

Die unsichtbare Barriere: Der Einfluss von Geschlecht auf die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung

Kantonsschule Küssnacht

Manon Blanck-Goncalves

Klasse 6d

Betreuende Lehrperson: Dr Nadja Badr

Korreferent: Rainer Mertens

6.01.2025

Vorwort

Zuallererst möchte ich meiner Referentin, Frau Badr, und meinem Korreferenten, Herr Mertens, für ihre Unterstützung, ihr wertvolles Feedback und ihre Geduld bei der Beantwortung meiner Fragen von ganzem Herzen danken. Ihre Hinweise und ihr Fachwissen waren entscheidend für die Ausrichtung dieser Arbeit. Genauso bin ich meiner Expertin, Dr. Evelyne Thommen, sehr dankbar für ihre konstruktive Kritik und dafür, dass sie ihr Wissen und ihre Erfahrung mit mir geteilt hat.

Ein besonderer Dank geht an meine Familie, die mir in schwierigen Momenten zur Seite stand und meine Erfolge mit mir geteilt hat. Besonders dankbar bin ich meiner Mutter, deren ständige Ermutigung und Bereitschaft, mich bei jedem Schritt zu unterstützen von unschätzbarem Wert war.

Nicht zuletzt möchte ich mich bei meinen Freunden für ihre Geduld und ihr Verständnis bedanken, wenn ich diese Arbeit endlos diskutierte. Eure Unterstützung bedeutet mir mehr, als ihr ahnen könnt!

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
2	Autismus Spektrum Störung	2
2.1	Diagnoseprozess.....	2
2.1.1	Diagnosekriterien	3
2.1.2	Weitere Diagnostische Instrumente	6
2.2	Beschreibung des Störungsbildes	8
2.2.1	Gestörte Soziale Interaktion	8
2.2.2	Beeinträchtigte Kommunikation und Sprache	9
2.2.3	Repetitive, stereotype Verhaltensweise	10
3	Problemfaktoren, die zur verzögerten Diagnose bei Frauen führen	11
3.1	Die Folgen einer fehlenden oder verspäteten Diagnose.....	11
3.2	Untersuchung biologischer Theorien auf das Geschlechterverhältnis	12
3.2.1	Extreme Male Brain Theory	13
3.2.2	Female Protective Effect Theory	15
3.3	Problemfaktoren in einem klinischen Setting	15
3.3.1	Female Autism Phenotype Theorie	16
3.3.2	Repräsentation in der Forschung	18
3.3.3	Fehldiagnosen.....	20
3.3.4	Kritik der Diagnostikinstrumente	21
3.4	Problemfaktoren in einem Community Setting	23
3.4.1	Repräsentation in den Medien	23
3.5	Zusammenfassung der Kritik.....	24
4	Verbesserung der ASS-Diagnostik bei Frauen: Herausforderungen und Lösungsansätze	25
4.1	Thesenpapier	26
5	Zusammenfassung	30
6	Reflexion	31
7	Abbildungsverzeichnis	33
8	Literaturverzeichnis	33

1 Einleitung

In der Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störungen zeigt sich ein auffälliges Muster: Auf vier Diagnosen bei Männern kommt lediglich eine bei Frauen. Diese Beobachtung bildet den Ausgangspunkt für meine Arbeit, deren Ziel es ist, dieses Phänomen zu untersuchen. Denn diese auffällige Ungleichheit wirft die Frage auf, ob es sich hierbei um die reale Verteilung handelt, oder ob ein Misserfolg des diagnostischen Prozesses vorliegt.

Daraus ergibt sich die zentrale Forschungsfrage dieser Arbeit: **Welchen Einfluss hat Geschlecht auf die Diagnosestellung von einer Autismus-Spektrum-Störung?** Um diese Frage fundiert zu beantworten, müssen ergänzende Unterfragen gestellt werden:

- Was ist eine Autismus-Spektrum-Störung, und wie äussert sie sich?
- Welche biologische Erklärungsansätze für diese scheinbar niedrige Prävalenz von Autismus bei Frauen gibt es?
- Welche Problemfaktoren könnten zur Unterdiagnose von Frauen führen?
- Welche Massnahmen können ergriffen werden, um den Diagnoseprozess zu verbessern, damit mehr Frauen erkannt werden?

Diese Maturitätsarbeit gliedert sich in einen theoretischen und einen praktischen Teil. Im ersten, theoretischen Segment wird die Grundlage für den Eigenanteil dieser Arbeit geschaffen, indem die wichtigsten Definitionen, Konzepte und Forschungsergebnisse dargelegt werden. Der anschliessende praktische Teil widmet sich der Entwicklung konkreter Ansätze zur Verbesserung der Diagnosestellung für Frauen.

Ein wichtiger Hinweis zur Terminologie: Mit der Bezeichnung «autistische Menschen» oder «autistische Personen» sind in dieser Arbeit immer Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung gemeint. Der Begriff Autismus-Spektrum-Störung wird zudem aus Gründen der Leserfreundlichkeit häufig zu ASS oder Autismus abgekürzt. Begriffe und Theorien aus dem englischsprachigen Raum bleiben in ihrer Originalsprache, da es teilweise keine präzisen Übersetzungen gibt und der Sinn sonst missverstanden werden könnte. Der Begriff «neurotypisch» bezeichnet Personen, deren neurologische Entwicklung und Funktionsweise den gesellschaftlich vorherrschenden Normen entsprechen.

Abschliessend möchte ich darauf hinweisen, dass auch Faktoren wie ethnische Herkunft oder sozioökonomischer Status ebenfalls einen Einfluss haben, auf die Häufigkeit der Diagnose. Aber aufgrund des begrenzten Umfangs dieser Arbeit war es jedoch nicht möglich, auf diese Aspekte einzugehen.

Mit dieser Arbeit verfolge ich das Ziel, ein tieferes Verständnis für die spezifischen Herausforderungen bei der Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störungen bei Frauen zu schaffen. Mein Anliegen ist es, sowohl zur wissenschaftlichen Diskussion beizutragen als auch Impulse für praktische Verbesserungen in der Diagnostik zu geben.

2 Autismus Spektrum Störung

Die Autismus Spektrum Störung, kurz ASS, ist eine neurologische Entwicklungsstörung. Unter diesem Begriff bezeichnet man Verhaltens- und kognitive Störungen, die während der Entwicklungsphase auftreten. Darüber hinaus weisen derartige Störungen wesentliche Schwierigkeiten bei dem Erwerb und Ausübung bestimmter intellektueller, motorischer, sprachlicher oder sozialer Fähigkeiten auf.¹ Die genaue Ätiologie von ASS ist nicht bekannt, aber es wird vermutet, dass eine Kombination von genetischen² und Umweltfaktoren³ das Auftreten dieser Störung begründen.

Der Begriff «Autismus-Spektrum-Störung» fasst die Störungen zusammen, die früher als Kanner-Syndrom, Asperger-Syndrom und Rett-Syndrom getrennt bezeichnet wurden. Autismus wird als 'Spektrum'-Störung bezeichnet, da die Ausprägung und der Schweregrad der Symptome bei den Betroffenen stark variieren können.⁴

2.1 Diagnoseprozess

Dieses erste Kapitel soll einen umfassenden Überblick über den diagnostischen Prozess bieten und ein grundlegendes Verständnis seiner zentralen Aspekte vermitteln. Dies soll einen klaren Bezugspunkt für die im zweiten Teil meiner Arbeit ausgearbeiteten Vorschläge schaffen.

Der Prozess der Autismus Diagnose beginnt, wenn eine der betroffenen Person nahestehende Person (in der Regel ein Elternteil, ein*e Betreuer*in oder Schulpersonal) oder eine Fachkraft mögliche Warnzeichen für ASS entdeckt und sie an einen Experten überweist. In der nächsten Phase dieses Prozesses werden zwei Massnahmen ergriffen. Erstens die Bestätigung, dass es sich bei den beobachteten Warnzeichen um mögliche Symptome von ASS handelt, und zweitens die Erkundung anderer möglicher Ursachen für diese Symptome, die in der Lebensgeschichte der betreffenden Person vorhanden sein können. Sind diese Schritte vollzogen, obliegt es den Experten, festzustellen, ob ihr Patient die neuesten diagnostischen Kriterien für ASS erfüllt.⁵

Dieser Bestimmungsprozess besteht aus 3 Säulen:

- Entwicklungsgeschichte: Mit den Angehörigen des Patienten werden Interviews geführt, die sich auf die Entwicklungsgeschichte des Betroffenen konzentrieren. Dabei werden relevante Meilensteine in der Kindheit erfasst und festgestellt, wie sich die Fähigkeiten des Patienten im Laufe der Zeit verändert haben. Darüber hinaus werden die in diesem Gespräch gewonnenen Informationen mit den klinischen Daten des Betroffenen (z. B. Krankenakten) ergänzt. All dies mit dem Ziel, festzustellen, ob die Entwicklung des Patienten typisch war.
- Beobachtung der Symptome: Das Verhalten der Person wird mit standardisierten Instrumenten bewertet.⁶ In der Regel handelt es sich bei dem Patienten um ein Kind, da ASS im Alter von etwa 20-24 Monaten zuverlässig diagnostiziert werden kann⁷, so wird das Verhalten beim Spielen mit dem Untersucher beobachtet. Der Nachweis muss dabei erbracht werden, dass die

¹ (American Psychiatric Association, 2013)

² (Berufsverbände für Psychiatrie, Kinder- und Jugendpsychiatrie, kein Datum)

³ (Amirhossein Modabbernia, 2017)

⁴ (American Psychiatric Association, 2013)

⁵ (Navarro-Pardo, López-Ramón, Alonso-Esteban, & Alcantud-Marín, 2021)

⁶ (Navarro-Pardo, López-Ramón, Alonso-Esteban, & Alcantud-Marín, 2021)

⁷ (Cox, et al., 2008)

Symptome das tägliche Leben und die Familie erheblich beeinträchtigen bzw. nicht beeinträchtigen.

- Klinische Bestätigung: Der letzte Schritt ist eine klinische Beurteilung, um das Vorliegen von ASS zu bestätigen.

Es ist wichtig zu beachten, dass die Diagnose von ASS eine grössere Herausforderung darstellt als die anderen Störungen, da es sich um ein Spektrum handelt. Daher gibt es eine Vielzahl von klinischen Erscheinungsformen. Dies ist zum Teil auch auf das mangelnde Wissen über die Ursachen der ASS als Störung zurückzuführen.⁸

2.1.1 Diagnosekriterien

Um einen ersten Überblick über die Kernsymptome der Autismus Spektrum Störung zu geben, werden in einem zweiten Schritt werden die neusten Kriterien für die Diagnose von ASS gemäss dem Diagnostischen und Statistischen Manual Psychischer Störungen (5. Auflage) und der *International Classification of Diseases* (11. Auflage) erläutert.

Der Einfachheit halber werden die Kurzbezeichnungen ICD-11 und DSM-5 verwendet, um auf die beiden Handbücher Bezug zu nehmen. Abweichungen in der Symptomatik, die bei Vorliegen einer komorbiden Störung auftreten, werden dabei nicht berücksichtigt.

2.1.1.1 DSM-5

A. Anhaltende Defizite in der sozialen Kommunikation und Interaktion in verschiedenen Kontexten, manifestiert durch die folgenden Merkmale:

- Defizite in der sozial-emotionalen Gegenseitigkeit, die sich in einem abnormen sozialen Ansatz und dem Scheitern normaler wechselseitiger Kommunikation, einem verminderten Teilen von Interessen, Emotionen oder Affekten zeigen kann
- Defizite in der nonverbalen Kommunikation für soziale Interaktionen, die sich in schlecht integrierter verbaler und nonverbaler Kommunikation, Abweichungen im Blickkontakt und in der Körpersprache, Defiziten im Verständnis und Gebrauch von Gesten
- Defizite beim Aufbau, der Aufrechterhaltung und dem Verständnis von Beziehungen, die sich beispielsweise in Schwierigkeiten äussern können, das Verhalten an verschiedene soziale Kontexte anzupassen

B. Eingeschränkte, repetitive Verhaltensmuster, Interessen oder Aktivitäten, manifestiert durch mindestens zwei der folgenden Merkmale:

- Stereotype oder sich wiederholende motorische Bewegungen, Verwendung von Gegenständen oder Sprache
- Festhalten an Gleichförmigkeit, unflexibles Festhalten an Routinen oder ritualisierte Muster von verbalen oder nonverbalen Verhaltensweisen
- Hochgradig eingeschränkte, fixierte Interessen, die abnormal in ihrer Intensität oder ihrem Fokus sind
- Hyper- oder Hyporeaktivität auf sensorische Reize oder ungewöhnliches Interesse an sensorischen Aspekten der Umwelt

C. Symptome müssen in der frühen Entwicklungsphase vorhanden sein. Dennoch muss beachtet werden, dass Defizite durch Kompensationsstrategien überdeckt werden können und

⁸ (Navarro-Pardo, López-Ramón, Alonso-Esteban, & Alcantud-Marín, 2021)

dass Symptome eventuell erst dann zum Ausdruck kommen, wenn sozialen Anforderungen die begrenzten Fähigkeiten des Individuums überschreiten.

- D. Die Symptome verursachen in eine klinisch bedeutsame Weise Beeinträchtigungen in wichtigen Funktionsbereichen.**
- E. Die verursachten Beeinträchtigungen lassen sich nicht besser durch andere Störungsbilder erklären**

Das DSM-5 enthält auch eine Schweregradtabelle, die einen Rahmen für die Bewertung der Schwere der Symptome und des entsprechenden Unterstützungsbedarfs in den Bereichen A und B der Kriterienliste bietet. Die Bereiche werden auf einer dreistufigen Skala bewertet: sehr stark unterstützungsbedürftig, stark unterstützungsbedürftig und unterstützungsbedürftig.

2.1.1.2 ICD-11

- A. Anhaltende Defizite bei der Initiierung und Aufrechterhaltung sozialer Kommunikation und reziproker sozialer Interaktionen, die ausserhalb des für das Alter und den intellektuellen Entwicklungsstand der Person typischen Funktionsbereichs liegen. Die spezifischen Ausprägungen dieser Defizite variieren je nach Alter, verbalen und intellektuellen Fähigkeiten und Schweregrad der Störung.**

Zu den Manifestationen können Einschränkungen in den folgenden Bereichen gehören:

- Verständnis für, Interesse an oder angemessene Reaktionen auf die verbale oder nonverbale soziale Kommunikation anderer.
- Integration zusätzlicher nonverbale Signale wie Blickkontakt und Körpersprache in die gesprochene Sprache
- Die Fähigkeit, wechselseitige Konversationen zu initiieren und zu führen
- Soziales Bewusstsein: Die Fähigkeit, sich in andere Menschen hineinzusetzen und Empathie für andere zu empfinden
- Probleme beim gemeinsamen Austausch von Interessen.
- Aufbau und Aufrechterhaltung typischer sozialer Beziehungen
- B. Anhaltend eingeschränkte, sich wiederholende und unflexible Verhaltensmuster, Interessen oder Aktivitäten, die für das Alter und den soziokulturellen Kontext der Person eindeutig untypisch oder übertrieben sind.**

Dazu können folgende Aspekte gehören:

- Fehlende Anpassungsfähigkeit an neue Erfahrungen und Umfelder
- Strikte Einhaltung bestimmter Routinen und Regeln
Exzessive und ritualisierte Verhaltensweisen ohne klaren Zweck.
- Sich stets wiederholende und stereotype motorische Bewegungen, wie z. B. Ganzkörperbewegungen, atypischer Gang, ungewöhnliche Hand- oder Fingerbewegungen und Körperhaltung.
- Intensive Beschäftigung mit bestimmten Interessen, Objekte, Reizen oder starken Anhaftungen an bestimmte Gegenstände
- Lebenslange, erhöhte oder verringerte Empfindlichkeit gegenüber Sinnesreizen (Hyper- oder Hyporeaktivität)
- C. Die erste Manifestation der Störung liegt in der Entwicklungsphase, typischerweise in der frühen Kindheit, aber die charakteristischen Symptome können sich erst später vollständig**

manifestieren, wenn sozialen Anforderungen die begrenzten Fähigkeiten des Individuums überschreiten.

- D. Die Symptome führen zu erheblichen Beeinträchtigungen in persönlichen, familiären, sozialen, schulischen, beruflichen oder anderen wichtigen Funktionsbereichen. Manche Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung sind in der Lage, durch aussergewöhnliche Anstrengungen in vielen Bereichen ausreichend zu funktionieren, so dass ihre Defizite für andere möglicherweise nicht offensichtlich sind. Eine Autismus-Spektrum-Störung Diagnose ist auch in solchen Fällen angemessen.**
- E. Die Symptome lassen sich nicht besser durch eine andere neurologische Entwicklungsstörung, einschliesslich einer intellektuellen Entwicklungsstörung (IDD), oder eine psychische oder Verhaltensstörung erklären.**

2.1.1.3 Vergleich der Diagnosekriterien

Sowohl das DSM-5 als auch das ICD-11 haben das Ziel, eine gemeinsame Sprache für Fachkräfte im Bereich der psychischen Gesundheit bereitzustellen, verfolgen dieses Ziel jedoch auf unterschiedliche Weise. Dieser Abschnitt meiner Arbeit soll die Hauptunterschiede zwischen den beiden Systemen darstellen und auch verdeutlichen, aus welchen Gründen ich entschieden habe, meine Thesen im folgenden Teil meiner Arbeit auf die Kriterien eines diagnostischen Instruments zu konzentrieren: das DSM-5.

