

Asperger-Mädchen und -Frauen sind anders anders

Als Minderheit einer Minderheit sind Mädchen und Frauen mit Autismus doppelt benachteiligt. Da Jungen und Männer häufiger betroffen sind, beziehen sich viele Diagnosekriterien auf die männliche Ausprägung des Autismus. Bei Mädchen wird das Asperger-Syndrom oft erst sehr spät erkannt – wichtige Fördermaßnahmen bleiben aus.

Bislang ging die Fachwelt von einem Geschlechterverhältnis von einem Mädchen auf 6–8 Jungen aus; inzwischen aber wird deutlich, dass die »wahre Verteilung« eher bei ca. 1 : 4 oder gar bei 1 : 2,5 liegt (Jenny 2011, Hubbard 2010). In vielen europäischen Ländern wird von einer steigenden Anzahl von Mädchen und Frauen mit einer Diagnose aus dem autistischen Spektrum berichtet (Gould 2011), die sich oft erst als Jugendliche zur diagnostischen Einschätzung vorstellen.

Die betroffenen Mädchen und Frauen unterscheiden sich vom männlichen Geschlecht in der Ausprägung der autistischen Symptomatik. Außerdem sind sie anderen gesellschaftlichen Erwartungen ausgesetzt. Oft erhalten sie daher erst sehr spät die richtige Diagnose und eine effektive Förderung. Die geltenden Diagnosekriterien beschreiben nämlich eher die männliche Ausprägung des Autismus. Mädchen, die sich davon unterscheiden, werden mit diesen Kriterien häufig gar nicht erfasst.

Typische Unterschiede

Die Kernsymptome des Autismus sind natürlich bei beiden Geschlechtern dieselben, aber sie scheinen, insbesondere im Fall von High-Functioning Autismus und Asperger-Syndrom, häufig subtiler und weniger stark ausgeprägt als bei Jungen. Die betroffenen Mädchen werden daher oft lediglich als »seltsam« wahrgenommen, nicht jedoch als umfassend beein-

trächtig. Sie zeigen dieselben Auffälligkeiten wie Jungs, aber oft in anderer Ausprägung. Manches können sie besser, anderes dagegen fällt ihnen schwerer, und auch für geübte Fachleute ist es deshalb nicht selten schwierig, die Symptome richtig einzuordnen – insbesondere dann, wenn die betroffenen Frauen eben nicht in den vermeintlich typischen »Autisten-

berufen« wie in der Informatik oder auf ähnlichen Gebieten arbeiten, sondern manchmal auch recht erfolgreich im sozialen Bereich tätig sind.

Autistische Mädchen sind in der Regel ruhiger und können ihr Verhalten besser kontrollieren. Bei ihnen stehen daher seltener die Aggression und das Stören des Unterrichts, sondern vielmehr passives Verhalten und der Rückzug im Vordergrund. Dies entspricht dem gesellschaftlichen Rollenbild von Frauen (still, schüchtern, unschuldig, bescheiden), was auf andere Menschen weit weniger störend wirkt und daher nicht nach sofortiger Intervention verlangt. Während Jungen mit Autismus daher in der Regel bereits im Kindesalter schwerwiegende soziale und kommunikative Probleme aufweisen, fallen diese Schwierigkeiten bei autistischen Mädchen oft erst im Jugend- und jungen Erwachsenenalter auf (McLennan et al. 1993). Dann bemerkt man häufig ihre soziale Unsicherheit und Naivität, auf der anderen Seite aber auch ihre Ehrlichkeit und Hilfsbereitschaft; meist sind sie besonders darauf bedacht, dass alle gerecht und gleichbehandelt werden und können manchmal gar nicht verstehen, weshalb es »Rangordnungen« unter den Menschen geben sollte.

Auch der mangelnde Blickkontakt wird bei Frauen eher auf eine Schüchternheit geschoben, die für das weibliche Geschlecht nicht ungewöhnlich erscheint und daher nicht zu der Annahme einer autistischen Störung führt.

