses? 31
- 5 Socialiseren, vrienden, heden en verleden 34
- 6 Pogingen tot communicatie 37
- 7 Om een diagnose vragen 39
- 8 De diagnose is gesteld; wat nu? 43
- 9 Eerste aantrekkingskracht 48
- 10 Hulp zoeken 55

DEEL II

- 11 Leven en omgaan met het Asperger-syndroom 61
- 12 De communicatie verbeteren 64
- 13 Duidelijk maken wat je wilt 75
- 14 Boosheid 81
- 15 Seks 86

16	Ouderschap	94
17	Geld telt	100
18	Speciale interesses	102
19	Vaste gewoonten	105
20	Oplossingen voor het omgaan met anderen	108
21	Empathie en wederkerigheid	117
22	Je kunt het Asperger-syndroom niet van alles de schuld geven	121
23	Bij elkaar blijven	128
	Meer informatie: websites en aanbevolen literatuur	133
	Literatuur	136
	Index	139

Ten geleide

Dit boek is geschreven als een gids voor het Asperger-syndroom – een autismespectrumstoornis. Voor iedereen die een partner heeft met dit syndroom, of dat nu een man, een vrouw, een homoseksueel of een transgender is. De informatie die gebruikt is om dit boek samen te stellen, is afkomstig uit drie gebieden: mijn onderzoek op dit gespecialiseerde terrein, mijn werk als relatietherapeut en mijn persoonlijke ervaring, als voormalig partner van iemand met de diagnose Asperger-syndroom.

Deze tweede editie is ook gebaseerd op meer dan een decennium aan ervaring met het werken met mensen, stellen en gezinnen die te maken hebben met het Asperger-syndroom. Sinds ik de eerste editie van dit boek schreef, is er een nieuwe versie van de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, de DSM, het handboek van de psychiater en therapeut, verschenen (5th edition, APA 2013) en daarin wordt de term Asperger-syndroom niet langer gebruikt. Mensen die in deze categorie vallen, worden eenvoudig benoemd als lijdend aan een autismespectrumstoornis. In dit boek wordt het gebruik van de term Asperger-syndroom gehandhaafd om de mensen aan het hoger functionerende eind van dit spectrum te beschrijven, maar er wordt ook erkend dat mensen met Asperger-syndroom vallen onder de bredere term autismespectrumstoornis. Of je partner het nu heeft over Asperger-syndroom of over autismespectrumstoornis, de informatie in dit boek is voor jou.

Inleiding

Het is meer dan dertien jaar geleden dat The National Autistic Society, de Britse belangenvereniging voor mensen in het autistisch spectrum en hun omgeving, contact met mij opnam en vroeg of ik een brochure kon schrijven voor mensen die een relatie hadden met een volwassene met Asperger-syndroom. De brochure groeide uit tot een boek toen ik merkte hoeveel informatie ik wilde geven.

Terugvallen op onderzoek was in die tijd onmogelijk, omdat dat er niet was. Ik had tijdens mijn afstudeerperiode al gemerkt dat er helemaal niets over relaties was geschreven. Niemand had ooit onderzoek gedaan naar stellen waarvan een van beide partners zich in het autistisch spectrum bevond – veel professionals dachten nog steeds dat mensen met Asperger-syndroom niet trouwden of zelfs maar relaties aangingen. Maar ze hadden het helemaal mis.

Ik slaagde erin 35 vrouwelijke partners van mannen met Asperger-syndroom vragenlijsten te laten invullen. Daarnaast kon ik vier volwassenen met Asperger-syndroom interviewen, drie mannen en een vrouw. De eerste editie van dit boek was gebaseerd op dit onderzoek en op mijn werk als relatietherapeut.

Vanaf 1998 heb ik me gespecialiseerd in het behandelen van mensen, stellen en gezinnen die te maken hebben met het Asperger-syndroom (tegenwoordig dus autismespectrumstoornis genoemd, zoals ik al beschreef) en sindsdien heb ik met hon-

derden cliënten gewerkt. De enige constante is het belang van acceptatie, steun en begrip dat het verschil kan maken tussen wel of niet bij elkaar blijven. Met dit boek wil ik een glimpje hoop bieden aan partners zonder Asperger-syndroom en ze begrip en steun bieden bij hun pogingen zowel hun partner als hun relatie te begrijpen.