Das DSM-5 wurde von einer amerikanischen Organisation entwickelt und finanziert, was bedeutet, dass es auf amerikanischen sozialen Normen basiert, auch wenn es in vielen Ländern verwendet wird. Im Gegensatz dazu wurde das ICD-11 von der Weltgesundheitsorganisation entwickelt, was es für den globalen Einsatz konzipiert. Dieser Unterschied verdeutlicht die unterschiedlichen kulturellen Kontexte, die jedes System widerspiegelt.⁹

Statistisch gesehen gilt das DSM-5 als zuverlässiger als das ICD-11. In diesem Kontext bezieht sich „Zuverlässigkeit“ auf die Konsistenz der Bewertungen – nicht auf die allgemeine Vertrauenswürdigkeit. Statistische Zuverlässigkeit misst, wie wahrscheinlich es ist, dass zwei Fachkräfte bei der Beurteilung eines Patienten zu derselben Diagnose kommen. Dazu gehört auch die zeitliche Zuverlässigkeit, die die Konsistenz von Diagnosen im Laufe der Zeit sicherstellt. Das DSM-5 wurde mit diesen Konzepten im Hinterkopf entwickelt, weshalb seine Kriterienliste viel detaillierter und spezifischer ist. Das ICD-11 hingegen lässt mehr Raum für die Beurteilung von Fällen durch die Fachkräfte. Das Hauptargument für diesen Ansatz ist, dass das Urteil der Fachkräfte entscheidend sein sollte, da ihre Ausbildung und Erfahrung dazu dienen, ihre Fähigkeit, fundierten Entscheidungen zu treffen, zu entwickeln.¹⁰ Der unterschiedliche Wortlaut der Kriterien C, D und E in den beiden Kriterienlisten ist ein gutes Beispiel für diesen Unterschied. Während die Absicht der Kriterien dieselbe ist, verwendet die ICD-11 eine allgemeinere Sprache, um einen breiteren Kontext und mehr Interpretationen einzubeziehen, was seine Anwendung in verschiedenen Kulturen und Gesundheitssystemen erleichtert und eine grössere Anpassungsfähigkeit bei der Diagnose ermöglicht. Im Gegensatz dazu reduziert die spezifischere Sprache des DSM-5 die Ambiguität, schränkt aber möglicherweise auch die Anwendbarkeit in vielfältigeren Kontexten ein.

In dem Kontext dieser Arbeit ermöglichen die detaillierten Beschreibungen der Symptome von ASS im DSM-5 eine präzise Analyse der Symptome, die zur Diagnose von ASS verwendet werden. Da ich nicht

⁹ (Hookway, 2024)

¹⁰ (Tyrer, 2014)

über die relevante Ausbildung und Expertise von Fachleuten verfüge, besitze ich diesen entscheidenden Urteilsvermögen nicht, die im oberen Abschnitt erwähnt wurde. Daher stellen die Unklarheit im ICD-11 einen erheblichen Nachteil dar, da sie meine Fähigkeit einschränkt, Hypothesen auf der Grundlage seiner Kriterien zu erstellen. Darüber hinaus spielt ein zusätzlicher Faktor in diesem Zusammenhang eine wesentliche Rolle: die persönliche Voreingenommenheit des Klinikers, die ich auch nicht analysieren kann.

Das DSM-5 verwendet ein polythetisches System, was bedeutet, dass nur eine Teilmenge der Kriterien in jedem Bereich erfüllt sein muss, um eine Diagnose zu stellen. Das ICD-11 verlangt hingegen, dass alle wesentlichen Aspekte in den Bereichen A (anhaltende Defizite in der sozialen Kommunikation und Interaktion) und B (eingeschränkte, repetitive Verhaltensmuster, Interessen oder Aktivitäten) erfüllt sind.¹¹ In dieser Arbeit ist die Flexibilität des polythetischen Systems des DSM-5 von Vorteil, da es mir ermöglicht, zusätzliche Kriterien vorzuschlagen, die auf die Erkennung von Autismus bei Frauen zugeschnitten sind. Dieser Ansatz verhindert, dass Personen, die diese zusätzlichen Kriterien nicht erfüllen, aber dennoch in die breitere Diagnose passen, potenziell von dieser Zusatzkriterien ausgeschlossen werden.

2.1.2 Weitere Diagnostische Instrumente

Dieser Abschnitt soll ein umfassendes Verständnis für zwei begleitende Instrumente vermitteln, die in der ersten und zweiten Stufe des diagnostischen Prozesses eingesetzt werden. Diese Instrumente spielen eine entscheidende Rolle bei der Beurteilung verschiedener Aspekte des Verhaltens und der Entwicklung der Person und tragen dazu bei, eine umfassende Bewertung zu gewährleisten. Während jedes Instrument seinen spezifischen Zweck erfüllt, liefern sie gemeinsam ein vollständigeres Bild, das die behandelnde Fachkraft dabei hilft, eine gründliche und genaue Diagnose der Autismus-Spektrum-Störung zu stellen.

2.1.2.1 Diagnostische Beobachtungsskala für Autistische Störungen

Die diagnostische Beobachtungsskala für Autistische Störungen (ADOS) ist ein standardisiertes Diagnoseinstrument zur Erfassung von ASS. Er besteht aus einer Reihe von halbstrukturierten und strukturierten Aufgaben, deren Bearbeitung 30-60 Minuten dauert. Bei halbstrukturierten Aufgaben handelt es sich um Aufgaben, die einen allgemeinen Rahmen oder Richtlinien vorgeben, aber dem Individuum Flexibilität bei der Ausführung lassen (z.B. etwas mit bunten Blöcken bauen), während strukturierte Aufgaben spezifische Regeln enthalten und keinen Spielraum für Interpretationen bei der Ausführung lassen (z.B. die gleichen bunten Blöcke nach Farbe oder Größe ordnen).¹² Der ADOS konzentriert sich auf vier Hauptaspekte, die mit den von den DSM-5 bestimmten Kriterien für ASS übereinstimmen: verbale und nonverbale Kommunikationsfähigkeiten, wechselseitige soziale Interaktionen, die Beschäftigung mit Spiel, Spielzeug und Fantasie, eingeschränkte, repetitive Verhaltensmuster und Interessen.¹³

Nach Abschluss der Aufgaben und der Kodierung der Beobachtungen bestimmt ein Algorithmus die Punktzahl des Patienten und stuft ihn entweder als «Autismus-Spektrum-Störung» oder als «Nicht-Spektrum» ein.¹⁴ Die «Kodierung der Beobachtungen» bezieht sich auf den Prozess der Aufzeichnung und Kategorisierung der Handlungen, die die Person während ihrer Beurteilung vornimmt, und die

¹¹ (Tyrer, 2014)

¹² (Wikipedia, 2024)

¹³ (Understanding the Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS), 2024)

¹⁴ (Wikipedia, 2024)

Zuweisung von Codes zu diesen Handlungen. So kann beispielsweise die Häufigkeit, mit der der Patient Augenkontakt aufnimmt oder Handgesten verwendet, mit Buchstaben oder Zahlen kodiert werden. Dies dient mehreren Zwecken: Durch die Kodierung wird sichergestellt, dass alle Verhaltensweisen auf die gleiche Weise erfasst werden, sie bietet eine klare und übersichtliche Möglichkeit, grosse Mengen an Informationen zu erfassen, und ermöglicht es den Interviewern die Ergebnisse mehrerer Personen zu vergleichen.¹⁵

Jedem Patienten werden Aktivitäten seiner Altersgruppe und seines Sprachniveaus vorgelegt, die von 12-30 Monaten bis zum Erwachsenenalter reichen und in 5 separate Module unterteilt sind.¹⁶

2.1.2.1.1 Vergleich der Aktivitäten in den Modulen

Alle Module des ADOS haben den gemeinsamen Fokus, soziale Kommunikation, Interaktion und Verhaltensweisen über verschiedene Entwicklungsstufen hinweg zu bewerten. Die Aktivitäten ermöglichen eine Analyse sozialer und nonverbaler Kommunikation sowohl in strukturierten als auch in natürlichen Kontexten.

Die Module variieren je nach Entwicklungsstand und verbalen Fähigkeiten. Für jüngere Kinder oder Personen mit begrenzter Sprache stehen nonverbale Kommunikation, grundlegende soziale Interaktionen und symbolisches Spiel im Vordergrund. Ältere Kinder und Erwachsene bearbeiten Aufgaben wie das Erzählen von Geschichten, die Diskussion von Emotionen und Gespräche über soziale Herausforderungen. Diese Aufgaben betonen abstraktes Denken, emotionale Einsicht und komplexe soziale Themen, wodurch die Diagnose entwicklungsgerecht bleibt und zentrale Symptome von ASS gezielt erfasst werden.

2.1.2.2 Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)

Das Autism Diagnostic Interview-Revised ist das Begleitinstrument zum ADOS, die beide als Goldstandard-Test für Autismus gelten. Es handelt sich um ein strukturiertes Interview, das mit Eltern oder Betreuern von Personen durchgeführt wird, die zur Untersuchung überwiesen wurden und bei denen ein Verdacht auf ASS besteht. Er kann für diagnostische Zwecke bei allen Personen mit einem geistigen Alter von mindestens 24 Monaten eingesetzt werden. Das geistige Alter ist definiert durch die intellektuelle Leistungsfähigkeit einer Person im Vergleich zum Durchschnitt ihrer Altersgruppe, wie sie durch Tests und einen Psychologen gemessen wird. Die Befragung konzentriert sich auf Verhaltensweisen in den Bereichen soziale Interaktion, Kommunikation und Sprache sowie eingeschränkte und sich wiederholende Verhaltensmuster.¹⁷

Das Interview deckt die gesamte Entwicklungsgeschichte der betreffenden Person ab und fragt nach dem Verhalten der Person in der Gegenwart oder zu einem bestimmten Zeitpunkt. Den Befragten werden 93 Fragen gestellt, die in fünf Kategorien unterteilt sind: Eröffnungsfragen, Fragen zur Kommunikation, Fragen zur sozialen Entwicklung und zum Spiel, Fragen zu repetitivem und eingeschränktem Verhalten und Fragen zu allgemeinen Verhaltensproblemen, die dem Interviewer helfen sollen, effiziente Behandlungspläne für die Personen zu erstellen. Die Fragen sind offen formuliert, damit der Interviewer genügend Informationen sammeln kann, um die betreffende Person richtig zu beurteilen.¹⁸

¹⁵ (Hawes, Dadds, & Pasalich, 2013)

¹⁶ (Understanding the Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS), 2024)

¹⁷ (Autism Diagnostic Interview, kein Datum)

¹⁸ (Autism Diagnostic Interview - Revised (ADI-R), 2020)

Die Fragen im Bereich der sozialen Interaktion messen die Qualität der Interaktionen und fragen nach dem Austausch von Gefühlen, dem Anbieten und Suchen von Trost, dem Lächeln und der Reaktion auf andere Personen. In den Bereichen Kommunikation und Sprache werden stereotype Äusserungen, die Umkehrung von Pronomen und die soziale Verwendung von Sprache untersucht. Stereotype Äusserungen sind Wörter oder Laute, die die Person am häufigsten wiederholt. Der Abschnitt über eingeschränkte und sich wiederholende Verhaltensweisen enthält Fragen zu ungewöhnlichen Beschäftigungen, Hand- und Fingermanierismen und ungewöhnlichen sensorischen Interessen. Die Punktzahl, die der betreffenden Person im Interview zugewiesen wird, wird durch Addition der Punktzahlen für die Antworten auf die einzelnen Fragen berechnet. Die Punktzahl für jede Frage wird vom Interviewer nach dieser Skala festgelegt:

0: Verhalten der angegebenen Art ist nicht vorhanden

1: Das angegebene Verhalten ist in abnormaler Form vorhanden, aber nicht so schwerwiegend oder häufig, dass die Kriterien für eine 2 erfüllt sind.

2: Eindeutig abnormes Verhalten

3: Extremer Schweregrad des angegebenen Verhaltens

7: Eindeutige Abnormität im allgemeinen Bereich, jedoch nicht in der spezifischen Form, die im Fragebogen erfasst wird

8: Nicht zutreffend

9: Nicht bekannt oder gefragt

Es ist zu beachten, dass die Punktzahlen 7, 8 oder 9 bei der Ermittlung der endgültigen Punktzahl auf 0 fallen, da diese Punktzahlen nicht auf autistisches Verhalten hinweisen und daher nicht in die Gesamtwertung einfließen. Jeder Inhaltsbereich wird separat berechnet und hat unterschiedliche Grenzwerte.

Eine ASS-Diagnose wird gestellt, wenn die Punktzahlen aller drei Inhaltsbereiche die jeweiligen Grenzwerte überschreiten. Diese sind 10 für soziale Interaktion, 8 (wenn verbal) oder 7 (wenn nonverbal) für Kommunikation und Sprache und 3 für eingeschränkte und sich wiederholende Verhaltensweisen.¹⁹

2.2 Beschreibung des Störungsbildes

Die zuvor aufgelisteten Symptome werden kontextualisiert und es wird untersucht, wie sie sich in der Praxis äussern. Dabei wird ein besonderer Fokus darauf gelegt, wie die Symptome im Alltag wahrgenommen werden. Ein zentraler Aspekt von ASS ist die Variabilität der Symptomatik, die von Person zu Person unterschiedlich ausgeprägt sein kann, die die Ausprägung und Erkennung der Symptome beeinflussen. Weshalb ASS als Spektrum-Störung bezeichnet wird.

2.2.1 Gestörte Soziale Interaktion

Ein zentrales Merkmal der ASS ist ein Defizit im Bereich des sozialen Miteinanders und der gegenseitigen Verständigung. Autistische Menschen haben Schwierigkeiten mit sozial-emotionaler

¹⁹ (Autism Diagnostic Interview, kein Datum)

Gegenseitigkeit, was bedeutet, dass es ihnen schwerfällt, sich am Austausch von Gefühlen, Gesten und verbaler Kommunikation zu beteiligen. Dieses Merkmal zeigt sich besonders deutlich in der Kindheit, wenn autistische Kinder weder soziale Interaktionen initiieren noch Gefühle mit anderen Kindern teilen und das Verhalten ihrer Altersgenossen nur begrenzt nachahmen. Auch wenn sie sich verbal äussern, geschieht dies oft eher, um Bitten oder Kommentare zu formulieren, als um aktiv an einem Gespräch teilzunehmen.²⁰

Im Erwachsenenalter zeigt sich diese gestörte soziale Interaktion, wenn keine Sprachverzögerung vorliegt, am ausdrücklichsten durch Schwierigkeiten bei der Verarbeitung und Reaktion auf soziale Signale. Ein Teil dieser Problematik ist darauf zurückzuführen, dass autistische Menschen auditive Informationen zwar ähnlich wie neurotypische Personen verarbeiten, jedoch die Weiterleitung dieser Informationen im temporoparietalen Übergang anders erfolgt. In autistischen Gehirnen stehen die Bereiche, die diesen Übergang verbindet, überdurchschnittlich stark in Verbindung zueinander. Der temporoparietale Übergang ist für die Verknüpfung von Sprache mit vorhandenem Wissen, Erinnerungen und vor allem Emotionen zuständig und spielt eine wichtige Rolle bei der Wahrnehmung der mentalen Zustände anderer Menschen. Diese Überkonnektivität erschwert die Interpretation emotionaler Nuancen in der Sprache, wodurch es autistischen Menschen schwerfällt, den Ton einer Situation zu erfassen.²¹ Autistische Erwachsene müssen deshalb oft Kompensationsstrategien entwickeln, um das Verhalten, das neurotypischen Menschen als intuitiv erscheint, nachzuahmen. Um gesellschaftliche Regeln und Normen einzuhalten, müssen sie während sozialer Interaktionen ständig darüber nachdenken, wie sie sich verhalten sollen.

Soziales Interesse kann bei autistischen Menschen schwach, unüblich oder gar nicht vorliegen, was sich in der Ablehnung anderer oder störend-wirkenden Annäherungsversuchen äussern kann, welche zu Schwierigkeiten bei der Initiierung und Aufrechterhaltung von Freundschaften und familiären Beziehungen führen können. In der Kindheit zeigt sich dies durch mangelnde Beteiligung an Rollenspielen und einem Bestehen auf strengen Spielregeln. Oft ziehen autistische Kinder es vor, allein oder mit viel älteren oder jüngeren Personen zu spielen.²²

2.2.2 Beeinträchtigte Kommunikation und Sprache

Die sprachlichen Fähigkeiten autistischer Menschen können sehr unterschiedlich ausgeprägt sein. Häufig ist die Sprachentwicklung bei autistischen Kindern verzögert oder gestört, und manche bleiben ihr Leben lang nonverbal. Oft verfügen autistische Menschen über einen grossen Wortschatz in ihren Interessengebieten, aber über einen eingeschränkten in anderen Themenbereichen. Sie sind häufig in der Lage, lange Monologe über ihre Interessen zu halten, können jedoch keine wechselseitige Konversation führen, was mit den Schwierigkeiten bei der sozialen Reziprozität zusammenhängt.