Autistische Mädchen können ihre Schwierigkeiten oft »tarnen«

Betroffene Mädchen können soziale Fähigkeiten und Fertigkeiten meist schneller erlernen als Knaben. Außerdem gelingt es ihnen besser, ihre Schwierigkeiten zu »tarnen«. Sie beobachten aufmerksam und versuchen, andere Mädchen nachzuahmen oder sogar zu kopieren (z. B. deren Mimik und Gestik, aber auch soziale Verhaltensweisen), um nicht aufzufallen und »unsichtbar« in der Gruppe mitlaufen zu können. Oder sie versuchen, die Dinge auswendig zu lernen, die ihnen im sozialen Kontakt schwerfallen.

Wenn autistische Mädchen an sozialen Spielen beteiligt sind, werden sie oft von Gleichaltrigen »geführt«, sodass sie bei der Kontaktaufnahme nicht selbst aktiv werden müssen. In der Grundschule werden sie häufig von anderen Mädchen »bemetert«, in der weiterführenden Schule von diesen jedoch eher geärgert und gehänselt. Mobbing Erfahrungen beginnen also oft später als bei Jungen, nicht selten erst in der Pubertät, weil dann die Unterschiede zu den Gleichaltrigen besonders groß werden (s. u.).

Mädchen und Frauen mit Autismus sind außerdem häufiger sozial veranlagt als Knaben und können durchaus eine beste Freundin haben. Insgesamt zeigen sie oft ein größeres Interesse an Freundschaften und Beziehungen als Jungen und können soziale Situationen, soziale Kommunikation oder Freundschaft häufig gut reflektieren.

Auch sind die betroffenen Frauen oft selbstständiger und haben bessere lebenspraktische Fähigkeiten als autistische Männer. Mit Autismus werden aber in der Regel eher Unzulänglichkeiten verbunden. Auch deshalb wird die Diagnose Frauen mit guten Kompetenzen in diesem Bereich häufig vorenthalten.

Die Spezialinteressen sind häufig alterstypisch

Die Betroffenen pflegen im Schulalter bezüglich der Themenwahl oft weniger auffällige und manchmal sogar alterstypi-

sche Spezialinteressen, nicht selten solche aus sozialen und weniger aus technischen Bereichen. Diese werden aber in der Regel genauso exzessiv, obsessiv und repetitiv ausgelebt wie die Vorlieben der Jungen. Meist ist es also nicht so sehr das besondere Interessengebiet, das autistische Mädchen von ihren Alterskameraden unterscheidet, sondern es sind vielmehr die Intensität und die Qualität dieser Interessen. Autistische Jungen dagegen wählen nicht selten solche Favoriten aus, mit denen sich Gleichaltrige in der Regel nicht beschäftigen (Toilettenspülung, Strommasten etc.).

Gemeinsamkeiten autistischer Kinder

Autistische Mädchen und Frauen geben sich in der Regel große Mühe, die Erwartungen ihrer Umgebung zu erfüllen, es wird jedoch deutlich, dass sie dabei immer wieder an ihre Grenzen stoßen.

Soziale Auffälligkeiten

Es fällt autistischen Menschen schwer, sich auf andere Menschen einzustellen, ein Gespräch mit ihnen zu beginnen und in Gang zu halten, obwohl sie sich oft durchaus für ihr Gegenüber interessieren. Mädchen haben auf einer ähnlichen kognitiven Ebene in der Regel bessere sprachliche Fähigkeiten als Jungen. Sie beherrschen aber ebenso wenig die Kunst des Small Talks, der von Frauen gesell-

schaftlich jedoch erwartet wird. Auch haben sie nur wenig Verständnis von sozialen Hierarchien und wissen oft nicht, wie man mit Personen mit einem anderen sozialen Status kommuniziert. Undeutliche, mehrdeutige Bemerkungen oder Ironie können sie meist nicht verstehen, Metaphern werden wörtlich genommen. Oft besteht ein »Denken in Bildern« (u. a. Grandin 1997, 19).

