

Herausfordernd, anders, neurodivers: Autismus-Spektrum- Störungen



©iStockphoto/cienpies



Die Diagnose „Autismus“ als einzelne Diagnose gibt es nicht. Autismus ist ein Spektrum mit **vielen unterschiedlichen Ausprägungen**. Während man bis Ende 2019 Betroffene überwiegend in drei Kategorien einteilte, spricht man heute allgemein von einem Spektrum. Die Ausprägungen sind vielschichtig. Kein Autist gleicht dem anderen.

Es gibt Menschen im Autismus-Spektrum mit erheblichen Einschränkungen und solche, die von ihrem Umfeld zwar als Eigenbrötler betrachtet werden, tendenziell aber ohne allzu große Schwierigkeiten ihren Alltag bewältigen. Dazwischen gibt es unzählige Graustufen.

Es gibt Eltern, die erst nach jahrelangen Odysseen eine Erklärung für das Verhalten ihres Kindes finden und auf dem Weg dorthin Phasen größter Verzweiflung erleben.

Klar ist: Je früher Betroffene eine Diagnose sowie individuelle soziale, pädagogische und mitunter auch medizinische Unterstützung erhalten, desto geringer ist das Leid. Für sie selbst und für ihre Familien. Denn auch wenn Autismus-Spektrum-Störungen bis

heute nicht ursächlich behandelbar sind, lassen sich Beeinträchtigungen in der sozialen Interaktion durch gezielte Therapie und insbesondere auch durch angemessenes Verhalten des direkten Umfeldes reduzieren. Kommunikationsfertigkeiten können deutlich gesteigert und psychische Begleiterkrankungen relativ gut behandelt werden.

Die Definition ist umfassend, aber sie greift noch nicht

Mit dem Inkrafttreten der **ICD 11** (International Classification of Diseases) im Januar 2022 wird Autismus als Spektrum definiert und nach Schweregraden dif-

Was die Ursachen betrifft, weiß man noch nicht viel. Ein genetischer Faktor ist wahrscheinlich, es kommt häufiger vor, dass, wenn ein Kind bereits im Spektrum ist, auch ein weiteres Kind betroffen ist oder ein Elternteil.



ferenziert. Die bisherigen Kategorien Asperger-Syndrom, Atypischer Autismus oder Frühkindlicher Autismus finden sich im Spektrumbegriff wieder. **Das Problem:** Die ICD 11 liegt bislang nur in englischer Sprache vor und ein konkreter Zeitpunkt der Einführung in Deutschland steht aus. (Quelle BfArM)

Auch im aktuell gültigen psychiatrischen Klassifikationssystem DSM-5 (Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen) wird nicht mehr zwischen den verschiedenen Autismus-Formen unterschieden, sondern nur noch vom **Autismus-Spektrum** gesprochen. Denn es gibt zahlreiche verschiedene Ausprägungen und die Grenzen verschwimmen.

Obwohl sich das Wissen über und der Blick auf Autismus in den vergangenen Jahren glücklicherweise massiv verändert hat, herrschen in vielen Köpfen noch immer relativ starre Ansichten darüber, wie ein Mensch im Spektrum sich verhält oder nicht verhält.

Besonders eindrücklich hat sich die Co-Autorin Saskia S. Neu mit dem Thema auseinandergesetzt. Ihr Buchprojekt „Zirkus im Kopf“ lädt dazu ein, einen Blick hinter die Kulissen zu werfen und war Auslöser für diesen Artikel.

Wie äußern sich Autismus-Spektrum-Störungen?

Allen gemein sind diverse Besonderheiten in der Reizaufnahme und Reizverarbeitung. Sprachliche Be-

sonderheiten können, müssen aber nicht auftreten, ebenso gibt es eine starke Variation bei der Intelligenz. Auch verändern sich Autismus-Symptome oft im Laufe der Zeit (durch Lernen, Anpassen, höhere Toleranz). Vielfach werden immer noch drei Formen erfasst:

Der **frühkindliche Autismus**, der meist vor dem dritten Lebensjahr beginnt und Beeinträchtigungen hinsichtlich der sozialen Interaktion und nonverbaler Verhaltensweisen mit sich bringt.