Echolalie, die unbeabsichtigte Wiederholung des Gesprochenen einer anderen Person, ist oft ein wichtiger Teil des autistischen Sprachlernprozesses.²³ Autistische Kinder wiederholen oft Wörter oder Redewendungen, die sie in Büchern oder Fernsehsendungen gelernt haben oder solche, die von Lehrern oder Erwachsenen stammen. Dies kann für das Kind unterschiedliche Aufgaben erfüllen, etwa als Beruhigungsstrategie bei sensorischen Überforderungen, als Kommunikationshilfe, wenn es zu anstrengend ist, eigene Worte zu finden, oder als Selbstgespräch bei schwierigen Aufgaben. Ein Beispiel

²⁰ (American Psychiatric Association, 2013)

²¹ (Spiegato, kein Datum)

²² (American Psychiatric Association, 2013)

²³ (Guo, 2023)

dafür ist, wenn ein Elternteil sagt: «Bedanke dich», und das Kind, statt «Danke» zu sagen, «Bedanke dich» wiederholt.²⁴

Im Allgemeinen haben autistische Menschen eine Prosodie, die von ihren Mitmenschen als unüblich wahrgenommen wird. Sie können monoton sprechen, was oft ungewollt den Eindruck vermittelt, dass sie desinteressiert oder gelangweilt sind, oder sie sprechen mit einer ungewöhnlichen Singsang-Stimme.²⁵

Nonverbale Signale, die während sozialer Interaktionen ausgetauscht werden, sind für autistische Menschen ebenfalls schwer verständlich und anzuwenden. Diese Schwierigkeiten zeigen sich in einer ungewöhnlichen Verwendung von Blickkontakt, Gestik, Mimik, Körperhaltung und Intonation. Auch die Koordination von verbaler und nonverbaler Kommunikation fällt oft schwer, was zu einer ungewöhnlichen Körpersprache beim Sprechen führt. Ein weiteres typisches Merkmal ist die Schwierigkeit, nicht-wörtliche Sprache wie Ironie, Sarkasmus oder Notlügen zu verstehen. Ein frühes Anzeichen von ASS ist auch eine beeinträchtigte geteilte Aufmerksamkeit, erkennbar am Mangel an Fingerzeigen, dem Hinweisen oder Bringen von Gegenständen, um Interesse zu teilen, oder der Unfähigkeit, den Hinweisen oder Blicken anderer zu folgen. Autistische Menschen können zwar einige Gesten erlernen, die ihnen bei der nonverbalen Kommunikation helfen, doch ihr Repertoire bleibt in der Regel kleiner als das von neurotypischen Menschen, und sie verwenden solche Gesten oft nicht spontan.²⁶

2.2.3 Repetitive, stereotype Verhaltensweise

Weitere Merkmale der ASS sind die repetitiven und stereotypen Verhaltensweisen, die sich bei autistischen Personen manifestieren. Ein Ausdruck dieses repetitiven Verhaltensmusters sind sogenannte «Stims», die bei autistischen Personen häufig vorkommen. Stims sind sich wiederholende, rhythmische motorische Bewegungen oder Lautäußerungen und stellen ein selbststimulierendes Verhalten dar.

Es wurde festgestellt, dass es sich dabei auch um ein selbstregulierendes Verhalten handelt. Überwältigende Umgebungen verursachen laute Gedanken und eine Reizüberflutung, die zu unkontrollierbaren Emotionen führt.

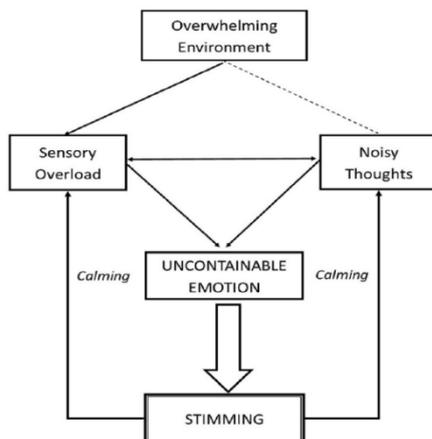


Abbildung 1 - Stimming als Selbstregulierungsmechanismus (Kapp, et al., 2019)

Stimming dient der Beruhigung dieses Zustands der Übererregung. Dies funktioniert, indem sich die Individuen auf einen einzigen, vorhersehbaren sensorischen Input (der Stim) konzentrieren, über den sie Kontrolle haben, um sich selbst zu regulieren und übermäßigen Input zu blockieren. Da intensive Emotionen die naheliegendste Ursache für Stimming sind, kann Stimming auch ein Ausdruck starker positiver Emotionen sein.²⁷

Da Stims als Mittel zur Selbstregulation dienen und helfen, sensorische Reize zu bewältigen, stehen sie im Zusammenhang mit den Herausforderungen, die

²⁴ (Rudy, 2023)

²⁵ (Berufsverbände für Psychiatrie, Kinder- und Jugendpsychiatrie, kein Datum)

²⁶ (American Psychiatric Association, 2013)

²⁷ (Kapp, et al., 2019)

Veränderungen für autistische Personen mit sich bringen. Veränderungsangst ist ein typisches Symptom der ASS und eine Folge des stereotypen Denkens sowie der kognitiven Inflexibilität. Autistische Menschen fühlen sich in der Vorhersehbarkeit und Struktur ihrer festen Routinen wohl und verlassen sich auf diese. Diese Routinen sind für sie entscheidend, um sich im täglichen Leben zurechtzufinden. Selbst scheinbar banale Veränderungen in ihrer Routine, wie bei Essens- oder Schlafenszeiten, können zu verstärkten Angstgefühlen führen. Auch die Anpassung an veränderte Sinneseindrücke wie Geräusche, Gerüche, Lichtverhältnisse oder Raumanordnungen fällt schwer und kann schnell zu Überforderung führen, da solche Veränderungen das Gefühl von Vertrautheit stören.²⁸

3 Problemfaktoren, die zur verzögerten Diagnose bei Frauen führen

Dieses Kapitel widmet sich der Untersuchung, warum ASS bei Männern viermal häufiger diagnostiziert wird als bei Frauen. Zentrale Theorien und möglichen Einflussfaktoren werden vorgestellt, kritisch analysiert und miteinander in Beziehung gesetzt, wobei der Fokus dabei auf, sozialen und diagnostischen Aspekten gelegt wird. Ziel ist es, die vielschichtigen Gründe für diese Diskrepanz zu entschlüsseln und die Grenzen der derzeitigen Diagnostik zu hinterfragen.

3.1 Die Folgen einer fehlenden oder verspäteten Diagnose

Der erste Schritt in diesem Kapitel besteht darin, ein Verständnis für die Auswirkungen zu entwickeln, die eine fehlende oder verspätete Diagnose auf betroffene Personen insgesamt haben kann. Diese Untersuchung verdeutlicht die Relevanz und Dringlichkeit der Untersuchung des Diagnoseprozesses und legt damit die Grundlage für die anschließende Analyse der möglichen Einflussfaktoren.

Die vielleicht schlimmste Auswirkung einer verpassten oder verspäteten Diagnose ist, dass sie den Betroffenen die Chance nimmt, sich selbst vollständig zu verstehen. Menschen die später mit ASS diagnostiziert wurden berichten oft, dass sie in Abwesenheit einer wissenschaftlichen Erklärung für ihre Unterschiede diese als Charakterfehler wahrgenommen haben. Ausserdem beurteilten sie ihre Schwierigkeiten, in Umgebungen zurecht zu kommen, die nicht für sie bestimmt sind, als persönliches Versagen.²⁹ Von anderen wegen atypischer sozialer Interaktion beurteilt zu werden, ohne die Möglichkeit zu haben, sich als autistisch zu identifizieren, verstärkte die soziale Isolation und daraus resultierenden negativen Gefühle des Selbstwerts.³⁰ Ausserdem wurde gezeigt, dass Schüler*innen Individuen, die autistische Züge aufweisen, eher akzeptieren, wenn diese ausdrücklich als autistisch eingestuft werden.³¹

Der Erhalt der Diagnose wird von fast allen als positive Erfahrung beschrieben.³² Sam Fleming, der seine Diagnose im Alter von 33 Jahren erhielt, hat seine Gefühle in einem Interview mit der Organisation Verywell geäußert.

²⁸ (Autism: Dealing with Change, kein Datum)

²⁹ (Miller, 2021)

³⁰ (Atherton, Edisbury, Piovesan, & Cros, 2022)

³¹ (Matthews, Ly, & Goldberg, 2014)

³² (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016)

«I recall shaking as the therapist delivered the teams' verdict. It was incredibly validating. I felt like I could finally let out a big breath after holding it for so long. My life has been on hold for 13 years, waiting to hear those words that could finally help me understand myself and start living.»³³

Dies entspricht den Gefühlen vieler anderer spät diagnostizierter Personen, die diese Erfahrung mit einem intensiven Gefühl der Erleichterung assoziieren. Es ist charakteristisch, dass Menschen, bei denen die Diagnose erst spät im Leben gestellt wird, oft eine schlechtere psychische Gesundheit aufweisen. Depressionen, Angstzustände, Essstörungen sowie Suizidgedanken und -versuche treten leider überdurchschnittlich häufig auf.³⁴ Tatsächlich sind ausgeprägte autistische Züge bei Personen, die durch Selbstmord sterben, deutlich überrepräsentiert, was darauf schliessen lässt, dass es sich möglicherweise bei diesen Personen um nicht diagnostizierte autistische Menschen handelt.³⁵ Diese psychischen Belastungen stehen oft in Zusammenhang mit schulischen Schwierigkeiten und Erfahrungen von Mobbing. Ohne eine Diagnose bleibt den Betroffenen der Zugang zu unterstützenden Angeboten wie Beratung, Hilfestellungen oder Anpassungen an der Schule und am Arbeitsplatz verwehrt, was ihre Herausforderungen zusätzlich verstärkt.³⁶ Eine Teilnehmerin an einer Studie³⁷ über die Frauen mit späten Diagnosen sagte dies über ihre Erfahrungen:

«I was exhausted trying to figure it out ... why things were so different for me, and ... by the time I had got to that diagnosis, I was already half dead.»

Der Mangel an professioneller Unterstützung und an Wissen, das ihnen helfen könnte, ihre eigenen Bedürfnisse besser zu verstehen und zu bewältigen, führt dazu, dass nicht diagnostizierte autistische Menschen mit den Schwierigkeiten des autistischen Erlebens allein gelassen werden. Dabei fehlen ihnen wichtige Bewältigungsstrategien, um mit sensorischen Überlastungen und häufigen sozialen Interaktionen zurechtzukommen – beides Aspekte, die im Alltag besonders belastend sein können.³⁸

Die Gefühle der Isolation, mit denen viele nicht diagnostizierte autistische Personen zu kämpfen haben, sind oft darauf zurückzuführen, dass ihnen der Zugang zu ihrer Gemeinschaft fehlt. Eine Diagnose eröffnet die Möglichkeit, andere Menschen mit ASS kennenzulernen, Erfahrungen auszutauschen, das Verständnis für die eigene Neurodivergenz zu vertiefen und Akzeptanz durch Gleichgesinnte zu erfahren. Vor allem jedoch liefert sie den Betroffenen die Bestätigung, dass sie mit ihren Erfahrungen nicht allein sind und dass ihre Gedanken und Gefühle vollkommen valide und normal sind. Dieses Gefühl der Zugehörigkeit spielt eine entscheidende Rolle bei der Verbesserung der psychischen Gesundheit vieler spät diagnostizierter autistische Individuen.³⁹

3.2 Untersuchung biologischer Theorien auf das Geschlechterverhältnis

Dieser Abschnitt meiner Arbeit widmet sich der Vorstellung von Theorien, die biologische Faktoren als Einfluss auf das Geschlechterverhältnis vorschlagen. Im Anschluss werden diese Theorien jedoch einer gründlichen Analyse unterzogen, um ihre Schwächen und Mängel aufzuzeigen. Diese kritische

³³ (Miller, Study: Autism Diagnosis Later in Life Linked to Worse Mental Health, 2021)

³⁴ (Gellini & Marczak, 2024)

³⁵ (Cassidy, et al., 2022)

³⁶ (Gellini & Marczak, 2024)

³⁷ (Leedham, Thompson, Smith, & Freeth, 2019)

³⁸ (Gellini & Marczak, 2024)

³⁹ (Gellini & Marczak, 2024)

Auseinandersetzung dient nicht nur der Aufdeckung ihrer begrenzten Aussagekraft, sondern trägt auch dazu bei, die Plausibilität der anschliessenden Faktoren zu untermauern.

3.2.1 Extreme Male Brain Theory

Die *Extreme Male Brain Theorie*, die zuerst von Baron-Cohen vorgeschlagen wurde, behauptet, dass Autismus als eine Übertreibung männlicher kognitive Eigenschaften verstanden werden kann. Baron-Cohen schlägt vor, dass die menschlichen Geschlechter durch die beiden Dimensionen des «Systematisierens» und des «Empathisierens» unterscheidet werden können. Den Begriff «Empathisieren» wird als das Bedürfnis, die Gefühle und Gedanken einer gegenüberliegenden Person zu erkennen, und die Fähigkeit, darauf mit einer angemessenen Emotion zu reagieren, definiert. Systematisierung wird gemäss Baron Cohen als das Bestreben definiert, Systeme zu verstehen, zu analysieren und zu konstruieren. In diesem Zusammenhang bezeichnet ein System eine Ansammlung von Komponenten, die gemäss vorhersehbaren Regeln miteinander interagieren. Wir systematisieren, indem wir die Regeln identifizieren, die das System steuern, um dessen Verhalten vorherzusagen.

Laut Baron-Cohen könnte das männliche Gehirn als das kognitive Profil definiert werden, bei dem die systematisierende Fähigkeit stärker ist als das Einfühlungsvermögen, während das weibliche Gehirn das Gegenteil darstellt. Dazu könnte eine niedrige Kompetenz zur Empathie, wie sie Baron-Cohen definiert, den Mangel an Fähigkeiten in bestimmten Bereichen, wie die Sensibilität für Gesichtsausdrücke, emotionale Gegenseitigkeit und die Aufrechterstellung von gegenseitigen Beziehungen, erklären. Baron-Cohen schlägt ausserdem vor, dass diese Veränderung von einem neurotypischen weiblichen Gehirn zu einem extrem männlichen Gehirn bei autistischen Frauen sowohl mit genetischen Faktoren als auch mit der pränatalen Exposition gegenüber Testosteron zusammenhängen könnte.⁴⁰

- a. *collectible* systems (e.g. distinguishing between types of stones or wood);
- b. *mechanical* systems (e.g. a video recorder or a window lock);
- c. *numerical* systems (e.g. a train timetable or a calendar);
- d. *abstract* systems (e.g. the syntax of a language or musical notation);
- e. *natural* systems (e.g. the weather patterns or tidal wave patterns);
- f. *social* systems (e.g. a management hierarchy or a dance routine with a dance partner);
- and
- g. *motoric* systems (e.g. throwing a Frisbee or bouncing on a trampoline).

Abbildung 2 - Arten von Systemen (Ashwin, Ashwin, Tavassoli, Chakrabarti, & Baron-Cohen, 2009)

Ein Beispiel für ein strukturiertes System, das für Menschen mit Autismus beruhigend wirkt, könnte eine konsistente Routine sein. Zudem haben Personen mit hohen systematisierenden Fähigkeiten die Neigung, sich intensiv auf Muster und Regeln zu konzentrieren. Dies kann sich in das autistische Merkmal der ausgeprägten Interessen an spezifischen, engen Themen manifestieren. Beim Systematisieren ist es am effektivsten, alle Variablen konstant zu halten und jeweils nur eine Veränderung vorzunehmen. Durch diesen Vorgang kann man die Welt vorhersehbar machen, was besonders praktisch für autistische Personen ist, da es für sie besonders schwierig ist, sich in einer neurotypischen Gesellschaft zurechtzufinden.⁴¹

⁴⁰ (Baron-Cohen, 2002)

⁴¹ (Ashwin, Ashwin, Tavassoli, Chakrabarti, & Baron-Cohen, 2009)

3.2.1.1 Kritik an der Extreme Male Brain Theorie

Immer wenn etwas stark nach Geschlecht unterschieden wird, wird Testosteron schnell zum Hauptverdächtigen, diese Theorie bildet da keine Ausnahme. Da die Messung von Hormonen bei frühen Föten jedoch oft mit vielen Risiken für die Schwangerschaft verbunden ist, benutzen Wissenschaftler vor allem das 2D:4D-Verhältnis, um diese pränatale Exposition zu messen. Dies bezieht sich auf das Verhältnis zwischen dem Zeigefinger (2D) und dem Ringfinger (4D), dass bei Männern und autistischen Frauen im Vergleich zu neurotypischen Frauen tendenziell kleiner ist.⁴² Ob dieses Verhältnis aber wirklich etwas aussagt, ist ein sehr umstrittener Diskussionspunkt für Wissenschaftler. Viele Forscher*innen sind der Meinung, dass die Vorstellung, ein einfaches Handverhältnis könne so viel über eine Person aussagen, einfach ein Versuch ist, Schlussfolgerungen über ein nicht erforschbares Merkmal zu ziehen.