Es gelingt autistischen Menschen nur schlecht, Mimik, Gestik oder Blickkontakt anzuwenden und bei anderen richtig zu interpretieren. Daher entgehen ihnen im Gespräch viele Informationen, die andere Menschen ganz selbstverständlich nebenher aufnehmen können. Diese Schwierigkeiten werden bei betroffenen Frauen

WICHTIG

Sozio-emotionale Unreife

Oft sind Hilfe und Anleitung bei scheinbar leichtesten Aufgaben, insbesondere alltagspraktischen Erledigungen, notwendig, während schwierige Anforderungen manchmal nahezu mühelos erledigt werden können. Auffällig ist dabei

insbesondere eine sozio-emotionale Unreife. Die Betroffenen wirken daher in der Kindheit ebenso wie im Jugend- und auch noch im Erwachsenenalter auf ihre Umgebung oft merkwürdig und geben den anderen viele Rätsel auf.

noch häufiger beobachtet als bei Männern mit Autismus (Gillberg u. Kopp 2010).

Es fällt schwer, Freunde zu finden oder auch den Begriff der Freundschaft überhaupt zu definieren, auch wenn die Schwierigkeiten bei Mädchen oft nicht so auffällig sind wie bei Jungen. Autistische Menschen erscheinen als »eigen« und werden oft ausgelacht.

Spezialinteressen

Asperger-Betroffene zeigen auffallend intensive Interessen mit repetitivem Charakter, die insbesondere dann eine große Rolle spielen, wenn sie sich unsicher, gestresst oder überfordert fühlen. Sie haben

Probleme mit Veränderungen aller Art und unvorhergesehenen Ereignissen, auch wenn es sich um scheinbar banale Variationen handelt. Oft reagieren sie darauf mit großer Angst.

Motorische und sensorische Besonderheiten

Vor allem beim Asperger-Syndrom fällt häufig eine Ungeschicklichkeit beim Gehen und bei der motorischen Koordination auf, daher haben die betroffenen Mädchen im Gegensatz zu anderen Mädchen auch oft kein Interesse an Schönschrift, Ausmalen oder Verzieren. Häufig bestehen Auffälligkeiten im sensorischen Bereich (Über- bzw. Unterempfindlichkeiten).

Der Weg zur Diagnose

Die beschriebenen Besonderheiten bei autistischen Mädchen machen nachvollziehbar, warum das Erkennen des Asperger-Syndroms zurzeit nur selten frühzeitig gelingt. Im Moment scheinen die richtige

Diagnose und die adäquate Unterstützung eher Glücksache zu sein. Die aktuellen Diagnosesysteme berücksichtigen nicht die speziellen Schwierigkeiten und Auffälligkeiten autistischer Mädchen. Notwendig

wären geschlechtsspezifische Modifikationen im Hinblick auf soziale, kommunikative und fantasievolle Dimensionen, um auch bei dieser Gruppe die korrekte Diagnose stellen zu können. Bislang ist es notwendig, dafür einen ausgesprochenen Fachmann zu finden, der in der Lage ist, die richtigen Fragen zu stellen.

Das erklärt die Tatsache, dass viele Mädchen und Frauen mit Autismus still vor sich hin leiden. Sie fragen sich oft jahrelang nach dem Grund ihres Andersseins, das häufig mit großer Isolation einhergeht, da so manches an ihnen fremd wirkt und niemand das Verhalten richtig einzuschätzen weiß. Eine frühzeitige Diagnose kann viele Schwierigkeiten, Demütigungen und Verletzungen verhindern, die die Betroffenen auf ihrem Lebensweg erfahren. Sie ist zudem der Ausgangspunkt für eine angemessene Unterstützung und kann zu einer besseren Beurteilung der Bedürfnisse im Hinblick auf Bildung, Freizeit, Wohnen, soziale Beziehungen und Beschäftigung führen.

Erste Anlaufstelle

Die erste Anlaufstelle für eine diagnostische Einschätzung ist in der Regel der behandelnde Arzt für Kinder- und Jugendmedizin, der meist eine Überweisung zum Kinder- und Jugendpsychiater ausstellen wird. Bei Unklarheiten bzw. nicht ganz eindeutigen Ergebnissen wird der Facharzt an Spezialisten verweisen, die sich besonders gut mit Autismus-Spektrumstörungen auskennen (z. B. Autismus-The-

rapie-Zentren oder Fachambulanzen an Unikliniken etc.).