Das **Asperger-Syndrom**, das sich zwischen dem dritten und fünften Lebensjahr manifestiert und bei dem zwar Abweichungen in der sozialen Interaktion sowie stereotype Verhaltensmuster vorliegen, jedoch oft keine Entwicklungsverzögerung der kognitiven Fähigkeiten.

Der **atypische Autismus**, der hinsichtlich Erkrankungsalter und Symptomatik die Diagnosekriterien des frühkindlichen Autismus nicht vollständig erfüllt. (Quelle und weitere Infos: www.autismus.de/was-ist-autismus.html)

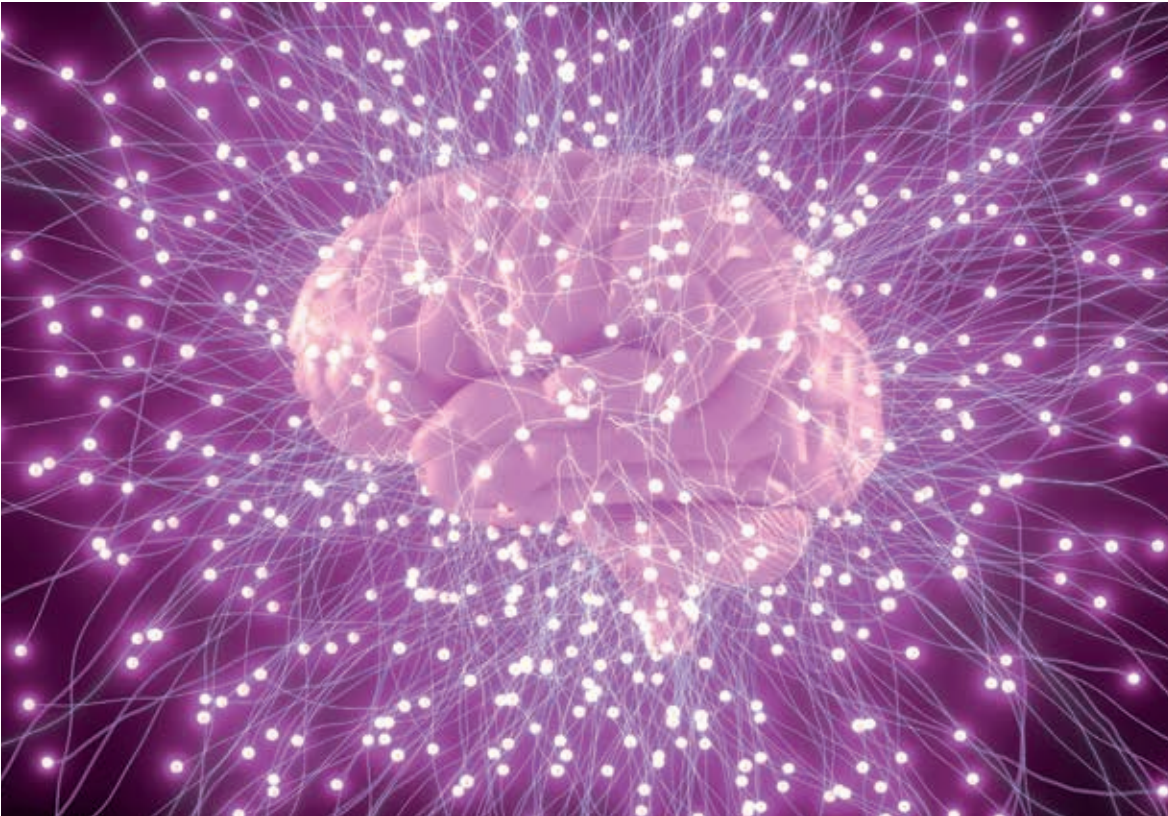
Die hier lediglich angerissenen Formen zeichnen sich durch eine Fülle weiterer Merkmale aus, die auftreten können, aber nicht müssen. Darüber hinaus finden sich im Spektrum weitere Profile, die selten als solche erkannt und teilweise gar nicht anerkannt werden.

Im ersten Teil unserer Reihe zum Autismus soll es um eine Variante gehen, die bisher nur in wenigen Ländern offiziell ins Spektrum gehört: PDA – Pathological Demand Avoidance.