Eine Studie, in der 240.000 Menschen untersucht wurden, ergab, dass die Durchschnittswerte der rechten Hand bei Frauen bei 0,994 und bei Männern bei 0,984 liegen, ein fast unmerklicher Unterschied, der nach Ansicht einiger Expert*innen durch die von Natur aus grösseren Hände von Männern erklärt werden könnte.⁴³

Ausserdem beruhen viele Studien, die diese Theorie stützen, auf kleinen Stichproben und Daten aus Beobachtungsstudien, die zwar eine Korrelation, aber keine Kausalität herstellen können. Diese Daten werden durch die Beobachtung von Subjekten in ihrem natürlichen Umfeld ohne jegliche Einwirkung oder Manipulation gewonnen. Dies kann durch verschiedene Methoden geschehen, z. B. durch direkte Beobachtung oder Umfragen. Insbesondere diese Arten von Datensätzen können diesen Kausalitätsnachweis nicht erbringen, da Forscher*innen keine Kontrolle über externe Variablen ausüben, die die Beziehung zwischen den beobachteten Merkmalen beeinflussen könnten.⁴⁴

Im Versuch, eine Studie durchzuführen, die die Schwächen früherer Forschungen probiert hat zu überwinden, stellte ein Forscherteam eine Gruppe von 643 männlichen Versuchspersonen zusammen, die entweder Testosteron oder ein Placebo einnahmen und anschliessend auf ihre kognitive Empathie getestet wurden. Diese wurde als die Fähigkeit definiert, die Emotionen anderer zu interpretieren und deren Verhalten im Hinblick auf ihren emotionalen Zustand zu verstehen. Die Forscher beobachteten, dass, obwohl die Probanden, die Testosteron erhielten, erhöhte Hormonkonzentrationen aufwiesen, dies in den durchgeführten Tests keinen Einfluss auf ihre kognitive Empathie hatte. Zusätzlich wurde keine Korrelation zwischen der Leistung in Tests und den 2D:4D-Verhältnissen festgestellt.⁴⁵

Sobald eine Studie die Schlussfolgerungen der Theorie zu bestätigen scheint, eine andere auftaucht, um sie zu widerlegen. Dies führt zu unschlüssigen Ergebnissen und wirft die Frage auf, ob es sich tatsächlich um eine belastbare Theorie handelt. Bei meiner Recherche bin ich aus diesen Gründen zu dem Schluss gekommen, dass die Extreme Male Brain Theorie nicht ausreichend ist, um das Verhältnis der Diagnose von ASS zwischen den Geschlechtern zu erklären, die vorgeschlagene erhöhte Fähigkeit des «Systematisierens» aber als einer Erklärung der atypischen Gedankenvorgänge von Menschen mit ASS betrachtet werden kann.

⁴² (Paddock, 2019)

⁴³ (Leslie, 2019)

⁴⁴ (Paddock, 2019)

⁴⁵ (Nadler, et al., 2019)

3.2.2 Female Protective Effect Theory

Eine Erklärung, die auf genetischen Faktoren beruht, ist die *Female Protective Effect* Theorie. Ausgehend von der Beobachtung, dass Frauen mit Autismus im Durchschnitt mehr betroffene Verwandte haben als Männer⁴⁶, besagt die Theorie, dass Frauen einen sogenannten «weiblichen Schutzeffekt» haben, der entweder genetischer oder hormoneller Natur sein könnte. Unterstützt wird diese Annahme durch Studien, die zeigen, dass autistische Frauen mehr de novo-Varianten aufweisen, also spontane genetische Mutationen, die die Gehirnentwicklung beeinflussen, und die häufig mit ASS assoziiert werden. Es wird deswegen angenommen, dass der Schutzfaktor die Auswirkungen dieser Mutationen bei Frauen abschwächt, sodass sich mehr Mutationen ansammeln müssen, damit sich autistische Merkmale bei Frauen entwickeln können. Zudem könnte diesen höheren Schwellenwert erklären, warum Frauen oft subtilere Symptome zeigen als Männer.⁴⁷

3.2.2.1 Kritik an der Female Protective Effect Theorie

Wenn autistische Frauen tatsächlich eine erhöhte genetische Last durch diese Mutationen tragen, sollte auch bei ihren Verwandten eine grössere genetische Belastung vorhanden sein, und da genetische Faktoren eine entscheidende Rolle bei der Entwicklung von ASS spielen, sollte für diese Verwandten ebenfalls eine erhöhte Wahrscheinlichkeit bestehen, die Störung zu entwickeln. Die Beweise für diese Vermutung sind jedoch nicht schlüssig. Das gleiche Problem wie zuvor tritt auch bei dieser Theorie auf: Während einige Studien bestätigen, dass die Verwandten ersten Grades von autistischen Frauen mehr autistische Merkmale aufweisen als die Verwandten von Männern mit ASS, zeigen genauso viele das Gegenteil. Ein weiteres Problem besteht auch darin, dass bisher noch kein einziges schützendes Gen oder ein Faktor identifiziert werden konnte.⁴⁸

Ausserdem ist aus meiner Sicht eine entscheidende Einschränkung der *Female Protective Effect* Theorie, dass die Beweise dafür ausschliesslich aus Studien mit autistischen Frauen stammen, die die aktuellen Diagnosekriterien erfüllen. Aber solange nicht nachgewiesen werden kann, dass die Stichproben autistischer Frauen in diesen Studien tatsächlich repräsentativ für alle autistischen Frauen sind, kann nicht davon ausgegangen werden, dass die Theorie verallgemeinerbar ist. Dieses Problem resultiert aus der Annahme, dass die derzeitigen Diagnoseraten für Frauen korrekt sind, was nicht der Fall ist, wie in dieser Arbeit gezeigt wird. Aus diesem Grund könnten zu diesem Zeitpunkt genetische und Verhaltensunterschiede bei nicht diagnostizierten autistischen Frauen völlig ignoriert werden, die die Theorie widerlegen könnten.

3.3 Problemfaktoren in einem klinischen Setting

Bei der verzögerten Diagnose von autistischen Frauen wurden zwei zentrale Problemfelder identifiziert: das klinische Setting und der Community-Setting.⁴⁹ Im ersten Teil dieses Abschnitts wird das klinische Setting behandelt, um die damit verbundenen Probleme näher zu erläutern.

Das klinische Setting bezieht sich auf professionelle Umgebungen, in denen formelle Diagnosen gestellt werden durch spezialisierte Fachkräfte wie Psychologen, Psychiater und Ärzte. In diesem Setting werden diagnostische Werkzeuge wie das *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS), das *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R) und die Diagnosekriterien des DSM-5 und ICD-11 verwendet, um

⁴⁶ (Furfaro, 2019)

⁴⁷ (Em, et al., 2022)

⁴⁸ (American Psychiatric Association, 2013)

⁴⁹ (Barnard-Brak, Richman, & Almekdash, 2019)

die Symptome und Verhaltensweisen von Individuen zu bewerten. Frauen mit Autismus werden in diesen Umfeldern häufig übersehen, was auf mehrere Faktoren zurückzuführen ist, die in den folgenden Kapiteln erläutert werden.

3.3.1 Female Autism Phenotype Theorie

Eine unterstützende Theorie für die zentrale These meiner Arbeit ist die Female Autism Phenotype Theorie, die vorschlägt, dass autistische Frauen zwar dieselben Kernmerkmale wie Männer besitzen, diese jedoch auf eine Weise ausdrücken, die von den traditionellen Diagnosekriterien für ASS abweicht. Frauen zeigen dazu zusätzliche Verhaltensweisen, die bisher nicht in den Diagnosekriterien berücksichtigt wurden.⁵⁰

Der Ausgangspunkt dafür ist die seit langem vertretene Annahme, dass autistische Männer und Frauen keine Unterschiede in ihren autistischen Merkmalen aufweisen. Denn genau diese Annahme bildet die Grundlage der aktuellen Diagnoseverfahren für ASS. Diese Überzeugung ist jedoch grundlegend unzulässig, da diese angebliche geschlechtsspezifische Invarianz nicht mit den tatsächlich bestehenden geschlechtsspezifischen Unterschieden übereinstimmt, die auch bei Personen ohne ASS zu beobachten sind, die sich aus der unterschiedlichen Sozialisation und dem Kontakt mit verschiedenen geschlechtsspezifischen Umgebungen und Aktivitäten ergeben.

In diesem Abschnitt werden die Kernpunkte der Theorie sowie die unterschiedlichen Ausprägungen der Symptome bei Frauen behandelt, insbesondere in den Bereichen soziale Fähigkeiten, eingeschränkte Interessen und das Phänomen des «masking». Die Theorie besagt, dass die typischen Beeinträchtigungen in diesen Kernbereichen bei autistischen Frauen von Fachleuten häufig übersehen werden, weil ihre Präsentation viel subtiler und sozial verträglicher ist.⁵¹ In diesem Zusammenhang wurde auch beobachtet, dass, wenn sich die Symptome einer Störung nach Geschlecht unterscheiden, die Entwicklung diagnostischer Kriterien tendenziell zugunsten des Geschlechts verzerrt wird, das psychische Belastung stärker externalisiert und sozial unerwünschtes Verhalten zeigt, was in diesem Fall Männer bezeichnet.⁵² Dadurch besteht eine höhere Wahrscheinlichkeit, dass sie nicht als autistisch erkannt und entsprechend später oder gar nicht diagnostiziert werden.⁵³

3.3.1.1 Unterschiede in der Präsentation der Symptome

Eingeschränkte und repetitive Interessen manifestieren sich bei autistischen Frauen oft in einer unterschiedlichen Weise als Männer. Während einige Studien darauf hindeuten, dass Frauen mit ASS diese Interessen in geringerer Masse haben als Männer⁵⁴, gehen andere, aktuellere, davon aus, dass diese Interessen bei Frauen zwar durchaus vorhanden sind, aber in anderen Bereichen als bei Männern, so dass sie entweder unterschätzt oder bei ASS-Untersuchungen gar nicht erst getestet werden.⁵⁵

Weitere Forschungen, die die speziellen Interessen von Männern und Frauen vergleichen, kommen auch zu dem Schluss, dass die Intensität der Interessen zwar vergleichbar ist, dass aber die speziellen Interessen von Frauen (die oft aus relationalen Themenbereichen wie Tiere, fiktionale Charaktere und Psychologie bestehen) im Allgemeinen als alters- und geschlechtsgerechter angesehen werden als die

⁵⁰ (Hull, Petrides, & Mandy, 2020)

⁵¹ (Hull, Petrides, & Mandy, 2020)

⁵² (Haney, 2016)

⁵³ (Hull, Petrides, & Mandy, 2020)

⁵⁴ (Hattier, Matson, Tureck, & Horovitz, 2011)

⁵⁵ (Antezana, Factor, Emma E. Condy, Scarpa, & Richey, 2018)

speziellen Interessen von Männern (die sich auf Themen wie Fahrzeuge, Computer oder Musik konzentrieren), und deshalb oft gar nicht als atypisch wahrgenommen werden.⁵⁶

Die besseren sozialen Fähigkeiten, die sowohl bei neurotypischen als auch bei autistischen Frauen im Vergleich zu neurotypischen bzw. autistischen Männern beobachtet werden einer der wichtigsten Kernargumente der Theorie. Frauen mit ASS zeigen typischerweise weniger Defizite in sozial-kognitiven Bereichen wie dem Verständnis von Mimik, Körpersprache und dem Verstehen sozialer Hinweise, die alle als kennzeichnende Merkmale für die Störung gelten.⁵⁷ Auch wenn es auf den ersten Blick so scheint, als hätten autistische Frauen weniger Schwierigkeiten mit sozialen Situationen, bietet ein Prozess namens «masking» eine plausible Erklärung für dieses Phänomen.

3.3.1.2 *The Camouflaging Hypothesis*

«masking», auch bekannt unter dem Namen «Camouflaging», ist ein Prozess, bei dem autistische Personen versuchen, ihre autistischen Merkmale in einem sozialen Kontext zu verstecken und auszugleichen, um sich besser in eine Gruppe zu integrieren. Zu «masking» gehören: das Erzwingen von Blickkontakt, das Nachahmen der Mimik und Gestik anderer und das Erstellen und Auswendiglernen von Skripten für Smalltalk und alltäglicher Konversation.⁵⁸ Autistische Personen versuchen, Verhaltensweisen zu imitieren, die sie in Fernsehsendungen oder von Gleichaltrigen gelernt haben, wodurch sie in der Lage sein können, einfache soziale Situationen wie Small Talk zu steuern. Wenn sie jedoch mit komplexeren Interaktionen konfrontiert werden, zeigen sie wieder die typischen sozialen Schwierigkeiten, die mit ASS verbunden sind.⁵⁹

Obwohl nicht genau bekannt ist, warum, wurde berichtet, dass Frauen besser darin sind und eher dazu neigen, ihre autistischen Züge zu maskieren, um soziale Schwierigkeiten zu kompensieren. Als Grund sehen Expert*innen die weibliche Sozialisation, bei der Frauen stärker auf Beziehungen und die Gefühle anderer achten sowie mehr Wert auf Höflichkeit, Einfühlsamkeit und Kooperation legen. Im Gegensatz dazu werden Männer oft dazu ermutigt, dominant und unabhängig zu sein. Aus diesem Grund haben autistische Frauen oft ein stärkeres Bedürfnis, sich in die meist neurotypischen Gleichaltrigengruppen einzufügen. Dabei sind sie jedoch oft darauf angewiesen, kompensatorische Verhaltensweisen zu entwickeln, um den sozialen Erwartungen gerecht zu werden und den von Frauen erwarteten Eigenschaften zu entsprechen.⁶⁰ Viele Frauen berichten von einem Konflikt zwischen ihrem Wunsch, ihre Identität als Person mit ASS zu akzeptieren, und dem Druck, die traditionellen weiblichen Rollen der «Ehefrau», «Mutter» und «Freundin» zu spielen.⁶¹

Ausserdem müssen Frauen mit härteren Konsequenzen rechnen, wenn sie von geschlechtsspezifischen Erwartungen abweichen, sowohl von ihrer eigenen Psyche als auch von der ihrer Mitmenschen. Wenn Frauen glauben, dass ihr Verhalten oder Denken nicht mit den Erwartungen der weiblichen Geschlechterrolle übereinstimmt, besteht die Gefahr, dass sie anfangen, unter *gender role discrepancy* zu leiden. Dies führt zu dem Erleben von *feminine discrepancy stress*, ein grösseres Risiko für maladaptive Anpassung sowie zu einer höheren Wahrscheinlichkeit, Symptome von Stimmungserkrankungen und Substanzmissbrauch zu zeigen. Die Reaktionen der Gleichaltrigen verstärken ebenfalls die Notwendigkeit dieser Strategien, da Ausgrenzung und Mobbing, insbesondere

⁵⁶ (Grove, Hoekstra, Wierda, & Begeer, 2018)

⁵⁷ (Head, McGillivray, & Stokes, 2014)

⁵⁸ (Alaghband-Rad, Hajikarim-Hamedani, & Motamed, 2023)

⁵⁹ (White & Kreiser, 2013)

⁶⁰ (Whittington & Kuehne, 2024)

⁶¹ (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016)

im schulischen Umfeld, häufig die Folge dieser Diskrepanz sind.⁶² Ausserdem hat die Forschung über dieses Phänomen gezeigt, dass «masking» sehr schädlich zur psychischen Gesundheit ist und mit einem erhöhten Risiko für Depression und Suizidalität verbunden wird.⁶³

3.3.1.3 Kritik an der Female Autism Phenotype Theorie

Ein Grossteil der Kritik an dieser Theorie stellt nicht die Gültigkeit ihrer Behauptungen in Frage, sondern vielmehr die Nomenklatur und die Einordnung als «weiblicher Autismus». Kritiker behaupten, dass dies medizinische Fachkräfte als diejenigen positionieren würde, die definieren können, wie authentische Weiblichkeit für autistische Frauen aussieht und ob die Weiblichkeit einer Patientin «echt genug» ist. Denn Konstruktionen von weiblichem Autismus könnten geschlechtsregulierend wirken, indem sie eng definieren, was typisch weiblich ist, und zwar in einer Weise, die geschlechtsspezifische Stereotypen reproduziert. Dies könnte auch die Ansicht verstärken, dass «normales» Autismus von Natur aus ein männliches oder maskulines Merkmal ist, was das Problem eher verschlimmert als verbessert.⁶⁴

Obwohl ich es für äusserst wichtig halte, diese Theorie kritisch zu hinterfragen, und die darin aufgeworfenen Fragen zur Verfestigung von Geschlechterrollen und zur Kontrolle durch Expert*innen als sehr treffend empfinde – weshalb sie auch in diese Arbeit einbezogen werden – bleiben letztlich die Erkenntnisse der Theorie für mein Thesenpapier relevant. Der Grund dafür liegt darin, dass mein Hauptinteresse nicht in der Namensgebung oder sozialen Rahmung des Konzepts liegt, sondern vielmehr in der klinischen Realität, dass autistische Frauen oft einzigartige oder weniger typische Symptome zeigen, die von den derzeitigen Diagnoseinstrumenten nicht ausreichend erfasst werden, was diese Theorie nahelegt.

