

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser

Ich freue mich sehr, dass mit der Übersetzung von Alice Runnings Buch „Helping Your Child with PDA Live a Happier Life“ ein erster Ratgeber zu PDA (Pathological Demand Avoidance) in deutscher Sprache erhältlich ist. PDA ist gemäss heutigem Wissensstand am besten als ein Profil im Autismus-Spektrum zu verstehen. Prof. Elisabeth Newson, Entwicklungspsychologin und Leiterin der damaligen Child Development Research Unit der Universität Nottingham, England, schlug bereits 1980 die Verwendung des Begriffes PDA für Kinder mit einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung vor, welche an Autismus erinnern, jedoch über oberflächlich mehr soziale Fähigkeiten verfügen und diese Fähigkeiten geschickt zur Vermeidung von an sie gestellten Anforderungen einsetzen. Nach einer 2003 erschienenen Publikation von E. Newson¹ wurden zahlreiche weitere Studien und Artikel zu PDA veröffentlicht, was in Verbindung mit der kontinuierlichen Aufklärungsarbeit der PDA Society (www.pdasociety.org.uk)

¹ Newson et al (2003) Pathological demand avoidance syndrome: a necessary distinction within the pervasive developmental disorders. Archive of Diseases in Childhood.

und vielen Selbsterfahrungsberichten zur Ausbreitung des Wissens über PDA in englischsprachigen Ländern beitrug. Gleichzeitig blieb PDA jedoch im deutschsprachigen Raum völlig unbekannt. Von PDA betroffene Familien wurden durch das Nicht-Erkennen dieses speziellen Autismus-Profiles in ihrer Verzweiflung oft allein gelassen oder erhielten falsche, stigmatisierende Diagnosen für ihr Kind, welche implizierten, dass die Schuld für das herausfordernde kindliche Verhalten bei den Eltern liegt, sei es durch eine fehlende Bindung, falsche Erziehungsmethoden oder durch elterliche Psychopathologien. Aber auch professionelle Helfer, welche der Familie eigentlich mit ihrem besten Wissen und all ihrem Können beistehen wollten, fühlten sich bei der Begegnung mit PDA-Familien ratlos, weil all ihre bisher erfolgreichen Strategien bei diesem Kind versagten, ja die dysfunktionale Abwärtsspirale in der Familie noch weiter antrieben.

Aufgrund dieses Missstandes wurde im November 2023 unser Fachverein PDA-Autismus-Profil, FAPDA gegründet (www.pda-autismus-verein.org), welcher die Bekanntmachung von PDA und entsprechenden Unterstützungsmassnahmen bezweckt sowie die wissenschaftliche Erfassung des PDA-Syndroms unterstützt.

Die Resonanz, welche unser Verein bereits in den ersten Monaten nach der Gründung erfuhr, war erstaunlich. Natürlich hatten wir vermutet, dass einige Familien in Deutschland, der Schweiz oder Österreich mit der Frage nach Unterstützung auf uns zukommen würden. Niemals hätten wir aber mit einer so grossen Anzahl von hilfesuchenden Familien gerechnet. Die meisten von ihnen hörten über unsere Öffentlichkeitsarbeit auf Websites und Sozialen Medien von PDA und schilderten eindrücklich, dass sie ihr Kind in den von der PDA Society erstellten Diagnosekriterien² bzw. der von mir verfassten PDA-Checkliste³ praktisch eins zu eins wiedererkennen - so als hätte jemand einen Bericht über ihr eigenes Kind verfasst. Sie erhielten somit nach langen Jahren der Verwirrung und der Suche endlich eine Erklärung für das sonderbare, so wahnsinnig herausfordernde Verhalten ihres Kindes. Ebenso wurden wir als Verein über die Schilderungen dieser Familien Zeugen von unzähligen mit PDA verbundenen Leidensgeschichten, welche uns erschüttern und grosse Fragen an versagende Systeme unserer Gesellschaft stellen.