Anamnese und Verhaltensbeobachtung

Dort werden dann unterschiedliche diagnostische Verfahren angewandt. Zunächst ist die Erhebung der vollständigen Anamnese notwendig, also das Kennenlernen der Krankengeschichte aus der eigenen, subjektiven Sicht der Betroffenen. Hier sollen alle Auffälligkeiten, Schwierigkeiten und auch besondere Fähigkeiten beschrieben und sämtliche Hinweise, die zur Annahme einer autistischen Störung führten, geschildert werden. Wichtig sind auch die aktuell bestehenden Probleme und deren Auswirkungen auf den Alltag und auf das eigene Befinden.

Im Gespräch mit den Eltern wird auch deren Schilderung der Besonderheiten vom Kindesalter an erfragt. Zusätzlich sind familiär gehäuft vorkommende Auffälligkeiten wichtig. Als Screening-Instrument dient z. B. der Fragebogen zur sozialen Kommunikation (FSK).

Es folgt die Beobachtung des Verhaltens und der Interaktion anhand gemeinsamen Spielens bei kleineren Kindern bzw. im Gespräch bei älteren Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen. Aus der Sprechweise, der Verwendung von Mimik, Gestik und Blickkontakt und dem Verhalten beim Spielen bzw. im Gespräch lassen sich wertvolle Hinweise gewinnen. Anschließend werden meist testdiag-

WICHTIG

Testdiagnostik

Die diagnostische Beobachtungsskala für autistische Störungen (ADOS) und das revidierte diagnostische Interview für Autismus (ADI-R) gelten inzwischen als Goldstandard der Diagnostik, sind aber relativ kosten- und zeitintensiv und bedürfen einer einführenden Schulung. Auch sind manchmal andere spezialisierte Instrumente besser geeignet, sodass es im Einzelfall sinnvoll sein kann, andere Verfahren anzuwenden bzw. ganz darauf zu verzichten.

nostische Untersuchungen durchgeführt (siehe Kasten). Als Mindestanforderung für eine qualifizierte Diagnostik werden jedoch eine vollständige Anamnese und eine strukturierte Verhaltensbeobachtung angesehen.

Diagnostik bei erwachsenen Frauen

Schwieriger als bei Kindern und Jugendlichen ist die Abklärung der Symptomatik bei erwachsenen Frauen mit Asperger-Syndrom. Sie sollten sich in der Regel zunächst an einen Psychiater in ihrer Nähe wenden. Dort werden sie meist Unter-

stützung erfahren, entweder durch eine direkte Diagnose vor Ort oder durch das Verweisen an o.g. Zentren, wo allerdings in der Regel eine sehr lange Wartezeit von mehreren Monaten besteht. Manchmal ist es dann aber gut, hartnäckig zu sein, »am Ball« zu bleiben und immer wieder einmal nachzufragen, da bei einer solch langen Vorlaufzeit oft auch Termine abgesagt werden oder aus anderen Gründen ausfallen. Man darf sich also nicht entmutigen und abschrecken lassen.

Für das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter gibt es noch keinen Goldstandard an diagnostischen Verfahren, es stehen neben dem ausführlichen diagnostischen Gespräch und der Beobachtung unterschiedliche Möglichkeiten zur Verfügung, z. B.:

- das Asperger-Syndrom-Diagnostik-Interview (ASDI)
- die Australian Scale for Asperger's Syndrome (ASAS)
- das Adult Asperger Assessment (AAA).

Es ist wichtig, möglichst frühzeitig eine korrekte Diagnose anzustreben, denn sie stellt nicht nur in vielen Fällen für alle Beteiligten eine große Erleichterung dar, sondern sie ermöglicht oft auch erst die Einleitung effektiver Maßnahmen zur Hilfe und Unterstützung, um in allen Lebensbereichen möglichst gut zurechtzukommen zu können.