3.3.2 Repräsentation in der Forschung

Von den 11 Kindern, die 1943 an der Forschung von Leo Kanner teilnahmen, einer der ersten und einflussreichsten Studien über Autismus, waren nur 3 Mädchen. Dieses ungleiche Geschlechterverhältnis setzte sich auch 1944 bei Hans Asperger fort, der in seine Forschung zum Asperger-Syndrom überhaupt keine Mädchen einbezog.⁶⁵ Die ursprünglichen Patienten, die er in seine Klinik überwiesen bekam, zeichneten sich durch offensichtliche aggressive Verhaltensweisen, Widerstand gegen Autoritäten und unangemessenes Verhalten sowohl in der Schule als auch zu Hause aus – Symptome, die häufig bei autistischen Männern zu beobachten sind.⁶⁶ Diese Art entspricht der symptomatischen Ausprägung jedoch oft nicht den typischen Verhaltensweisen autistischer Frauen, die oft weniger offensichtlich externalisierende Symptome wie Aggression zeigen.

Dies legt nahe, dass die frühen Forschungsansätze zu Autismus, die stark von männlichen Verhaltensmustern geprägt waren, die spezifischen Ausdrucksformen von Autismus bei Frauen unberücksichtigt liessen.⁶⁷ Historische Forschungen haben gezeigt, dass es frühere Berichte über Autismus in Europa zwar gibt, die auch weibliche Fälle umfassen. Diese Berichte wurden jedoch von der Fachwelt übersehen, da sie erst mehrere Jahrzehnte später in englischer Sprache zugänglich wurden.⁶⁸

⁶² (Reidy, Kernsmith, Malone, Vivolo-Kantor, & Smith-Darden, 2018)

⁶³ (Atherton, Edisbury, Piovesan, & Cros, 2022)

⁶⁴ (Moore, Morgan, & Howard, 2024)

⁶⁵ (Herman, kein Datum)

⁶⁶ (Haney, 2016)

⁶⁷ (Herman, kein Datum)

⁶⁸ (Simmonds & Sukhareva, 2019)

Dies ist jedoch nicht nur ein Phänomen der Vergangenheit. Trotz Bemühungen, die Repräsentation von autistischen Frauen in der Forschung zu erhöhen, werden in Studien konsequent nur kleine oder gar keine Stichproben von Frauen eingeschlossen. Eine Reihe von Analysen hat gezeigt, dass ein erhebliches Ungleichgewicht zwischen dem bevölkerungsbezogenen Geschlechterverhältnis von Personen mit Autismus (4:1) und denjenigen besteht, die an hirnmorphologischen Studien (6:1), aufgabenbezogenen fMRT-Studien (15:1) und fMRT-Studien im Ruhezustand teilnehmen.⁶⁹ Studien, in denen die Form des Gehirns⁷⁰ die Aktivität bei der Ausführung von Aufgaben und bei der Nichtausführung von Aufgaben untersucht werden.⁷¹ Von einer Stichprobe von über 1400 Studien aus den letzten 20 Jahren, die sich mit der Struktur und Funktion des autistischen Gehirns befassten, konzentrierten sich nur 4 Studien auf ausschließlich weibliche Stichproben, verglichen mit 434 Studien mit ausschließlich männlichen Stichproben.⁷²

Es wurde festgestellt, dass trotz der Tatsache, dass Frauen zwar fast 50 % der ursprünglich rekrutierten Stichproben ausmachen, tatsächlich überproportional von der Teilnahme an Forschungsstudien ausgeschlossen werden. Dies kann teilweise darauf zurückgeführt werden, dass ein Screening-Test, der häufig verwendet wird, um die Teilnahmeberechtigung für Autismus Studien zu bestimmen, der ADOS, konsequent Frauen ausschliesst. Forscher*innen haben aus der Analyse von öffentlich zugänglichen Datensets von sämtlichen Studien herausgefunden, dass das Verhältnis von Männern und Frauen bei 8:1 lag. Dies schliesst Frauen aus einem ohnehin kleinen Pool aus, die tatsächlich diagnostiziert werden, wenn wir die Unterdiagnostizierung von Frauen als Ganzes betrachtet.⁷³ Zusätzlich üben Fachzeitschriften und Autismus-Forschungsgesellschaften erheblichen Druck auf Forscher*innen aus, dieses Instrument zur Bestätigung von Diagnosen bei Teilnehmer*innen zu verwenden. Diese Benachteiligung von Forscher*innen, die sich nicht auf dieses Verfahren stützen, beeinflusst sowohl die Veröffentlichungschancen ihrer Manuskripte als auch ihre Möglichkeiten, Finanzierungen zu erhalten.⁷⁴

Im Allgemeinen führt die Unterrepräsentation einer Gruppe in der Forschung zu einer geringen statistischen Aussagekraft für diese Gruppe. Dies ist wichtig, da ausreichende statistische Aussagekraft notwendig ist, um präzise Schlussfolgerungen über eine Gruppe zu ziehen. Die Statistische Aussagekraft bezeichnet die Wahrscheinlichkeit, dass ein Signifikanztest, der beobachtete Daten mit einer Hypothese vergleicht, einen Effekt erkennt, wenn tatsächlich einer vorhanden ist. Ein Mangel an dieser Aussagekraft kann dazu führen, dass ein Effekt übersehen wird, obwohl er vorhanden ist.⁷⁵ Im spezifischen Kontext von autistischen Frauen bedeutet dies, dass Unterschiede in der Präsentation zwischen autistischen Männern und Frauen sehr wahrscheinlich stark übersehen werden, da die Fähigkeit, Schlussfolgerungen über diese Unterschiede zu ziehen, erheblich eingeschränkt ist.⁷⁶

Dies alles führt zu einem Teufelskreis: Wenn Frauen in Autismus Forschung nicht mit einbezogen werden, führt es zu einem Verständnis von Autismus, das auf der männlichen Erfahrung basiert. Dadurch entstehen Behandlungen, Therapien und diagnostische Instrumente, die für Frauen weniger

⁶⁹ (Mo, et al., 2021)

⁷⁰ (Brain Morphology: Exploring the Structure and Shape of the Human Brain, 2024)

⁷¹ (Functional magnetic resonance imaging, kein Datum)

⁷² (Mo, et al., 2021)

⁷³ (Trafton, 2022)

⁷⁴ (Wickelgren, 2022)

⁷⁵ (Bhandari, 2021)

⁷⁶ (Nordahl, 2023)

effektiv sind, was wiederum zu einer weiteren Unterdiagnose führt. Ein Kreislauf, der potenziell endlos weitergehen kann.⁷⁷

3.3.3 Fehldiagnosen

Die Fehldiagnose von ASS ist ein Problem, das insbesondere Frauen betrifft. Dies führt nicht nur zu erheblichen Verzögerungen bei der richtigen Diagnosestellung, sondern häufig auch zu einer ineffektiven Behandlung, die den Betroffenen bestenfalls keine Hilfe bietet und ihre Situation im schlimmsten Fall sogar verschlechtern kann.

Forschungen haben gezeigt, dass Frauen im Vergleich zu Männern deutlich häufiger zunächst eine andere Diagnose als Autismus erhalten, bevor bei ihnen schliesslich eine ASS-gestellt wird. Am häufigsten handelt es sich dabei um Persönlichkeits- und Stimmungsstörungen wie Borderline-Persönlichkeitsstörung und Depression. Während dies an sich kein unmittelbares Problem darstellt, gibt es Anlass zur Sorge, dass bei etwa der Hälfte der Frauen mit einer früheren Diagnose diese nach der Feststellung von ASS nicht mehr als begleitende Erkrankung angesehen wurde. Insbesondere Persönlichkeitsstörungen wurden häufig als nicht mehr vorliegend berichtet.⁷⁸

Dies deutet darauf hin, dass frühere Diagnosen Symptome von Autismus fälschlicherweise als eine andere Erkrankung interpretierten. Ein wichtiger Faktor hierfür ist die starke Überschneidung von Autismus-Symptomen mit anderen Störungen wie Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS), Zwangsstörungen, posttraumatischer Belastungsstörung und mehr. Komplexe Symptomprofile, wie sie bei Frauen häufig auftreten, werden dadurch möglicherweise ungenau eingeschätzt. Zudem kann das Leben mit einer unerkannten ASS und der fehlende Zugang zu angemessener Unterstützung erheblichen psychischen Stress verursachen und wurde mit schlechteren mentalen Gesundheitsergebnissen in Verbindung gebracht. In solchen Fällen entwickeln sich häufig Symptome von Angstzuständen, Depressionen und möglicherweise Psychosen, die wiederum falsch interpretiert werden. Eine Autismus-Diagnose zu erhalten und die zugrunde liegenden Probleme anzugehen, ist daher entscheidend für die Bewältigung dieser Schwierigkeiten. Frauen sind hierbei besonders betroffen, da sie deutlich häufiger von vorherigen Diagnosen wie Stimmungsstörungen, Persönlichkeitsstörungen, Essstörungen oder Burnout-bezogenen Störungen berichten, die nach einer Autismus-Diagnose nicht mehr als bestehend angesehen werden.⁷⁹

Fallstudien unterstreichen zudem, wie selten die Entwicklungsgeschichte von Erwachsenen berücksichtigt wird und wie Autismus im Erwachsenenalter auftreten kann. Dies erschwert späte Diagnosen von ASS erheblich, was besonders problematisch für Frauen ist. Erwachsene Frauen mit vorherigen Diagnosen erleben eine signifikante Verzögerung, bis sie eine ASS-Diagnose erhalten. Dies geschieht entweder dann, wenn eine erfolgreiche Behandlung der vorherigen Diagnose anhaltende Schwierigkeiten aufdeckt, die auf Autismus zurückzuführen sind, oder wenn weitere Untersuchungen zeigen, dass bestehende Symptome besser durch eine ASS-Diagnose erklärt werden als durch die bisherigen psychiatrischen Diagnosen.⁸⁰ Hinzu kommt, dass Frauen insgesamt häufig deutlich später diagnostiziert werden: 80 % der autistischen Frauen bleiben bis ins Erwachsenenalter nicht diagnostiziert.⁸¹

⁷⁷ (Trafton, 2022)

⁷⁸ (Kentrou, Oostervink, Scheeren, & Begeer, 2021)

⁷⁹ (Kentrou, Oostervink, Scheeren, & Begeer, 2021)

⁸⁰ (Kentrou, Oostervink, Scheeren, & Begeer, 2021)

⁸¹ (McCrossin, 2023)

Umgekehrt wird bei Mädchen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung eine ASS-Diagnose oft nicht in Betracht gezogen, da die intellektuelle Beeinträchtigung als Hauptproblem angesehen wird. Diese Annahme wird durch die Tatsache gestützt, dass Mädchen ohne dokumentierte ASS-Diagnose in Studien häufiger eine Diagnose für eine intellektuelle Beeinträchtigung erhalten als Jungen.⁸²

Eine der häufigsten Fehldiagnosen bei autistischen Frauen ist die Borderline-Persönlichkeitsstörung. Dies liegt daran, dass Personen mit Borderline-Persönlichkeitsstörung oft die Kriterien für eine Vielzahl anderer Störungen erfüllen. Darüber hinaus werden Frauen aufgrund von Stichproben- und klinischen Vorurteilen in Bezug auf geschlechtsspezifische Rollen häufig überdiagnostiziert, was die genaue Diagnose zusätzlich erschwert. Ausserdem beinhaltet die Behandlung von BPD häufig «masking» ähnlicher Verhaltensweisen. Diese sind für autistische Menschen naturgemäss belastend, ermüdend und können zudem zu einer schlechteren psychischen Gesundheit führen.⁸³

3.3.4 Kritik der Diagnostikinstrumente

Die gängigen Diagnostikinstrumente, der DSM-5, ADOS und ADI-R, sind für eine umfassende Diagnosestellung essenziell, weisen jedoch systematische Schwächen in der Erkennung von ASS bei Frauen auf. Dieser Abschnitt beleuchtet die Schwächen dieser drei gängigen Diagnostikinstrumente und wie diese zur Unterdiagnostizierung von Frauen beitragen. Dabei wird jedes Instrument nochmals kurz vorgestellt und anschliessend kritisch hinterfragt.

3.3.4.1 DSM-5

Das DSM-5, herausgegeben von der *American Psychiatric Association*, bietet die weltweit gängigsten Diagnosekriterien für psychische Störungen. Es definiert Autismus-Spektrum-Störung (ASS) als neurologische Entwicklungsstörung, die sich durch Schwierigkeiten in der sozialen Kommunikation und Interaktion sowie eingeschränkte, wiederholte Verhaltensweisen auszeichnet. Um eine Diagnose zu stellen, müssen Symptome aus beiden Bereichen über einen längeren Zeitraum hinweg vorliegen und die normalen Entwicklungsprozesse des Individuums beeinträchtigen.

Die diagnostischen Kriterien des DSM-5 für ASS stellen erhebliche Herausforderungen bei der genauen Identifizierung von Frauen mit ASS dar, da geschlechtsspezifische Unterschiede in der Symptomatik nicht ausreichend berücksichtigt werden. Kriterium A, das sich auf Defizite in der sozialen Interaktion und Kommunikation konzentriert, berücksichtigt nicht angemessen, wie Frauen oft lernen, nonverbale Kommunikation durch Beobachtung zu maskieren oder nachzuahmen. Dieses Maskieren kann dazu führen, dass sie sozial „normal“ erscheinen, obwohl sie mit sozialen Nuancen Schwierigkeiten haben. Beispielsweise könnten sie Blickkontakt herstellen, jedoch Schwierigkeiten haben, diesen aufrechtzuerhalten, oder körperliche Nähe tolerieren, obwohl sie sich unwohl fühlen. Solche subtilen Ausprägungen führen oft dazu, dass Frauen die DSM-5-Kriterien nicht erfüllen, die eher offensichtliche Defizite betonen, wie sie typischerweise bei Männern zu sehen sind.

Darüber hinaus gehen die DSM-5-Kriterien nicht auf die differenzierten Wege ein, wie Frauen mit ASS einen Mangel an emotionaler Gegenseitigkeit zeigen können. Während sie möglicherweise Gespräche führen und sozial verbunden wirken, erleben sie oft ein Gefühl der inneren Distanz und haben Schwierigkeiten, emotionale Signale wahrzunehmen oder ihre Reaktionen entsprechend anzupassen.

⁸² (Giarelli, Wiggins, & Rice, 2010)

⁸³ (Fruzzetti, 2017)

Diese Darstellung steht im Gegensatz zu dem offensichtlicheren sozialen Rückzug oder der Distanziertheit, die bei Männern häufig zu beobachten ist und leichter als Defizit erkannt wird.

Ähnlich verhält es sich mit Kriterium B, das eingeschränkte und repetitive Verhaltensweisen oder Interessen umfasst. Es wird übersehen, dass diese Verhaltensweisen bei Frauen oft mit sozial akzeptierten oder geschlechtertypischen Aktivitäten übereinstimmen. Beispielsweise könnte ein Mädchen ein tiefes, obsessives Interesse an Tieren, Kunst oder Literatur entwickeln – Interessen, die als sozial angemessen wahrgenommen werden, obwohl sie in extremem Masse verfolgt werden. Im Gegensatz dazu werden die Interessen von Jungen, wie eine Fixierung auf Mechanik oder Technologie, eher als «eingeschränkt» oder «abnormal» erkannt. Diese Diskrepanz spiegelt eine Voreingenommenheit in der Interpretation solcher Verhaltensweisen wider und trägt weiter zur Unterdiagnostizierung von ASS bei Frauen bei.

Schliesslich, obwohl Kriterium C das Phänomen des Maskierens anerkennt, wird diese Überlegung nicht auf andere Kriterien ausgeweitet. Maskierungsverhalten wie sozialer Rückzug nach scheinbar typischen Interaktionen, übermässige Bemühungen, soziale Erwartungen zu erfüllen, oder ein starker Fokus auf die Einhaltung sozialer Regeln sind weit verbreitet. Dennoch werden diese Verhaltensweisen im diagnostischen Rahmenwerk nicht berücksichtigt, was Lücken in der Anerkennung der Komplexität schafft, wie Maskierung die Darstellung von ASS bei Frauen beeinflusst.

3.3.4.2 Die Diagnostische Beobachtungsskala für Autistische Störungen - ADOS

Der ADOS ist ein standardisiertes Verfahren, das auf einer Kombination aus strukturierter und halbstrukturierter Beobachtung basiert. Es bewertet Schlüsselbereiche wie Kommunikation, soziale Interaktion und repetitive Verhaltensmuster, wobei die Aufgaben an Alter und Sprachfähigkeiten angepasst werden. Durch die systematische Kodierung der Beobachtungen ermöglicht ADOS eine objektive Analyse und Einstufung in «ASS» oder «Nicht-Spektrum».