² Multidisciplinary group of professionals working in the NHS and private practice, PDA Society (2022) Identifying & Assessing a PDA profile – Practice Guidance

³ pda-anders-autistisch.info/fuer-diagnostizierende-fachkraefte

Aufklärung über PDA ist wichtig und entscheidend, um traumatisierende Lebensgeschichten von PDA-Kindern und ihren Familien zu verhindern. Die Tatsache, dass zwar zahlreiche, aber noch nicht ausreichende Forschungsergebnisse zu PDA vorliegen, berechtigt nicht zur Aussage, PDA sei nicht existent. Sogar die ICD-11⁴ hält in ihrem Kapitel über die Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) fest, dass gewisse Kinder im Autismus-Spektrum eine sehr auffällige Vermeidung von Anforderungen (Demand Avoidance) zeigen. Ausserdem wird beschrieben, dass Kinder mit ASS oft ein störendes Verhalten mit aggressiven Ausbrüchen zeigen, welches differentialdiagnostisch von einer Störung des Sozialverhaltens abgegrenzt werden muss.

PDA zeichnet sich gemäss dem schon erwähnten diagnostischen Leitfaden der PDA Society durch ein Vermeiden von alltäglichen Anforderungen über soziale Strategien (wie Ablenkung, komplizierte Ausreden, Hinauszögern, Ablehnung, Drohung, Rückzug in die Phantasie, Übernahme der Kontrolle, fadenscheinige Lügen etc.) aus, aber daneben liegen auch extreme Stimmungsschwankungen und Impulsivität, zwanghaftes

⁴ International Classification of Diseases, Eleventh Revision (ICD-11), World Health Organization (WHO) 2019/2021

Verhalten und meist eine gute Fähigkeit zum Rollenspiel vor. Ausserdem sind gemäss weiteren Autoren^{5/6} und auch gemäss meinen eigenen Erfahrungen das fehlende Anerkennen von Autoritäten, ein extremes Bedürfnis nach Behandlung auf gleicher Augenhöhe und ausgeprägte Masking-Fähigkeiten sowie häufige, oft durch massive Aggressionen und Suizidalität belastete Meltdowns sehr typische PDA-Merkmale.

Wenn wir nach einem neurobiologischen Konzept suchen, welches PDA-Verhalten am besten erklären kann, dann finden wir dies am ehesten in der Polyvagaltheorie und dem Konzept der Neurozeption^{7/8}. PDA wird dabei als eine Störung des Nervensystems angesehen, bei welcher das

⁵ Casey Ehrlich, Ph.D. (political scientist specializing in research methodology) Founder, At Peace Parents, LLC and co-founder of "PDA Parents" podcast. Michigan, USA.

⁶ O'Nions et al (2014) Development of the 'Extreme Demand Avoidance Questionnaire' (EDA-Q): Preliminary observations on a trait measure for Pathological Demand Avoidance. The Journal of Child Psychology and Psychiatry.

⁷ Mona Delahooke (2020), Beyond Behaviours: Using brain Science and Compassion to Understand and Solve Children's Behavioural Challenges, First published in US by PESI Publishing &Media

⁸ Porges, Stephen (2004). "Neuroception: A Subconscious System for Detecting Threats and Safety" ZERO to THREE 24, no. 5

Umfeld durch eine besondere Neurozeption als ständige Bedrohung wahrgenommen wird, wodurch die Betroffenen unbewusst und im Sinne eines Reflexes am Aufnehmen von Aktivitäten und der Befriedigung von Grundbedürfnissen gehindert werden. Wenn sich PDA-Kinder also sozial auffällig zeigen, dann ist das nicht ihre bewusste Entscheidung, sondern eine auf unbewusster Ebene nicht steuerbare Reaktion ihres überforderten Nervensystems.