Was autistische Mädchen und Frauen brauchen

Das Fehlen einer korrekten Diagnose bedeutet auch das Fehlen adäquater Unterstützung, um im Hinblick auf Arbeit, Beziehungen, Privatleben und in anderen Bereichen möglichst gut zurechtzukommen. Wie sich im Verlauf immer wieder herausstellt, haben autistische Frauen andere Bedürfnisse im Hinblick auf Interventionen und Hilfen. Sie benötigen differenzierte Interventionen bezüglich:

- Kommunikation
- Sozialverhalten und sozialer Erwartungen
- Beziehungen, Freundschaft und Partnerschaft
- Selbstvertrauen und psychischer Gesundheit
- körperlicher Gesundheit und Wohlbefinden
- adaptiver Fertigkeiten in Zeiten der Pubertät, des Erwachsenwerdens und auch des Alterns (Menstruation, Hygiene, Sexualität erleben in den Wechseljahren, Ruhestand etc.)
- Freizeitaktivitäten und sportlicher Betätigung, die sich an ihren Interessen, Fähigkeiten und Voraussetzungen orientieren
- beruflicher Möglichkeiten und Karriereplanung
- ihrer persönlichen Entwicklung
- der vielfältigen Möglichkeiten der Lebensgestaltung.

Oft ist das Trainieren sozialer Kompetenzen in Gruppen hilfreich, wo sie sehr von den Lösungen profitieren können, die die anderen Teilnehmerinnen für sich gefunden haben, und wo insbesondere die Erfahrung, nicht allein zu sein mit den alltäglichen Problemen, wichtig und befreiend für sie sein kann. Auch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe speziell für betroffene Frauen ist empfehlenswert. Zusätzlich ist aber oft auch eine Einzelmaßnahme sinnvoll, zahlreiche Ansätze aus Psycho- und Ergotherapie bieten Hilfe und Entlastung (siehe S. 163).

Wichtig sind außerdem für die Betroffenen wie für deren Umfeld detaillierte Informationen über Autismus im Sinne einer Psychoedukation, also Erläuterungen über das Erscheinungsbild, häufige Schwierigkeiten und Ressourcen, Hilfen und Erfordernisse im Zusammenleben, um so einen besseren Umgang mit den eigenen Besonderheiten zu erlernen.

Viele autistische Mädchen und Frauen benötigen außerdem Unterstützung bei der Entscheidung, wann sie versuchen möchten, sich an die bestehenden gesellschaftlichen Konventionen anzupassen, um nach ihren Wünschen teilhaben zu können, wann sie andererseits aber auch auf ihre ganz eigene Weise glücklich werden können. Es ist wichtig, dies für jede einzelne Betroffene individuell herauszufinden.

Die Zeit der Kindheit

Im Kindergarten und in der Schule wurden die Betroffenen oft gemobbt und ausgegrenzt. Sie erhielten kaum Unterstützung. – Was braucht es, damit ein autistisches Mädchen sich in der Schule wohlfühlt, gut lernen kann und von den Mitschülern akzeptiert wird?

Was Betroffene und Mütter berichten

Autistische Mädchen sind im Umgang mit anderen Kindern, im Kindergarten und in der Schule oft genauso überfordert wie autistische Jungen. Doch anders als diese fallen sie bei Überforderung meist nicht durch störendes und aggressives Verhalten auf, sondern verhalten sich passiv und so unauffällig wie möglich. Leider werden dadurch ihre innere Not und Verwirrung oft lange Zeit nicht erkannt.

Die betroffenen Mädchen wirken oft still, schüchtern und naiv, sie verhalten sich im Unterricht passiv, manchmal voller Angst, vom Lehrer aufgerufen zu werden. Sie geben sich daher große Mühe, alles richtig zu machen, um möglichst unauffällig zu wirken und »in Ruhe gelassen« zu werden. Sie bitten nicht um Hilfe und verbergen ihre Schwierigkeiten. Deshalb erhalten sie im schulischen Alltag meist nur wenig Beachtung und ziehen die Aufmerksamkeit der anderen auch nicht aktiv auf sich. Eher seltener fallen sie durch aggressives und störendes Verhalten auf, in diesem Fall allerdings wird die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung in der Regel deutlich früher gestellt, weil die Symptomatik dann eher als autistisch erkannt werden kann (Faherty 2002, Hubbard 2010).