Während der ADOS weithin als Goldstandard für die Diagnose von ASS im klinischen Bereich angesehen wird, werden seine Grenzen deutlich, wenn er als Screening-Instrument in der Forschung eingesetzt wird, nämlich im Hinblick auf seinen konsequenten Ausschluss von Frauen. Die Forschungsergebnisse deuten darauf hin, dass autistische Frauen mehr als 2,5-mal häufiger von der Forschung ausgeschlossen wurden als autistische Männer, wenn der ADOS zur Bestätigung von Diagnosen eingesetzt wurde. Dies trägt zu einer «löchrigen» Rekrutierungs- und Forschungspipeline bei, die sich auf den systematischen Verlust von Frauen aus dem Pool der Forschungsteilnehmern bezieht.⁸⁴

Diagnosemodelle, einschliesslich des ADOS, betonen häufig externalisierte Verhaltensweisen, die üblicherweise bei Männern auftreten. Frauen hingegen zeigen eher subtilere, verinnerlichte Symptome wie erhöhte Ängstlichkeit, soziale Mimikry oder maskierende Verhaltensweisen, die mit dem ADOS weniger gut erkannt werden können. Der ADOS legt beispielsweise grossen Wert auf beobachtbare Defizite in der sozialen Kommunikation, z.B. das Scheitern, soziale Interaktionen in der erwarteten Weise zu initiieren oder darauf zu reagieren. Bei Frauen auf dem Spektrum ist es jedoch wahrscheinlicher, dass sie diese Defizite durch erlernte soziale Skripte oder die Nachahmung neurotypischen Verhaltens kompensieren. Dies kann dazu führen, dass sie in bestimmten Modulen des ADOS künstlich höhere Punktzahlen erreichen und ihre Diagnose somit nicht bestätigt wird.

Die Aufgaben im ADOS sind so konzipiert, dass sie Verhaltensweisen hervorrufen, die typischerweise mit Autismus in Verbindung gebracht werden, wie z. B. eingeschränkter Blickkontakt, Schwierigkeiten,

⁸⁴ (D'Mello, Frosch, Li, & Cardinaux, 2022)

sich auf ein gegenseitiges Gespräch einzulassen, oder eingeschränktes Spiel. Diese Aufgaben gehen jedoch oft von einer „neutralen“ Basis für die soziale Kommunikation aus, die nicht berücksichtigt, wie sich die geschlechtsspezifische Sozialisation auf das Verhalten auswirkt. Von klein auf werden Mädchen oft dazu erzogen, zwischenmenschlichen Beziehungen den Vorrang zu geben und soziale Bewältigungsmechanismen zu entwickeln. Dies kann dazu führen, dass Frauen bei ADOS-Aufgaben oberflächlich betrachtet typische Leistungen zeigen und ihre Probleme in tieferen Bereichen verbergen.

3.3.4.3 *Das Autism Diagnostic Interview-Revised - ADI-R*

Der ADI-R ist ein strukturiertes Interview, das zusammen mit dem ADOS als Goldstandard-Test für Autismus gilt. Es wird mit Eltern oder Betreuern von Personen durchgeführt, bei denen ein Verdacht auf Autismus-Spektrum-Störung (ASS) besteht, und ist für Personen mit einem geistigen Alter von mindestens 24 Monaten geeignet. Das ADI-R untersucht Verhaltensweisen in drei Hauptbereichen: soziale Interaktion, Kommunikation und Sprache sowie repetitive und eingeschränkte Verhaltensmuster.

Das Interview umfasst 93 Fragen in fünf Kategorien und behandelt die gesamte Entwicklungsgeschichte sowie aktuelles Verhalten. Die Antworten werden auf einer Skala von 0 (Verhalten fehlt) bis 3 (schwer ausgeprägt) bewertet, mit zusätzlichen Codes für nicht anwendbare oder unbekannte Fälle. Zuerst ist es wichtig, darauf hinzuweisen, dass ich weder Klinikerin bin noch Zugang zum genauen Inhalt des ADI-R habe, einschliesslich der darin enthaltenen spezifischen Fragen. Folglich kann ich mich nicht zu seinem genauen Inhalt äussern.

Eine wesentliche Einschränkung des ADI-R liegt in seiner geringeren Genauigkeit bei der Anwendung auf Frauen, insbesondere bei Frauen mit höherem IQ. Der ADI-R stützt sich in hohem Masse auf subjektive Berichte von Betreuungspersonen, um das Verhalten einer Person zu bewerten. Obwohl der Interviewprozess gründlich und strukturiert sein soll, kann er die Nuancen individueller Erfahrungen nicht vollständig berücksichtigen oder der inhärenten Subjektivität bei der Beantwortung von Fragen entgegenwirken. So kann es beispielsweise vorkommen, dass Betreuer unbewusst Verhaltensweisen von Mädchen herunterspielen oder übersehen, die zwar mit autistischen Merkmalen übereinstimmen, aber aufgrund geschlechtsspezifischer Erwartungen anders ausgedrückt werden.⁸⁵

3.4 Problemfaktoren in einem Community Setting

Der zweite Bereich, in dem es Problemfaktoren gibt, ist das Community Setting. Dazu zählen Überweisungen zur Diagnostik durch Eltern, Betreuer oder Lehrer, die bei einem Kind Verhaltensauffälligkeiten oder Entwicklungsprobleme beobachten. Aufgrund ihrer subjektiven Beobachtungen suchen sie häufig professionelle Hilfe, um das Kind diagnostisch abklären zu lassen. Diese Wahrnehmungen fließen in Interviews und Fragebögen ein, jedoch spielen die Voreingenommenheit und persönlichen Ansichten der beteiligten Personen eine entscheidende Rolle und können den gesamten Prozess massgeblich beeinflussen.⁸⁶

3.4.1 Repräsentation in den Medien

Zu den berühmtesten autistischen Figuren der letzten Jahre zählen Rain Man, Sheldon Cooper und Sam Gardner, und sie haben alle neben ihrem Autismus noch etwas gemeinsam: Sie sind alle drei Männer.

⁸⁵ (Frigaux, Evrard, & Lighezzolo-Alnot, 2019)

⁸⁶ (Barnard-Brak, Richman, & Almekdash, 2019)

Wenn es um Autismus geht, spielen die Darstellungen in den Medien eine wichtige Rolle bei der Definition dessen, wie Autismus in den Augen der Öffentlichkeit «aussieht». Authentische und vielfältige Darstellungen ermöglichen ein breiteres Bewusstsein und die Anerkennung unterschiedlicher Erfahrungen, was dazu beiträgt, Stigmatisierung abzubauen und eine inklusivere Sichtweise zu fördern. Diese zunehmende und genauere Darstellung autistischer Charaktere in den Medien ist ein wesentlicher Grund für den Anstieg der ASS-Diagnosen in den letzten Jahren. Dies ist vor allem darauf zurückzuführen, dass enge Familienangehörige, Freunde und sogar autistische Menschen selbst sich in diesen Darstellungen wiedererkennen können, was sie eher dazu veranlasst, medizinische Hilfe in Anspruch zu nehmen oder sich diagnostizieren zu lassen. Darüber hinaus tragen diese Darstellungen dazu bei, Ängste und Missverständnisse abzubauen und zu zeigen, dass eine Autismus-Diagnose das Leben eines Menschen nicht definiert oder ruiniert. Vor allem für Eltern kann eine realistischere und positivere Darstellung von Autismus in den Medien die Angst vor einer Diagnose für ihr Kind nehmen, wenn sie wissen, dass dies Türen zu Unterstützung und Verständnis öffnet, anstatt sie zu verschliessen.⁸⁷

Zwar ist dieser Aufwärtstrend auch bei autistischen Frauen zu beobachten, doch ist der Anstieg bei weitem nicht so stark wie bei Männern, was wahrscheinlich darauf zurückzuführen ist, dass autistische Männer viel häufiger als autistische Frauen porträtiert werden.⁸⁸ Für autistische Frauen ist dieser Mangel an nuancierter Darstellung in den Medien besonders problematisch. Frauen mit Autismus zeigen häufig subtilere oder sogar ganz andere Symptome und neigen dazu, zu maskieren was teilweise zu einer ganz anderen Manifestation des Autismus führt. Da diese Unterschiede in den Medien werden jedoch nur selten dargestellt werden, wird ein enges, männerzentriertes Modell des Autismus verstärkt. Diese einseitige Repräsentation beeinflusst das öffentliche Verständnis und verwehrt autistischen Frauen den Zugang zu den Vorteilen eines breiteren, realistischeren Verständnisses von Autismus. Ausserdem, wenn autistische Frauen dargestellt werden, nehmen sie oft Merkmale an, die mit traditionellen männlichen Rollen verbunden sind. Dies ist eine direkte Folge der Tatsache, dass Diagnostiktests für Autismus ursprünglich auf der männlichen Erfahrung basieren. Daher werden autistische Frauen häufig durch die Reproduktion männlicher Verhaltensmuster dargestellt, wodurch die spezifische, weibliche Erfahrung von Autismus weiter unterdrückt wird.⁸⁹

3.5 Zusammenfassung der Kritik

Das abschliessende Kapitel dieses Abschnitts dient sowohl als umfassende Zusammenfassung der zuvor untersuchten Aspekte als auch als Grundlage für die Diskussionen, die im nachfolgenden Abschnitt meiner Arbeit folgen. Die Hindernisse, mit denen sich autistische Frauen konfrontiert sehen, umfassen sowohl klinische Herausforderungen als auch gesellschaftliche Einflüsse, die zu erheblichen Konsequenzen führen, wie z. B. psychische Probleme, gespannte Beziehungen, Schwierigkeiten im akademischen oder beruflichen Umfeld und ein mangelndes Verständnis der eigenen Identität. Ohne die Klarheit, die Ressourcen oder die Unterstützung der Gemeinschaft, die eine rechtzeitige Diagnose bieten könnte, sind diese Frauen auf sich allein gestellt, wodurch sich ihre Probleme verschärfen. Theoretische Ansätze wie *die Extreme male Brain Theory* und die *Female Protective Effect Theory* bieten zwar einige Ansatzpunkte für das Geschlechterverhältnis von ASS-Diagnosen, fehlt diese Theorien die notwendige fachliche Grundlage, um als primäre Gründe für dieses verzerrten Verhältnis. Die Theorie

⁸⁷ (Jones, Gordon, & Mizzi, 2023)

⁸⁸ (Stewart, 2023)

⁸⁹ (Medina-Vicent & Garcia-Molina, 2022)

des weiblichen Autismus-Phänotyps hingegen, bietet ein zuverlässigeres Verständnis und betont, dass autistische Männer und Frauen unterschiedliche Phänotypen präsentieren. Ein Schlüsselaspekt dieser Theorie ist das Konzept des «*masking*», bei dem Frauen ihre natürlichen Verhaltensweisen unterdrücken, um sich an andere anzupassen. Dies führt zu weniger sichtbaren sozialen Schwierigkeiten im Vergleich zu Männern. Ausserdem unterscheiden sich die speziellen Interessen von Frauen oft von denen autistischer Männer, was ihre Erkennung weiter erschwert.

Darüber hinaus werden bei Frauen aufgrund von negativen Folgen für ihrer psychischen Gesundheit, die ein Leben ohne Autismus-Diagnose oft mit sich bringt, häufig Stimmungs- oder Persönlichkeitsstörungen fehldiagnostiziert. Die Symptome dieser Störungen treten meistens auf, weil Frauen ein Leben ohne die Unterstützung und Ressourcen führen müssen, die eine Diagnose mit sich bringen würde.

Die Ungenauigkeit der derzeitigen Diagnosekriterien und -instrumente bei der Erkennung der einzigartigen Präsentation von Autismus bei Frauen stammt aus langjährigen Problemen her. Frauen wurden von der frühen Autismus Forschung ausgeschlossen, die den Grundstein für die heute noch angewandten Diagnoseverfahren gelegt hat. Dieser Mangel an Repräsentation setzt sich auch in der modernen Forschung fort. Frauen stellen ohnehin einen kleineren von ASS-Studienteilnehmerinnen dar aber hinzu kommt, dass eines der am weitesten verbreiteten Screening-Instrumente für Studien, der ADOS, dazu neigt, Frauen überproportional auszuschliessen. Der ADOS wurde ursprünglich entwickelt, um Symptome zu erfassen, die üblicherweise bei männlichen Patienten beobachtet werden, was zu seiner geringeren Sensitivität bei der Anwendung auf Frauen beiträgt.

Darüber hinaus werden die Verzerrungen in diesen Diagnoseinstrumenten häufig durch den Beitrag der Eltern, Betreuer*innen oder Schulpersonal verstärkt. Da viele Betreuungspersonen stereotype Vorstellungen darüber haben, dass Autismus vorwiegend eine männliche Erkrankung ist, kann ihre Wahrnehmung die Genauigkeit einer Diagnose beeinflussen. Im heutigen digitalen Zeitalter spielt die Sichtbarkeit in den Medien eine entscheidende Rolle dabei, wie Störungen wie Autismus wahrgenommen und verstanden werden. Die fehlende Darstellung von autistischen Frauen führt nicht nur dazu, dass Stereotypen perpetuiert werden, sondern verhindert auch, dass viele ihre eigenen Erfahrungen in den Medien widergespiegelt sehen.

Die Verzögerung der Diagnose von Autismus bei Frauen ein komplexes Problem ist, das durch veraltete Diagnosekriterien, geschlechtsspezifische Voreingenommenheit in der Forschung und mangelndes Bewusstsein sowohl in der klinischen Praxis als auch in der Gesellschaft insgesamt beeinflusst wird. Diese Herausforderungen erfordern einen grundlegenden Wandel in der Art und Weise, wie die Diagnose von ASS angegangen wird, und unterstreichen die Notwendigkeit eines breiteren Verständnisses von ASS, das über die traditionellen männerzentrierten Modelle hinausgeht.

4 Verbesserung der ASS-Diagnostik bei Frauen: Herausforderungen und Lösungsansätze

In diesem Teil meiner Arbeit habe ich die Erkenntnisse aus meiner Recherchen über die Hindernisse, die Frauen von der Diagnose abhalten, genutzt, um konkreten Vorschlägen zur Verbesserung des Diagnoseverfahrens zu erstellen. Dies geschieht in Form eines Thesenpapiers.

Das Thesenpapier enthält spezifische, umsetzbare Punkte, die sich mit Lücken in der derzeitigen Diagnosepraxis befassen. Das Ziel dieser Vorschläge ist es, einen inklusiveren und effektiveren Rahmen für die Diagnose von Autismus bei Mädchen und Frauen zu schaffen.

Der erste Schritt bei der Erstellung meines Thesenpapiers bestand darin, die wichtigsten Hindernisse und Probleme zu ermitteln, die durch meine Vorschläge konkret angegangen werden konnten. Diese Hindernisse stellen eine grobe Zusammenfassung der Punkte dar, die ich zuvor in dieser Arbeit erläutert habe. Es gab 5 Aspekte, die ich angehen wollte:

- Der unterschiedliche Phänotyp, den Frauen mit ASS aufweisen, und wie sich diese Symptome, von denen des männlichen Phänotyps unterscheiden
- Geschlechtsspezifische Verzerrungen bei den aktuellen Diagnosekriterien
- Die mangelnde Aufklärung von Eltern / Betreuer sowie Schulpersonals über Autismus bei Frauen
- Die geringe Einbeziehung von Frauen in die aktuelle Forschung für ASS
- Der gezielte Abbau von Vorurteilen von Kliniker*innen

Es gibt jedoch mehrere Aspekte, die ich aufgrund meines Einflusses im klinischen Bereich nicht direkt adressieren konnte. So ist es mir beispielsweise nur eingeschränkt möglich, Verbesserungen an etablierten Screening-Instrumenten wie dem ADOS und dem ADI-R vorzuschlagen, da ich keinen direkten Zugang zu diesen diagnostischen Instrumenten habe. Darüber hinaus bräuchte es mediale Initiativen, um die Repräsentation von autistischen Frauen in den Medien aktiv zu fördern.

Nachdem ich der ersten Entwurfs meiner Thesenpapiers fertiggestellt hatte, hatte ich die Gelegenheit, ein Feedback von Dr. Evelyne Thommen, Psychologin und Professorin an der *Haute école de travail social et de la santé* in Waadt und am *Institut für Heilpädagogik an der Universität Freiburg*, zu erhalten. Ihre Forschung konzentriert sich auf die Entwicklung des Verständnisses für andere bei Kindern und Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung.

Die Einbeziehung eines Experten wie Dr. Thommen war für diesen Teil meiner Arbeit unerlässlich. Ihr Input verschaffte mir eine wertvolle Aussenperspektive und half mir, Bereiche zu identifizieren, die überarbeitet werden mussten. Darüber hinaus hat mir ihre praktische Erfahrung ermöglicht, meine Vorschläge zu verfeinern und sicherzustellen, dass sie nicht nur theoretisch fundiert, sondern auch praktisch und anwendbar in realen Kontexten sind, mit denen ich weniger vertraut bin. In diesem Kapitel werden daher Thesen vorgestellt, die durch das Expertenwissen von Dr. Thommen gestützt wurden.

4.1 Thesenpapier

Aufgrund einer Reihe von Problemfaktoren werden Frauen mit ASS im Durchschnitt weniger und viel später als ihren männlichen Kollegen diagnostiziert. Dies hat eine Reihe von Folgen für ihre Lebensqualität und ihre psychische Gesundheit. Daher werden in diesem Thesenpapier die wichtigsten Problemfaktoren im Diagnoseprozess identifiziert und konkrete Vorschläge gemacht, um diesen Prozess zu verbessern und Frauen in höherer Masse zu erkennen.

These 1: Die bestehenden diagnostischen Kriterien des DSM-5 für Autismus-Spektrum-Störungen müssen um spezifische Kriterien erweitert werden, die auf die Symptome eingehen, die anders bei Frauen auftreten, um eine genauere Identifizierung autistischer Frauen zu ermöglichen.