Aber auch wenn PDA heute - wie eigentlich alle Entwicklungsstörungen und auch alle psychiatrischen Erkrankungen - auf der neurobiologischen Ebene noch nicht ausreichend erklärt bzw. erforscht ist, dann ist dennoch festzuhalten, dass ganz sicher nicht das Familiensystem an den Besonderheiten des Kindes Schuld trägt. Noch viel zu häufig wird aber genau dies vermutet. Nicht nur von „Freunden“ der Familie, von Lehrern und weiteren beobachtenden Personen (z. B. im Supermarkt), nein, leider gerade auch von Fachpersonen erhalten die Eltern immer noch die absolut belastende und vor allem falsche Botschaft, dass das Kind nur mal «richtig erzogen» werden müsste. Bestärkt wird diese falsche Einschätzung häufig noch durch die Tatsache, dass PDAer ausserhalb der Familie meist über lange Zeit sehr gut maskieren können, dann jedoch im vertrauten Rahmen der Familie völlig

erschöpft zusammenbrechen und somit dort das ganze Repertoire der typischen PDA-Verhaltensweisen zeigen. Auch das Phänomen des Maskings wird übrigens in der ICD-11 sehr gut beschrieben.

Was kann man nun aber tun, um einen Ausweg aus diesen dysfunktionalen Mustern zu finden? Als selbst neurodivergente Frau und Mutter eines Sohnes mit ASS sowie eines Sohnes mit PDA versteht es Alice Running ausgesprochen gut, uns in ihrem Ratgeber einen sehr realitätsgetreuen, vertieften Einblick in die Lebenswelt von autistisch wahrnehmenden Kindern zu geben. Es wird uns so möglich, von der Perspektive des autistischen Kindes auf das „PDA-Geschehen“ zu blicken, ja wir können uns ein Stück weit in die „ver-rückte“ Welt von PDA-Kindern hineinversetzen. Somit erkennen wir, dass PDA-Verhalten Sinn macht und einen Sinn hat, also als logische Reaktion auf eine an die neurodivergente Wahrnehmung nicht angepasste Umwelt zu verstehen ist - ja sogar zum Schutz des überforderten Nervensystems benötigt wird. Es darf also bei PDA nicht in erster Linie darum gehen, dass das Kind sich an die neurotypische Welt angleichen und «therapiert» werden muss. Viel eher geht es darum, die für die Bedürfnisse des Kindes unpassende Umwelt an die Fähigkeiten und Möglichkeiten des Kindes anzupassen.

Welche Anpassungen die Begleitpersonen vornehmen sollten und wie diese umgesetzt werden können, beschreibt A. Running sehr praxisnah und anschaulich.

Olivia Bühlmann, eine mir über FAPDA bekannte Mutter schildert eindrücklich: „Wir wenden die von A. Running beschriebenen Strategien jetzt seit einem Jahr konsequent bei unserem Sohn an und durften während dieser Zeit erleben, wie sein überfordertes Nervensystem Schritt für Schritt „heiler“ wurde. PDA-Kinder brauchen keine vorgegebenen Schubladen, keine Strenge und Konsequenzen. Nein, sie benötigen vielmehr Entlastung von Anforderungen und Vorgaben – nur dies kann langfristig zur Entspannung und zur Reduktion von Stress führen. Wir haben unseren Sohn früher als dauergestresst und in seinem Nervensystem für weitere Lernschritte auf kognitiver und sozialer Ebene blockiert, ja behindert erlebt. In diesem Jahr, in welchem er sich frei von jeden Vorgaben entwickeln durfte, konnte er extrem grosse Fortschritte auf diesen Ebenen erzielen. Es ist so wichtig, dass betroffene Eltern dies hören. Ihr seid nicht schuld am verweigernden Verhalten eures Kindes und ihr macht nichts falsch, wenn ihr PDA-Kinder bedürfnisorientiert erzieht. Im Gegenteil, euer Kind benötigt genau diesen Low-Demand-