Het overgrote deel van dit boek is in deze tweede editie onveranderd gebleven. Ik heb informatie bijgewerkt en informatie toegevoegd voor manlijke partners van vrouwen met Asperger-syndroom en voor mensen in homoseksuele en transgenderrelaties. Ik heb ook korte paragrafen toegevoegd over ontkenning, respect, zintuiglijke gevoeligheid en moederschap. Deze informatie was in de tijd dat ik de eerste editie schreef, niet voorhanden.

Als je partner Asperger-syndroom heeft was het eerste boek voor mensen die een relatie hebben met iemand in het autistisch spectrum ... het doel ervan is hetzelfde gebleven – hoop bieden.

DEEL I

Het doel van het eerste deel van dit boek is om enige essentiële feiten te verschaffen over het Asperger-syndroom en deze complexe stoornis inzichtelijker te maken voor degenen die haar niet hebben. Ik zal ook proberen te laten zien wat mensen tot elkaar brengt en wat tot het besef leidt dat de ander het syndroom weleens zou kunnen hebben.

I

Enkele feiten over het Asperger-syndroom

Hans Asperger en het Asperger-syndroom

In 1944 nam Hans Asperger (Asperger 1944), die werkzaam was in een Weense kliniek voor gestoorde kinderen, bij een groepje jongens een bepaald patroon van gedragsproblemen waar. Hij merkte op dat ze gebrekkig communiceerden, zowel verbaal als non-verbaal. Hun spraakgebruik was op het pedante af, soms repetitief en vaak eenzijdig met ellenlange uitweidingen over hun lievelingsonderwerp. Ze praatten dikwijls zeer monotoon of al te nadrukkelijk, met weinig expressie; grappen werden niet altijd begrepen, evenmin als de antwoorden van de luisteraar. Bij de hele groep was sprake van gebrekkig oogcontact en gebrekkige lichaamstaal. Asperger beschreef de stoornis als in de eerste plaats een disfunctioneren in de sociale interactie. Hij noemde de aandoening ‘autistische psychopathie’ en dacht aan een erfelijke persoonlijkheidsstoornis, omdat hij bij de ouders van de kinderen dezelfde kenmerken zag. De naam ‘Asperger-syndroom’ werd geïntroduceerd door Lorna Wing in een klassiek, in 1981 verschenen artikel (Wing 1981). Zij gaf de voorkeur aan de naam Asperger-syndroom boven ‘autistische psychopathie’. Het woord ‘psychopathie’ houdt een persoonlijkheidsafwijking in en impliceert sociopathisch gedrag – een heel andere stoornis dan wat wij nu als het Asperger-syndroom zien.

Wat is het autistisch spectrum?

Het Asperger-syndroom is een stoornis in het autistisch spectrum, of autismspectrumstoornis (ASS). Dit omvat zowel het Asperger-syndroom als autisme, die beide kunnen variëren van ernstig tot mild, of ‘hoogfunctionerend’. Stoornissen in het autistisch spectrum worden ook wel ‘pervasieve ontwikkelingsstoornissen’ genoemd.

Er is nogal wat discussie over de vraag of er niet een verschil bestaat tussen hoogfunctionerend autisme en het Asperger-syndroom, zowel onder de deskundigen als onder degenen die aan de stoornissen lijden. Er is veel over dit onderwerp geschreven (Schopler, Mesibov en Kuncze 1998) en ieder kan voor zichzelf uitmaken welke benaming hij het geschiktst vindt.

In de meest recente versie van de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*, zijn veranderingen aangebracht – de American Psychiatric Association (APA) heeft besloten de term ‘Asperger-syndroom’ niet meer te gebruiken, maar mensen die in deze categorie vallen nu simpelweg te benoemen als lijdend aan een autismspectrumstoornis. Volgens de nieuwe diagnostische criteria kunnen mensen die eerst de diagnose Asperger-syndroom kregen nu vallen in de categorie autismspectrumstoornis – mate van ernst: niveau 1.

Wat is de triade van Wing?

De criteria die Lorna Wing opstelde, worden nu de triade van beperkingen in de sociale interactie en de communicatie genoemd (Burgoine en Wing 1983). Een diagnose moet gestoeld zijn op beperkingen op de volgende drie gebieden:

- sociale interactie
- communicatie
- verbeelding

met een beperkte, repetitieve stijl waar het activiteiten betreft. Er bestaat een neiging vast te houden aan zeer monotone, strakke en ogenschijnlijk saaie denk- en gedragspatronen.