Die meisten autistischen Mädchen sind vor allem in »Sachfächern« erfolgreich wie Mathematik, Naturwissenschaften, Geschichte oder Geografie oder auch beim Lernen von Vokabeln und Grammatikre-

geln einer Fremdsprache. Viele (aber nicht alle) von ihnen erbringen ihre schwächsten Leistungen im Literaturunterricht, wenn es darum geht, Texte oder gar zwischenmenschliche Beziehungen zu analysieren und zu interpretieren, Fantasiegeschichten zu schreiben oder sich in das Gefühlsleben einer Romanfigur hineinzusetzen. Manchmal ist es ihnen sogar möglich, durch das Lesen und Auswendiglernen von literaturkritischen Aufsätzen als Prüfungsvorbereitung die Anforderungen ansatzweise bewältigen zu können, ohne die eigentlichen Texte je gelesen zu haben (Baron-Cohen 2004, 199; Preißmann 2005).

Mädchen mit Asperger-Syndrom werden in der Kindheit viel häufiger von anderen Mädchen unterstützt, als dies bei betroffenen Jungen durch Kameraden der Fall ist. Mädchen zeigen eine stärkere Bereitschaft als Jungen, ihre autistischen Geschlechtsgenossen ins Spiel zu integrieren. Sie sind in diesem Alter toleranter gegenüber Kindern, die »anders« wirken.

WICHTIG**Für viele bedeutet Schule Isolation, Stress und Verwirrung**

Die meisten autistischen Schülerinnen kennen die Erfahrung von sozialer Isolation, Gefühlen des Alleinseins und der Andersartigkeit sowie täglich neuen verwirrenden Situationen. Ihre Schulnoten sind meist schlechter, als es aufgrund der jeweiligen Intelligenz zu erwarten wäre. Häufig sind auch Depressionen, die sich durch einen Großteil der Schulzeit ziehen.

Auch autistische Mädchen können Freundschaften schließen. In der Regel sind sie dabei aber auf eine einzelne Freundin angewiesen, in Gruppen können sie meist nicht bestehen. Sie wollen »ihre« Freundin ganz für sich haben und sie nicht mit anderen Kindern teilen müssen.

Sollte diese sich auch einmal mit Klassenkameraden unterhalten oder gar verabreden, kann das vom Autismus betroffene Kind sehr eifersüchtig reagieren. Auch umgekehrt versucht das autistische Mädchen oft nicht, noch weitere Freundschaften zu schließen. Meist kommt es ihm gar nicht in den Sinn, dass es möglich sein könnte, mehrere Freundinnen gleichzeitig zu haben.

Auffällig ist in diesem Lebensabschnitt auch die oft schlechte Handschrift der betroffenen Mädchen, die sich meist deutlich von der ihrer Klassenkameradinnen unterscheidet. Generell wird von Frauen ja eine bessere Handschrift verlangt, während man bei Männern oft über ein schlechtes Schriftbild hinwegsehen kann. Es fällt autistischen Mädchen häufig schwer, exakt auf den jeweiligen Linien ihrer Schulhefte zu schreiben oder Figuren auszumalen. Gern benutzen sie daher zum Schreiben den PC, denn hier spielen diese Schwierigkeiten keine Rolle.

Christine Preißmann

»Ich war ein ruhiges, stilles Kind, das sich große Mühe gab, nicht weiter aufzufallen

Mit vier Jahren kam ich in den Kindergarten, wo ich zwei Jahre bleiben sollte. Meist ging ich nur morgens hin, nachmittags konnte man freiwillig kommen, musste aber nicht, und da es mir dort nicht sehr gut gefiel, war ich froh über jede Zeit, die ich nicht dort sein musste. Aber ich glaube, ich habe nie erzählt, dass ich nicht gern hinging, ich wusste nicht, dass man das tun könnte. Es kam mir nicht in den Sinn.

Als ich sechs Jahre alt war, wurde ich von einem Klettergerüst im Hof geworfen und brach mir das Bein. Ich konnte die letzten drei Monate den Kindergarten nicht mehr besuchen, was mich zunächst sehr freute. Meine Eltern und die