In diesem Buch schildern drei Mütter, was es bedeutet, Elternteil eines Kindes mit AS-Störung zu sein und beschreiben, wie es sich anfühlt, „Tag für Tag einen Kampf auszufechten. Gegen das System, die Gesellschaft, das eigene Selbstwertgefühl und manchmal sogar gegen das eigene Kind“. *Zirkus im Kopf*, Liv Cadler & Saskia Susanne Neu, 360 Seiten, Softcover, 27,90€, ISBN 978-3-910230-01-9 / Bestellmöglichkeit direkt über den Verlag:



<https://hamburger-perspektivwechsel-media.de>



PDA – Das ganze Nervensystem im permanenten Notfallmodus

Eine Variante, die bisher nur in wenigen Ländern als Diagnose und Autistische Spektrum-Störung anerkannt ist, ist PDA. Dabei handelt es sich um einen pathologischen Verweigerungszwang, bei dem selbst elementarste tägliche Anforderungen zu unüberwindbaren Herausforderungen werden können.

Der Begriff PDA wurde in den 1980er Jahren durch Elisabeth Newson geprägt und ist bis heute in den deutschsprachigen Ländern kaum bekannt. Die Professorin für Entwicklungspsychologie beschrieb damals Kinder, deren Symptome an Autismus erinnerten, die aber nicht alle Kriterien für klassischen Autismus erfüllten. Als herausstechendes Merkmal einer PDA ist die Vermeidung von alltäglichen Anforderungen zu nennen: Anziehen, Zähneputzen, Essen, Kita, Schule – all das, was neurotypische Kinder nebenbei lernen, versetzt Kinder im PDA-Profil in Panik.

„Sie vermeiden diese Aufgaben nicht, weil ihnen die

Tätigkeit an sich unangenehm ist, sondern weil jedes Erkennen einer Anforderung zu extremer Angst und damit zu einem hohen Bedürfnis nach Kontrolle führt. Jede an sie gestellte Anforderung kann über die Aktivierung ihres Nervensystems zu einer Fight-Flight-Freeze-Reaktion und damit zu extremen teilweise schockierenden Verhaltensweisen dieser Kinder führen“, schreibt Dr. Chou-Knecht im Vorwort des Buches „Zirkus im Kopf“

Kinder mit PDA wirken im Vergleich oft nicht wie „klassische“ Autisten. Sie können meist sehr gut maskieren

und erscheinen mitunter sozial aufgeschlossen und vergleichsweise kompetent. Das erschwert die Diagnose. Auch stellen Eltern und Lehrer immer wieder fest, dass gängige Methoden, die man bei ADHS oder ASS anwendet, bei diesen Kindern nicht helfen oder sogar kontraproduktiv sind. Feste Strukturen und Routinen sorgen eher für mehr Stress und Zusammenbrüche.

WISSEN

PDA

PDA (Pathological Demand Avoidance) wird weitgehend als Profil/Ausprägung im Autismusspektrum verstanden, das die Vermeidung alltäglicher Anforderungen beinhaltet. Das PDA-Profil beinhaltet autistische Charakteristika:

- anhaltende Schwierigkeiten in der sozialen Kommunikation und sozialen Interaktion
- eingeschränkte und sich wiederholende Verhaltensmuster, Aktivitäten oder Interessen
- abweichendes sensorisches Erleben bezüglich des Sehens, Riechens, Schmeckens, Berührens, Hörens und internaler Sinne wie Hunger oder Durst

Schlüssel-Merkmale eines PDA-Profiles sind:

- Widersetzen und Vermeiden alltäglicher Anforderungen
- Einsetzen 'sozialer' Strategien als Teil der Vermeidung
- geselliges Erscheinen ohne tieferes Verständnis – Individuen können 'sozialer' erscheinen als man erwarten würde (was dahinterliegende Schwierigkeiten in der sozialen Interaktion maskieren könnte)
- Erleben intensiver Emotionen und Stimmungsschwankungen
- Freude an Rollenspiel, Vorstellungen und Fantasie – manchmal in extremem Ausmaß
- intensiver Fokus, häufig auf Personen
- Bedürfnis nach Kontrolle, geleitet durch Angst oder die automatische 'Antwort auf eine Bedrohung', wenn eine Anforderung gestellt wird
- Tendenz, nicht auf konventionelle Ansätze der Unterstützung, Erziehung oder des Unterrichtens zu reagieren

(Quelle: https://www.pdasociety.org.uk/wp-content/uploads/2022/07/What-is-PDA-Booklet_german.pdf)

Seit kurzem gibt es eine deutschsprachige Webseite von Frau Dr. Chou-Knecht und Elisabeth Carl:
<https://pda-anders-autistisch.info/>

ERFAHRUNGSBERICHT

»Die größte Herausforderung liegt in den Erwartungen des Umfelds«

Vera Rubens hat zwei Kinder. Ihre Tochter Amelie ist 12, ihr Sohn Bo 6 Jahre alt. Beide sind im Autismus Spektrum, beide – höchstwahrscheinlich – mit PDA-Profil.