Tot op heden bestaat er echter nog geen volledige overeenstemming over de diagnostische criteria.

Is het Asperger-syndroom erfelijk?

Zoals we hierboven zagen, merkte Hans Asperger bij de ouders van de kinderen die hij in de jaren '40 van de vorige eeuw diagnosticeerde, dezelfde kenmerken op (Asperger 1944). Sindsdien zijn er aanwijzingen gevonden voor een genetische basis van het Asperger-syndroom, net als bij autisme (Bailey *et al.* 1995). Er is wel geopperd dat genetische factoren bij Asperger-syndroom zelfs een nog grotere rol kunnen spelen dan bij autisme (Volkmar, Klin en Pauls 1998). Er is echter nog steeds niet veel bekend over welke specifieke genen daarbij betrokken zijn en hoeveel, en dit is sinds het schrijven van de eerste editie niet veranderd.

Onderzoek wijst uit dat het meer dan één gen betreft, omdat de ernst van het autisme sterk kan verschillen, zelfs onder broers en zussen. Als het maar om een of twee genen ging, zou autisme veel vaker onder broers en zussen voorkomen dan het geval is. Waarschijnlijker is, dat een combinatie van genen bepaalt of een kind autistisch wordt geboren of niet. Dat zou verklaren waarom niet alle gezinsleden Aspergers zijn en waarom degenen die het wel zijn, het syndroom niet in dezelfde mate hebben (Folstein *et al.* 1998; Folstein en Rosen-Sheidley 2001).

Nog een complicatie bij genetisch onderzoek is het feit dat de ouders – zoals ook het geval is bij veel andere medische stoornissen – na de geboorte van een autistisch kind dikwijls niet nog een kind krijgen. De gezinnen zijn dus klein, en we weten niet of latere kinderen ook autistisch zouden zijn geweest (Folstein *et al.* 1998).

In een aantal onderzoeken is men nagegaan of kinderen met

de diagnose Asperger-syndroom al dan niet een ouder hadden met Asperger of autistische kenmerken. Eén onderzoek (Gillberg 1989) wees uit dat in 57 procent van de gevallen van kinderen met Asperger ook sprake was van een ouder die autistische kenmerken vertoonde of eveneens aan het syndroom leed. Deze cijfers vertellen ons niet hoe groot de kans is dat een stel van wie een van beiden Asperger heeft, een kind zal krijgen met het syndroom. Er blijkt echter wel uit dat in 43 procent van de gevallen geen van beide ouders Asperger heeft. Dit onderstreept alleen nog maar hoe complex de bij erfelijkheid betrokken genetische factoren zijn, en zou erop kunnen duiden dat omgevingsfactoren soms een rol kunnen spelen.

Hoe vaak komt het voor?

Uit een onderzoek in Zweden in 1999 (Kadesjö, Gillberg en Hagberg 1999) bleken de prevalentiecijfers voor het Asperger-syndroom neer te komen op ruim één op de 250 kinderen. In een eerder Zweeds onderzoek uitgevoerd door Ehlers en Gillberg in 1993 was men al uitgekomen op ongeveer één op de 300 kinderen. Daaruit bleek bovendien dat ongeveer de helft van de kinderen met Asperger uit de steekproef niet was doorverwezen voor een diagnose. Volgens dit onderzoek zijn er vermoedelijk veel meer gevallen van Asperger dan we nu weten. Uit angst voor discriminatie laten veel volwassenen zich heimelijk onderzoeken en delen zij de resultaten alleen met hun naaste familie en zelden met mensen daarbuiten. Hierdoor kan maar moeilijk worden geschat hoeveel mensen aan het Asperger-syndroom lijden.

Meer recente onderzoeken (Baird *et al.* 2006; Brugha *et al.* 2009, 2011, 2012) kijken vaak naar de aantallen kinderen of volwassenen die de diagnose autismespectrumstoornis gekregen hebben – die dus zowel autisme als Asperger-syndroom omvat – en deze wijzen erop dat één op de honderd mensen zich binnen het autistisch spectrum bevindt.