Erziehungsstil, um sich möglichst gesund entwickeln zu dürfen.“

Aber nicht nur für Eltern von PDA-Kindern halte ich dieses Buch für ausgesprochen wertvoll, nein gerade auch Fachpersonen wie Pädagogen, Psychologen und Psychiater möchte ich die Lektüre wärmstens ans Herz legen. Es ist, wie oben dargelegt, von essentieller Wichtigkeit, dass sie PDA kennen und betroffenen Familien mit fachgerechtem Rat zur Seite stehen. Selbst ich, als auf Autismus spezialisierte Psychiaterin, durfte durch dieses Buch noch einiges dazulernen. Dies zum Beispiel im extrem wertvollen Kapitel „Sensorische Bedürfnisse“. Zu diesem Thema habe ich bis jetzt noch nie so ausführliche, hilfreiche und anschauliche auf PDA bezogene Informationen erhalten. Im Gegenteil gehen die sensorischen Besonderheiten bei PDA-Kindern in der Literatur aber auch in der Diagnostik oft vergessen, weil sie durch die massiven Verhaltensauffälligkeiten sozusagen in den Schatten gestellt werden. So wie nun aber A. Running schreibt, könnte unter anderem gerade über Anpassungen im sensorischen Bereich auch eine „Beruhigung“ des Nervensystems erreicht werden, also ein nicht zu unterschätzender Schlüssel zum Erfolg für PDA-Kinder liegen!

Liebe Eltern, Grosseltern, Freunde, Lehrer, Therapeuten und weitere Begleiter von PDA-Kindern. Was ist Glück?

Hängt Glück von Diagnosen, Genen und/oder der Art und Weise, wie unser Nervensystem funktioniert, ab? Oder darf sich das Gefühl von Glück nicht viel mehr dann entfalten, wenn wir uns in einer Gemeinschaft angenommen, aufgehoben sowie verstanden fühlen und uns gleichzeitig mit der Gemeinschaft durch Teilhabe verbinden dürfen?

Wir als Gesellschaft halten es in unseren Händen, wie sich das Glück neurodivergenter Kinder gestalten darf. PDAer zu sein bedeutet nicht per se, dass man kein glückliches Leben führen kann. Vielmehr werden die Reaktionen des Umfeldes auf die Besonderheit des Kindes massgebend entscheiden, wie sich der Lebensweg des Kindes gestalten darf. Halten wir an herkömmlichen, verhaltenstherapeutischen Konzepten fest, welche auf Autorität, Strenge, Konsequenz, Belohnung oder sogar Bestrafung beruhen, so wird das Nervensystem eines PDA-Kindes durch die damit verbundenen Anforderungen massiv belastet und über die Zeit so überreizt sein, dass eine gesunde soziale, psychische und kognitive Entwicklung verhindert wird. Erreichen wir es aber, entgegen herkömmlicher gesellschaftlicher Vorgaben, unser Mindset zu ändern und uns auf eine Low-Demand-

Erziehung auf Augenhöhe einzulassen, also PDA-freundliche Strategien anzuwenden, so wird dies ganz wesentlich zu der notwendigen Stress-Entlastung des kindlichen Nervensystems und somit zu einer optimalen Entwicklung des Kindes beitragen. Glück bedeutet nicht, in eine Schublade zu passen. Glück bedeutet vielmehr, sich in und mit all seinen Besonderheiten gesehen, verstanden und geliebt zu fühlen. Wenn wir ein PDA-Kind also begleiten wollen, dann sollten wir es vom Gefühl „krank und unpassend“ zu sein befreien, ihm Anerkennung für seine andauernd hohen Anpassungsleistungen in einer auf neurotypische Menschen ausgerichteten Welt zusprechen und ihm somit die Entwicklung eines gesunden Selbstwertes ermöglichen. Dies wird entscheidend dazu beitragen, wie glücklich es seinen zukünftigen Weg gestalten kann. Alice Runnings Buch liefert uns über das Entwickeln eines tiefgründigen Verständnisses für PDA eine optimale Grundlage dazu, mit dem Kind zusammen auf eine erfolgreiche Suche nach Glücksmomenten zu gehen!



Dr. med. N. Chou-Knecht

FMH Psychiatrie und Psychotherapie, Co-Präsidentin

FAPDA, Schweiz