Dass es für die Symptome, die ihre Kinder zeigen und die nicht ganz so typisch im ASS sind, überhaupt eine Bezeichnung gibt, weiß Vera Rubens erst seit einem Jahr. Nachdem sie jahrelang im Netz recherchiert hat, ist sie im Herbst letzten Jahres auf Instagram über *Pathological Demand Avoidance* gestolpert, was übersetzt so viel heißt wie: pathologische Anforderungs-Verweigerung. „Ich habe gelacht und geweint, es war wie eine Befreiung. Mein Mann und ich haben in den vergangenen Jahren so viele Bücher gewälzt, das Netz durchforstet, waren in der Klinik und Tagesklinik, bei Ärzten und Psychotherapeuten und und und... Das autistische PDA-Profil las sich wie die Beschreibung unserer Tochter.

Meine Tochter hat förmlich auf mir gelebt

Dabei waren Schwangerschaft und Geburt wirklich bilderbuchartig verlaufen. Doch das Baby Amelie habe viel geschrien und ihr Mann habe immer gefragt: Wieso lacht dieses Kind nicht? Das erste Jahr habe ihre Tochter förmlich auf ihr gelebt. Sie konnte keine Geräusche ertragen und keine andere Umgebung. „Das war sehr anstrengend. Man denkt ja, man muss seinem Kind möglichst viel Input geben, damit es viel lernt, aber bei Amelie hat das nicht funktioniert. Alle Kurse, die ich angefangen habe, musste ich wieder abbrechen. Sie sei zum Müttersport in den

Hamburger Stadtpark gegangen, wo alle anderen Kinder friedlich auf den Decken lagen, während die Mütter sich bewegten und plauderten. „Mein Kind musste immer Körperkontakt mit mir haben.“ Als Amelie ein Jahr alt war, kam sie in die Kita. Vera Rubens wollte und musste wieder arbeiten. In der Kita gab es wenig Regeln, die Kinder konnten frei wählen, was sie tun wollten und so lief es dort einigermaßen gut. Bis Vera Rubens ihr Kind abholte. Dann folgte regelmäßig der Zusammenbruch (der sogenannte Meltdown (siehe Seite 16)). Regelmäßig habe Amelie eine gute halbe Stunde am Bordstein gegessen und geschrien. „Mir wurde nur gesagt, ich müsse härter durchgreifen. Es war immer ein Kampf und das Einzige, was zur Beruhigung funktionierte, war Fernsehen oder ein Hörspiel.

Auch beim Betreten eines Supermarktes fing ihre Tochter an zu schreien. Heute weiß Vera Rubens, dass es dort einfach zu viele Reize gab, die auf ihr Kind einprasselten. „Ich habe sie dann irgendwann auf einen Roller gestellt, ihr Kopfhörer aufgesetzt über die ihr Lieblingshörspiel lief, und sie durch die Gegend geschoben. Das war okay.“

Immer im Kampfmodus

Die Rubens' suchen nach Hilfe. Beim Kinderarzt, bei den Behörden und in einem renommierten sozialpädiatrischen Zentrum, das auf Diagnostik und Behandlung von Entwicklungsverzögerungen und Behinderungen bei Kindern und Jugendlichen spezialisiert ist. „Überall hieß es immer nur: Wir Eltern müssten konsequenter sein und mehr Regeln sowie ein Belohnungssystem aufbauen. Aber egal, was wir versuchten, nichts funktionierte. Je strenger ich war und je härter ich durchgriff, desto mehr eskalierte es. Trotzdem blieb ich weiter im Kampfmodus, zweifelte an mir und meinen Fähigkeiten. Gleichzeitig hatte ich das Gefühl, mir hört niemand zu, ich war verzweifelt. Über ein Jahr wurden wir in dem speziellen Institut betreut. Das Kind habe keinen Autismus, so die Beurteilung der Experten, es handele sich um Probleme im familiären Kontext. Um eine soziale Störung evtl. mit Trauma. Immer ging es nur darum, das Kind sozial kompatibel zu machen“, sagt Vera Rubens und kritisiert die Auswertungsbögen, die oberflächlich und häufig auf Jungen mit Asperger ausgelegt seien.