Begründung

Die aktuellen Diagnosekriterien für Autismus-Spektrum-Störungen beruhen auf Forschung, die überwiegend an männlichen Probanden durchgeführt wurde. Bis in die 2000er-Jahre lag der Fokus der ASS-Forschung fast ausschliesslich auf Personen mit hohem Unterstützungsbedarf, einer Gruppe, in der Frauen nur marginal vertreten waren.

Obwohl inzwischen mehr Frauen in die Forschung einbezogen wurden, dominieren weiterhin Kriterien, die auf männlichen Präsentationen des Autismus basieren. Dies führt dazu, dass typische Merkmale, die bei Frauen häufiger auftreten, wie subtile soziale Anpassungsstrategien oder andere eingeschränkte, repetitive Verhaltensmuster, unzureichend berücksichtigt werden.

Diese zusätzlichen Kriterien sind als Ergänzung zu den aktuellen Kriterien im DSM-5 zu verstehen und nicht als vollwertige Kriterienliste. Sie sollen die diagnostische Präzision erhöhen und Nuancen behandeln, die im bestehenden Rahmen nicht vollständig erfasst werden.

Umsetzungsvorschlag

Kriterium A: Anhaltende Defizite in der sozialen Kommunikation und Interaktion

- **Soziale Anpassung:** Anzeichen von Stress oder Erschöpfung nach sozialen Interaktionen (z. B. Müdigkeit, Zurückgezogenheit und Abneigung gegen weitere Interaktionen), obwohl der Eindruck entstanden ist, dass diese als angenehm empfunden wurden
- **Soziale Konformität:** Trotz einer ausgeprägten Fähigkeit, gesellschaftliche Erwartungen an Höflichkeit und/oder Einfühlungsvermögen zu erfüllen, bestehen erhebliche Schwierigkeiten, langfristige, bedeutungsvolle Freundschaften zu schliessen oder zu pflegen
- **«Masking»:** Neigt dazu, sich auf erlernte soziale Skripte, geübten Augenkontakt, Mimik und Körpersprache zu verlassen, ohne den tieferen Kontext und emotionalen Tonfall von Interaktionen zu verstehen
- **Überkompensation in sozialen Interaktionen:** Demonstriert exzessives Entschuldigen, Zustimmung oder Überkompensieren in Gesprächen mit anderen.

Kriterium B: Eingeschränkte, repetitive Verhaltensmuster, Interessen oder Aktivitäten

- **Spezialinteressen:** Intensive Interessen an relationalen Themenbereichen (Wie z. B. Psychologie, Pferde, Boybands usw.), die zwar als altersgerecht angesehen werden, aber aufgrund ihrer Intensität erhebliche emotionale, soziale, schulische oder berufliche Beeinträchtigungen verursachen.
- **Subtiles Stimming:** Zeigt subtilere oder weniger auffällige Stimming-Verhalten wie das Spielen mit Haaren, das Fiddeln mit Schmuck, rhythmisches Klopfen, Summen oder andere repetitive Handlungen
- **Sensorische Schwierigkeiten:** Empfindet sensorische Schwierigkeiten wie Schmerzempfindungen während der Verdauung, die potenziell zu schwerwiegenden Essstörungen wie Anorexie oder grosse Herausforderungen bei alltäglichen Aufgaben wie Anziehen oder Körperhygiene, insbesondere bei der Pflege der Haare führen können.

Es ist entscheidend, die Bedeutung von sensorischen Schwierigkeiten hervorzuheben, da sie eine wesentliche Rolle im Leben autistischer Personen spielen können, wie mit meinem Experten erörtert. Aus diesem Grund wurden die folgenden Beispiele aufgenommen:

- **Verdauungsprobleme:** Schmerzhaftes Empfinden während der Verdauung, die potenziell zu Erkrankungen wie Anorexie führen können.
- **Taktile Überempfindlichkeit:** Grosse Herausforderungen beim Anziehen und bei der Hygiene, insbesondere bei der Pflege der Haare.

These 2: Eltern, Betreuer und Schulpersonal müssen über die Anzeichen und Symptome von ASS bei Frauen und Mädchen über 12 informiert werden, um eine frühzeitige Diagnose zu fördern.

Begründung

Eltern und Schulpersonal sind meistens die ersten Personen, die Verhaltensauffälligkeiten oder Schwierigkeiten bei Kindern bemerken und sie zur Diagnostik überweisen. Ohne ein fundiertes Verständnis der geschlechtsspezifischen Symptome fehlt ihnen jedoch das Wissen, diese Beobachtungen korrekt einzuordnen und eine Überweisung für eine diagnostische Abklärung zu veranlassen. Dies würde die Wahrscheinlichkeit erhöhen, dass Mädchen frühzeitig und angemessen diagnostiziert und unterstützt werden. Es muss darauf hingewiesen sein, dass Maskierungsverhalten für Mädchen ab 12 Jahren typisch in der Regel beginnen und die Symptome von ASS ab diesem Alter deswegen subtiler erscheinen.

Meine Expertin war enthusiastisch über die Idee, die Erkennung für jüngere autistische Mädchen zu verbessern, betonte aber die Notwendigkeit, über die Erscheinungsformen von Kindern im Alter von 4-7 Jahren aufzuklären. Um ASS bei diesen Kindern zu erkennen, ist es wichtig, sich von den Stereotypen der Interessen von Jungen, wie z. B. Eisenbahnen und Dinosaurier, zu lösen und auf soziale Ungeschicklichkeit zu achten, die vielleicht nicht so ausgeprägt ist wie bei Jungen. Idealerweise sollte ein diagnostisches Raster spezifisch für Mädchen in diesem Alter erstellt werden. Aufgrund des Umfangs dieser Arbeit wurde dies in diesem Projekt nicht umgesetzt.

Zu diesem Thema wies Frau Dr. Thommen auch darauf hin, dass es viel schwieriger ist, die Schwierigkeiten von Kindern mit erhaltener Intelligenz und Sprache mit ASS in Verbindung zu bringen.

Umsetzungsvorschläge

- Erstellung von Informationsblättern oder Handzetteln, die speziell die Symptome von Autismus bei Mädchen beschreiben und auf die typischen Merkmale des Maskierens hinweisen.
- Bereitstellung dieser Materialien über verschiedene Kanäle, darunter Postversand an Haushalte, Übergabe an Schulpersonal und digitale Verteilung über Schulwebseiten.
- Durchführung von Fortbildungen für Eltern, Lehrer und Schulpsychologen, die auf die subtileren Symptome eingehen, die Kinder mit erhaltenen Sprachfähigkeiten und tieferem Unterstützungsbedarf präsentieren, mit besonderem Fokus auf Maskierungsstrategien und soziale Anpassung
- Förderung von Diskussionen und Beratung in Schulen, um das Bewusstsein für die Möglichkeit einer ASS-Diagnose bei Mädchen, die sich gut an soziale Normen anpassen, zu schärfen.
- Insbesondere sollten diese Individuen darauf sensibilisiert werden, dass scheinbare soziale Kompetenz nicht automatisch den Ausschluss einer Autismus-Diagnose bedeutet.

These 3: Die zukünftige Forschung zu Autismus-Spektrum-Störungen muss verstärkt Frauen einbeziehen, um ein umfassenderes Verständnis darüber zu entwickeln, wie Frauen von ASS

betroffen sind. Nur so können künftige Diagnoseinstrumente die spezifischen Erfahrungen von Frauen besser erfassen und eine angemessene Diagnose ermöglichen.

Begründung

Historisch gesehen wurde Autismus-Spektrum-Störungen überwiegend in Studien mit männlichen Probanden erforscht, was zu einem unvollständigen Verständnis darüber geführt hat, wie ASS bei Frauen auftreten kann. Obwohl sich die Situation wesentlich verbessert hat, besteht dieses Problem immer noch. Diese Forschungslücke hat dazu geführt, dass Diagnosetools und -kriterien für ASS weitgehend auf den Symptomen und Verhaltensmustern von Männern basieren, die sich oft von denen von Frauen unterscheiden. Ausserdem gibt es bis heute ein unzureichendes Verständnis von der Erfahrung von Frauen mit ASS, da diese Lücke noch präsent bleibt.

Umsetzungsvorschläge

- Zur Sicherstellung einer angemessenen Einbeziehung von Frauen in die ASS-Forschung wird oft die Einführung eines Quotensystems vorgeschlagen. Wonach ein Mindestprozentsatz der Probanden in Forschungsstudien Frauen sein sollten.

Es war verlockend, diesen Vorschlag aufzunehmen, doch es bestünde die Gefahr, dass er zu vielen Kontroversen führen würde. Auch wenn Quoten darauf abzielen, systemische Barrieren zu überwinden, könnten sie die Quantität über die Qualität stellen, indem Frauen nur zur Erreichung bestimmter Quoten einbezogen werden, anstatt ihre vielfältigen Erfahrungen widerzuspiegeln. Zudem könnten sie die Aufmerksamkeit von der eigentlichen Erforschung der Störung auf die Erfüllung demografischer Anforderungen lenken, was die wissenschaftliche Integrität gefährden würde. Autistische Frauen stellen eine vielfältige Gruppe dar, die sich in ethnischer Zugehörigkeit, sozioökonomischem Hintergrund und Komorbiditäten unterscheidet. Aspekte, die durch Quoten möglicherweise nicht ausreichend berücksichtigt werden.

- In zukünftigen Forschungen sollte darauf geachtet werden, dass geschlechtsspezifische Unterschiede berücksichtigt werden. Dies bedeutet, dass bei der Analyse von Ergebnissen explizit auf die unterschiedlichen Manifestationen von ASS bei Frauen und Männern geachtet wird. Die Datensammlung und -analyse sollte auch geschlechtsspezifische Variablen berücksichtigen, um mögliche Verzerrungen in den Ergebnissen zu vermeiden und die Besonderheiten der weiblichen Symptomatik zu verstehen.
- Forscher*innen sollten ihre Rekrutierungsstrategien so anpassen, dass gezielt Frauen mit ASS als Teilnehmerinnen gewonnen werden. Dies könnte durch Partnerschaften mit Organisationen, Selbsthilfegruppen und Kliniken geschehen, die sich speziell mit autistischen Frauen befassen.
- Verwendung alternativer Bestätigungsinstrumenten als der ADOS, um die Teilnahmeberechtigung für Studien zu bestimmen, die Aufgaben und Merkmale beinhalten, die geschlechtsunabhängig sind. Die Ergebnisse dieser Aufgaben sollten sich zwar zwischen autistischen und nicht-autistischen Populationen unterscheiden, jedoch keine Geschlechtsunterschiede aufweisen, z.B der *Reading the Mind in the Eyes* Aufgabe

*These 4: Bewussten und unbewussten Vorurteile von Kliniker*innen in Bezug auf Autismus und Geschlecht müssen überwunden werden, um eine angemessene Diagnose für Frauen zu gewährleisten.*

Begründung

Viele Kliniker*innen haben sowohl implizite als auch explizite Vorurteile in Bezug auf die Geschlechterrollen von Frauen und betrachten diese als unvereinbar mit Autismus-Spektrum-Störungen. Dazu gehört, empathisch, höflich, gehorsam, kooperativ usw. zu sein und diese Eigenschaften als «nicht autistisch» zu betrachten. Dies steht im Zusammenhang mit dem weit verbreiteten Glauben, dass Autismus eine Störung ist, die ausschliesslich Männer betrifft. Um sicherzustellen, dass autistische Frauen fair beurteilt werden, müssen diese Vorurteile und Stereotype abgebaut werden, damit jeder Patient*in, unabhängig vom Geschlecht, eine faire Chance auf eine rechtzeitige Diagnose von ASS erhält.

Fehlannahmen führen häufig zu Fehl- oder verzögerten Diagnosen bei Frauen. Diese beruhen auf dem männlichen Phänotyp von Autismus, der in der Forschung und in den diagnostischen Kriterien immer noch überproportional berücksichtigt wird. Es ist daher entscheidend, dass Kliniker*innen sich der Unterschiede im weiblichen Autismus-Phänotyp bewusst sind und objektive Fakten für die Diagnose nutzen, anstatt sich auf stereotype Vorstellungen zu stützen.

Die Bedeutung gründlicher wissenschaftlicher Arbeit zum weiblichen Phänotyp von Autismus muss hervorgehoben werden. Diese sollte Vorrang vor ideologischen oder sprachlichen Anpassungen in Lehrmaterialien haben. Eine weitere Herausforderung besteht darin, die Entwicklungsunterschiede zwischen Mädchen und Jungen mit Autismus zu berücksichtigen, um ihre Bedürfnisse und Erfahrungen besser zu verstehen.

Umsetzungsvorschläge

- Verwendung einer geschlechtsneutralen Sprache, wenn im Hochschul-, Universitäts- und Ausbildungsbereich über Autismus gesprochen wird.
- In Lehrbüchern und Prüfungen sollten Fälle von weiblichen autistischen Patientinnen in gleichem Masse untersucht werden wie autistische Patienten anderer Geschlechter damit angehende Fachkräfte bereits in der Ausbildung ein fundiertes Verständnis für die Vielfalt der Autismus-Spektrum-Störungen entwickeln.
- Die Teilnahme an Weiterbildungen zum Thema Geschlechtsunterschiede bei Autismus wird für Kliniker zur Pflicht, wenn sie ihre Lizenz oder Zertifizierung erneuern. Dadurch wird sichergestellt, dass sie über die Unterschiede von Autismus bei Frauen unterrichtet sind.
- Die Veranstaltung von Fortbildungsveranstaltungen für Kliniker, die Erfahrungsberichte von autistischen Frauen einbeziehen, um ihnen die Möglichkeit zu geben, ihre Perspektive aus erster Hand zu teilen.

5 Zusammenfassung

In dieser Arbeit wurde die Frage nachgegangen: «Welchen Einfluss hat Geschlecht auf die Diagnosestellung von Autismus-Spektrum-Störungen?» Der erste Schritt in dieser Forschung bestand darin, ein gründliches Verständnis für die Autismus-Spektrum-Störungen selbst zu erlangen und die verschiedenen Schritte zu untersuchen, die zu einer Diagnose führen. Dies bildete die Grundlage, um die zentrale Frage der Arbeit zu beantworten. Zusätzlich wurde Literatur herangezogen, die den eigenen Annahmen widersprach, um Objektivität im gesamten Prozess zu gewährleisten.

Die Beantwortung der eingangs formulierten Forschungsfrage zeigt, dass das Geschlecht eines Individuums einen negativen Effekt auf die Diagnosestellung von Autismus-Spektrum-Störungen bei Frauen haben kann, während dieser Effekt bei Männern nicht zutrifft. Der diagnostische Prozess ist tendenziell darauf ausgerichtet, Männer häufiger zu erkennen als Frauen, was zu häufigen Unter- oder Fehldiagnosen bei Frauen führt.

Ein wesentlicher Faktor für diese Ungleichheit liegt in den unterschiedlichen Phänotypen, die autistische Frauen aufweisen und die von den aktuellen diagnostischen Werkzeugen und Methoden nicht ausreichend berücksichtigt werden. Dieses Problem wird durch die historische Unterrepräsentation von Frauen in Forschung und Medien verstärkt, was zu einer häufigen Fehldiagnose oder verpassten Diagnosen bei Frauen führt. Dies hat oft negative Auswirkungen auf die psychische Gesundheit unerkannter Frauen und führt zu schlechteren akademischen sowie beruflichen Ergebnissen.

Konkrete Vorschläge zur Verbesserung dieser Situation wurden in Zusammenarbeit mit der Expertin Frau Dr. Evelyne Thommen entwickelt und in Form eines Thesenpapiers dargestellt. Die zentralen Punkte, die in diesem Thesenpapier behandelt werden, sind die Unzulänglichkeiten der DSM-5-Kriterien, die Notwendigkeit einer besseren Aufklärung von Eltern, Schulpersonal und Kliniker*innen über die Manifestationen von ASS bei Frauen und Mädchen sowie die stärkere Einbeziehung von Frauen in die aktuelle ASS-Forschung.

Aufgrund des begrenzten Umfangs und der Ressourcen dieser Arbeit konnten mehrere Themen nicht behandelt werden. Dazu gehören der Einfluss weiterer soziodemografischer Faktoren wie ethnischer Herkunft und sozioökonomischem Status sowie eine detailliertere Untersuchung der Auswirkungen von intellektueller Beeinträchtigung und Sprachfähigkeiten auf die Diagnosestellung. Darüber hinaus könnten Diagnostiker*innen von einer eingehenderen Betrachtung gängiger diagnostischer Werkzeuge und Methoden profitieren, einschliesslich einer spezifischen Analyse des ADI-R-Fragebogens, der für diese Arbeit nicht zugänglich war.

Abschliessend lässt sich festhalten, dass eine geschlechtsspezifische Betrachtung der Diagnosestellung von Autismus ein dringendes Thema darstellt, das sofortige Aufmerksamkeit erfordert. Trotz signifikanter Fortschritte in der Anerkennung und Bearbeitung dieses Problems bleibt noch viel zu tun. Aber mit wachsendem gesellschaftlichem Bewusstsein für dieses Problem zeichnen sich klare Wege ab, die es ermöglichen, sicherzustellen, dass alle Individuen die Chance haben, ihr volles Potenzial zu entfalten.

6 Reflexion

Wenn ich auf die Zeit zurückblicke, die ich mit dem Schreiben dieser Arbeit verbracht habe, kann ich ehrlich sagen, dass sie eine grosse Herausforderung war – aber genau deshalb war sie auch unglaublich bereichernd. Es war nicht einfach, über Monate hinweg an einem Thema konzentriert zu bleiben, während ich mich gleichzeitig auf andere Aspekte meines Lebens konzentrieren musste, aber die Leidenschaft, die ich zu Beginn hatte, ist bis zum Ende geblieben.

Das Schwierigste war mit Sicherheit die umfangreiche Recherche und die intensive Auseinandersetzung mit jedem einzelnen Aspekt der Arbeit, da ich selbst jedes Detail verstehen wollte, um die Themen verständlich an die Leser*innen zu vermitteln. Jeder Absatz dieser Arbeit ist das Ergebnis des Studiums zahlreicher wissenschaftlicher Texte, die oft auf ein akademisches Publikum ausgerichtet waren. Um

diese Herausforderung zu meistern, habe ich auch KI-Tools eingesetzt, um komplizierte Texte zu vereinfachen. Dies ermöglichte es mir, die Inhalte vollständig zu verstehen und sie anschliessend präzise und verständlich wiederzugeben.

Eine besondere, selbstgewählte Schwierigkeit war es, diese Arbeit auf Deutsch zu schreiben, obwohl Deutsch meine dritte Sprache ist. Das hat oft zu viel Frustration geführt, aber rückblickend bin ich froh, dass ich diese Entscheidung getroffen habe. Sie hat mir gezeigt, dass ich in der Lage bin, auch anspruchsvolle Projekte auf Deutsch erfolgreich umzusetzen.

Diese Arbeit hat mir geholfen, viele meiner Stärken weiter auszubauen: analytisches Denken, Ausdauer, Zeitmanagement und Schreibfähigkeiten. Ich habe gelernt, widersprüchliche Informationen kritisch zu bewerten, die passende Literatur gezielt auszuwählen und komplexe Themen klar und logisch zu vermitteln. Dabei habe ich realistische Ziele gesetzt, Prioritäten erkannt und stets die Balance zwischen Ambition und Machbarkeit gefunden. Am Ende bin ich sehr stolz auf das, was ich erreicht habe. Ich gehe aus diesem Projekt mit einem tiefgreifenden Verständnis meines Themas hervor und dem Wunsch, es weiter zu analysieren.

7 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 - Stimming als Selbstregulierungsmechanismus (Kapp, et al., 2019).....	10
Abbildung 2 - Arten von Systemen (Ashwin, Ashwin, Tavassoli, Chakrabarti, & Baron-Cohen, 2009)..	13

8 Literaturverzeichnis

- Alagband-Rad, J., Hajikarim-Hamedani, A., & Motamed, M. (2023). Camouflage and «masking» behavior in adult autism. *Journal of Global Health Reports*.
- American Psychiatric Association. (2013). Autism Spectrum Disorder. In *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (S. 50-59).
- Amirhossein Modabbernia, E. V. (2017). Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. *Molecular Autism*.
- Antezana, L., Factor, R. S., Emma E. Condy, M. V., Scarpa, A., & Richey, J. A. (2018). Gender differences in restricted and repetitive behaviors and interests in youth with autism. *Autism Research* , 274 - 283.
- Ashwin, E., Ashwin, C., Tavassoli, T., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (27. Mai 2009). *Talent in autism: hyper-systemizing, hyper-attention to detail and sensory hypersensitivity*. Von National Library of Medicine: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2677592/> abgerufen
- Atherton, G., Edisbury, E., Piovesan, A., & Cros, L. (2022). Autism Through the Ages: A Mixed Methods Approach . *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3639–3654.
- Autism Diagnostic Interview*. (kein Datum). Von Wikipedia, the free encyclopedia: https://en.wikipedia.org/wiki/Autism_Diagnostic_Interview abgerufen
- Autism Diagnostic Interview - Revised (ADI-R)*. (2020, Juni 23). Retrieved from Childrens Hospital of Philadelphia : <https://research.chop.edu/car-autism-roadmap/autism-diagnostic-interview-revised-adi-r>
- Autism Spectrum Disorder: Communication Problems in Children*. (2020, April 13). Retrieved from National Institute on Deafness and Other Communication Disorders: <https://www.nidcd.nih.gov/health/autism-spectrum-disorder-communication-problems-children>
- Autism: Dealing with Change*. (kein Datum). Von Liaise: <https://liaise.com/autism-dealing-with-change/> abgerufen
- Baron-Cohen, S. (2002). The extreme male brain theory of autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 248-254.
- Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3281–3294.

- Barnard-Brak, L., Richman, D., & Almekdash, M. H. (2019). How many girls are we missing in ASD? An examination from a clinic- and community-based sample. *Advances in Autism*.
- Berufsverbände für Psychiatrie, Kinder- und Jugendpsychiatrie. (kein Datum). *Symptome und Störungsbild von Autismus-Spektrum-Störungen*. Von Neurologen und Psychiater im Netz: <https://www.neurologen-und-psychiater-im-netz.org/kinder-jugendpsychiatrie-psychosomatik-und-psychotherapie/stoerungen-erkrankungen/autismus-spektrum-stoerung-ass/stoerungsbild/> abgerufen
- Berufsverbände für Psychiatrie, Kinder- und Jugendpsychiatrie. (kein Datum). *Ursachen von Autismus-Spektrum-Störungen*. Von Neurologen und Psychiater im Netz: <https://www.neurologen-und-psychiater-im-netz.org/kinder-jugendpsychiatrie-psychosomatik-und-psychotherapie/stoerungen-erkrankungen/autismus-spektrum-stoerung-ass/ursachen/> abgerufen
- Bhandari, P. (16. Februar 2021). *Statistical Power and Why It Matters | A Simple Introduction*. Von Scribbr: <https://www.scribbr.com/statistics/statistical-power/> abgerufen
- Brain Morphology: Exploring the Structure and Shape of the Human Brain*. (30. September 2024). Von NeuroLaunch: <https://neurolaunch.com/brain-morphology/> abgerufen
- Cassidy, S., Au-Yeung, S., Robertson, A., Cogger-Ward, H., Richards, G., Allison, C., . . . Baron-Cohen, S. (2022). Autism and autistic traits in those who died by suicide in England. *The British Journal of Psychiatry*, 683–691.
- Cox, A., Klein, K., Charman, T., Baird, G., Baron-Cohen, S., Swettenham, J., . . . Wheelwright, S. (2008). Autism Spectrum Disorders at 20 and 42 Months of Age: Stability of Clinical and ADI-R Diagnosis. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 719-732.
- D’Mello, A. M., Frosch, I. R., Li, C. E., & Cardinaux, A. L. (2022). Exclusion of females in autism research: Empirical evidence for a “leaky” recruitment-to-research pipeline. *Autism Research*.
- Em, W., DJ, W., J, G., JM, F., WK, T., CE, C., . . . Robins. (2022). The female protective effect against autism spectrum disorder. *Nature Genetics*, 137-143.
- Frigaux, A., Evrard, R., & Lighezzolo-Alnot, J. (2019). ADI-R and ADOS and the differential diagnosis of autism spectrum disorders: Interests, limits and openings. *L'Encéphale*, 441-448.
- Fruzzetti, A. E. (3. Oktober 2017). *Why Borderline Personality Disorder is Misdiagnosed*. Von Nami: <https://www.nami.org/advocate/why-borderline-personality-disorder-is-misdiagnosed/> abgerufen
- Functional magnetic resonance imaging*. (kein Datum). Von Wikipedia: https://en.wikipedia.org/wiki/Functional_magnetic_resonance_imaging abgerufen
- Furfaro, H. (1. Mai 2019). *The female protective effect, explained*. Von Spectrum: [file:///C:/Users/User/Downloads/female-protective-effect-explained%20\(5\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/female-protective-effect-explained%20(5).pdf) abgerufen
- Gellini, H., & Marczak, M. (2024). “I Always Knew I Was Different”: Experiences of Receiving a Diagnosis . *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 620-639.

- Giarelli, E., Wiggins, D. L., & Rice, E. C. (2010). Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism. *Disability and Health Journal*.
- Grove, R., Hoekstra, R. A., Wierda, M., & Begeer, S. (2018). Special interests and subjective wellbeing in autistic adults. *Autism Research*, 766 - 775.
- Guo, L. (23. Februar 2023). *Echolalia; What Is It, Causes, Signs, Symptoms, and More*. Von Osmosis: <https://www.osmosis.org/answers/echolalia> abgerufen
- Haney, J. L. (2016). Autism, females, and the DSM-5: Gender bias in autism diagnosis. *Social Work in Mental Health*, 396-407.
- Hattier, M. A., Matson, J. L., Tureck, K., & Horovitz, M. (2011). The effects of gender and age on repetitive and/or restricted behaviors and interests in adults with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 2346 - 2351.
- Hawes, D. J., Dadds, M. R., & Pasalich, D. (2013). Observational Coding Strategies. In D. J. Hawes, M. R. Dadds, & D. Pasalich, *The Oxford Handbook of Research Strategies for Clinical Psychology* (S. 120 - 141). Oxford.
- Head, A., McGillivray, J., & Stokes, M. (2014). Gender differences in emotionality and sociability in children with autism spectrum disorders. *Molecular Autism*, 5-19.
- Herman, E. (n.d.). *Autism Gender Gap*. Retrieved from The Autism History Project : <https://blogs.uoregon.edu/autismhistoryproject/topics/autism-gender-gap/>
- Hookway, J. (13. August 2024). *Brainwave.watch*. Von DSM-5 Vs. ICD-11: Key Differences In Autism Diagnosis Criteria: <https://brainwave.watch/dsm-5-vs-icd-11/> abgerufen
- Hull, L., Petrides, K., & Mandy, W. (2020). The Female Autism Phenotype and Camouflaging: a Narrative Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 306-317.
- Jones, S. C., Gordon, C. S., & Mizzi, S. (2023). Representation of autism in fictional media: A systematic review of media content and its impact on viewer knowledge and understanding of autism. *Sage Journals*.
- Jordan, C. J., & Caldwell-Harris, C. (2012, Oktober). *Understanding Differences in Neurotypical and Autism Spectrum Special Interests Through Internet Forums*. doi:10.1352/1934-9556-50.5.391
- Kapp, S. K., Steward, R., Crane, L., Elliott, D., Elphick, C., Pellicano, E., & Russell, G. (Oktober 2019). 'People should be allowed to do what they like': Autistic adults' views and experiences of stimming. *Sage Journals*, 1782 - 1792.
- Kentrou, V., Oostervink, M., Scheeren, A. M., & Begeer, S. (2021). Stability of co-occurring psychiatric diagnoses in autistic men and women. *Research in Autism Spectrum Disorders* .
- Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R., & Freeth, M. (2019). 'I was exhausted trying to figure it out': The experiences of females receiving . *Sage Journals*.
- Leslie, M. (2019, Juni 6). *Talk to the hand. Scientists try to debunk idea that finger length can reveal personality and health*. Retrieved from Science: <https://www.science.org/content/article/talk-hand-scientists-try-debunk-idea-finger-length-can-reveal-personality-and->

health?adobe_mc=MC MID%3D30777603763275406168234169047639958435%7CMCORGID
%3D242B6472541199F70A4C98A6%2540AdobeOrg%7CTS%3D1726657262

Martín, E. S. (23. Dezember 2022). *Stereotypies in Autism: Characteristics and How to Address Them*. Von You Are Mom: <https://youaremom.com/health/psychology/childhood-psychology/stereotypies-in-autism-characteristics-and-how-to-address-them/> abgerufen

Matthews, N. L., Ly, A. R., & Goldberg, W. A. (2014). College Students' Perceptions of Peers with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 90–99.

McCrossin, R. (2023). Finding the Proportion of Females with Autistic Spectrum Disorder Who Develop Anorexia Nervosa, the True Prevalence of Female ASD and Its Clinical Significance. *Children*.

Medina-Vicent, M., & Garcia-Molina, I. (2022). Representation of autistic women in the media. The cases of Forbrydelsen (2007) and Bron/Broen (2015). 262-274.

Miller, M. (11. Oktober 2021). *Study: Autism Diagnosis Later in Life Linked to Worse Mental Health*. Von Verywell Health: <https://www.verywellhealth.com/autism-diagnosis-adulthood-mental-health-5205054> abgerufen

Mo, K., Sadoway, T., Bonato, S., Ameis, S. H., Anagnostou, E., Lerch, J. P., . . . Lai, M.-C. (2021). Sex/gender differences in the human autistic brains: A systematic review of . *NeuroImage: Clinical*.

Mody, M., & Belliveau, J. (2013, Juli 25). *Speech and Language Impairments in Autism: Insights from Behavior and Neuroimaging*. doi:10.7156/v5i3p157

Moore, I., Morgan, G., & Howard, C. (2024). Constructions of “female autism” in professional practices: A Foucauldian discourse analysis. *Sage Journals*.

Mueller, L. (14. Juni 2023). *ADOS: Test zur Autismus-Diagnostik*. Von Autismus-Kultur: <https://autismus-kultur.de/ados/#die-module-im-ados-2> abgerufen

Nadler, A., Camerer, C. F., Zava, D. T., Ortiz, T. L., Watson, N. V., Carré, J. M., & Nave, G. (2019, August 12). *Does testosterone impair men's cognitive empathy? Evidence from two large-scalerandomized controlled trials*. Retrieved from The Royal Society Publishing: <https://royalsocietypublishing.org/doi/epdf/10.1098/rspb.2019.1062>

Navarro-Pardo, s., López-Ramón, M. F., Alonso-Esteban, Y., & Alcantud-Marín, F. (2021). Diagnostic Tools for Autism Spectrum Disorders by Gender: Analysis of Current Status and Future Lines. *Children*.

Nordahl, C. W. (2023). Why do we need sex balanced studies of autism? *Autism Research* , 1651 - 1846.

Paddock, C. (2019, September 5). *New evidence challenges 'extreme male brain' theory of autism*. Retrieved from MedicalNewsToday: <https://www.medicalnewstoday.com/articles/326264>

Princess-Melissa, W.-N., Fa, Z., Yaoying, X., Amber Brown, R., Chin-Chih, C., & Christine, S. (20. Oktober 2020). *The Impact of Peer Interactions on Language Development Among* . Von

ACADEMIA:

file:///C:/Users/User/Downloads/The_Impact_of_Peer_Interactions_on_Langu.pdf abgerufen

Reidy, D. E., Kernsmith, P. D., Malone, C. A., Vivolo-Kantor, A. M., & Smith-Darden, J. P. (2018).

Feminine Discrepancy Stress and Psychosocial Maladjustment Among Adolescent Girls. *CDC Stacks*, 176-186.

Rudy, L. J. (19. Juli 2023). *Echolalia in Autism*. Von Verywell Health:

<https://www.verywellhealth.com/why-does-my-child-with-autism-repeat-words-and-phrases-260144> abgerufen

Simmonds, C., & Sukhareva, G. E. (2019). The first account of the syndrome Asperger described? Part 2: the girls. *European Child & Adolescent Psychiatry*.

Simon Baron-Cohen, R. K. (2004). *The extreme male brain theory of autism*. Autism Research Center.

Spiegato. (kein Datum). *Was ist die Temporoparietal-Kreuzung?* Von Spiegato:

<https://spiegato.com/de/was-ist-die-temporoparietal-kreuzung> abgerufen

Stewart, E. (2023, Oktober 2). *(Autistic) Girls on Film? An Analysis of Autistic Female Characters in Media and Fan Interpretations*. Retrieved from Autism Spectrum News:

<https://autismspectrumnews.org/autistic-girls-on-film-an-analysis-of-autistic-female-characters-in-media-and-fan-interpretations/>

Trafton, A. (2022, September 8). *Studies of autism tend to exclude women, researchers find*. Retrieved from MIT News: <https://news.mit.edu/2022/studies-autism-women-bias-0908>

Tyrer, P. (2014). A comparison of DSM and ICD classifications of mental disorder. *Advances in psychiatric treatment*, 280-285.

Understanding the Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS). (2024, Mai 29). Retrieved from Living with Autism: <https://101autism.com/understanding-the-autism-diagnostic-observation-schedule-ados/>

Understanding the Importance of Consistency in Autism. (24. Dezember 2021). Von Autism Specialty Group: <https://www.autismspecialtygroup.com/blog/importance-of-consistency-in-autism> abgerufen

White, S. W., & Kreiser, N. L. (2013). ASD in Females: Are We Overstating the Gender Difference in Diagnosis? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 67-84.

Whittington, R., & Kuehnle, F. (2024, Oktober 15). *Your Guide to Gender Socialization*. Retrieved from Healthline: <https://www.healthline.com/health/what-is-gender-socialization#takeaway>

Wickelgren, I. (22. November 2022). *Is a Diagnostic Test to Blame for Why We Know So Little about Autism in Girls?* Von SciAm: <https://www.scientificamerican.com/article/is-a-diagnostic-test-to-blame-for-why-we-know-so-little-about-autism-in-girls/> abgerufen

Wikipedia. (2024). *Autism Diagnostic Observation Schedule*. Von Wikipedia The Free Encyclopedia: https://en.wikipedia.org/wiki/Autism_Diagnostic_Observation_Schedule abgerufen