Vera Rubens mit ihrer Tochter Amelie. „Seitdem wir den Druck rausgenommen haben und es kein Muss mehr gibt, ist Amelie viel zufriedener. Wir werden sie nicht mehr in irgendwelche Ecken zwängen. Sie wird ihren Weg machen und wir nehmen sie an die Hand.“

Im Alter von 6 wurde Amelie eingeschult. Jeder Morgen war eine Herausforderung, sagt ihre Mutter. „Sie wollte immer dieselben Schuhe anziehen, war es draußen windig, ist sie gleich wieder ins Haus gegangen. In den ersten beiden Klassen gab es noch nicht viele Hausaufgaben, aber wenn mal eine kleine Aufgabe gefordert wurde, verweigerte sie sich.“ „Amelie hatte durchaus Kontakt zu anderen. Aber je älter sie wurde, je schwieriger war es. Es musste immer das gespielt werden, was meine Tochter wollte und irgendwann funktionierte das nicht mehr. Als auch die Themen der anderen Kinder vielschichtiger wurden, ist Amelie ausgestiegen. Im Nachhinein weiß ich: Es muss wahnsinnig anstrengend für sie gewesen sein.“

Dieses Kind möchte sich nicht sozialisieren lassen

„Ob in der Schule oder der Klinik, im Institut, in den Behörden... ich bekam überall zu hören, dass ich einen Fehler in der Kommunikation machte.



Inzwischen gibt es in vielen Orten Supermärkte, die eine stille Stunde eingeführt haben. In dieser Zeit soll die Geräuschkulisse auf ein Minimum reduziert werden. Auf Musik und Werbedurchsagen wird verzichtet. Das Licht wird gedimmt. Eine Liste von Märkten gibt es bislang nicht, man muss also explizit danach suchen.

Es laufe zu Hause im sozialen Setting etwas schief, etwas stimme nicht mit der Bindung zwischen Eltern und Kind oder zwischen uns als Elternpaar. Die

Wahrheit ist, dass ich meiner Tochter instinktiv nur helfen wollte. Dadurch, dass ich den Rat der Experten annahm und meinerseits versucht habe, sie in ein System zu pressen, wurde das Verhältnis zwischen uns nur weiter zerstört. Sie hatte schon Angst, wenn ich nur in ihr Zimmer kam, denn ich könnte ja irgendeine Anforderung an sie stellen.“ Es sei immer nur darum gegangen, das Kind sozial zu normen, damit es ins System passe. Als Amelie anfang die Schule zu verweigern, habe ich mich an die Schulbehörde gewandt. Ich müsse konsequenter sein, sagte man mir.

Als die Neunjährige zum wiederholten Mal Migräneanfälle und zum zweiten Mal Darmaussetzer hatte, ziehen die Eltern die Reißleine. „Sie konnte nicht mal mehr trinken. Sie hatte ein totales Burnout. Das war für uns der Moment, da wir gesagt haben, wir steigen aus. Amelie war im falschen Konzept.

Vera Rubens findet in der Schulbehörde eine einzige Frau mit offenem Ohr, die sie dabei unterstützt, Amelie aus der Schule zu nehmen und psychotherapeutische Hilfe zu organisieren. Kurz darauf beginnt die Mutter selbst mit einer Therapie. „Ich wollte verstehen und wissen, was ich denn so verkehrt mache. Mein Mann und ich sind auch gemeinsam zum Psychologen gegangen. Amelies Psychotherapeutin war endlich wirklich hilfreich und wir haben etwas Ruhe reinbekommen. Allein dadurch, dass wir sie zu Hause gelassen haben. Ich habe meine Arbeitszeit extrem reduziert und arbeite nur noch im Home-



Die Online-Optionen, die es heute gibt, sind für neurodivergente Menschen ein Segen. Amelie sieht sich seit einiger Zeit Kochvideos an, hat selbst begonnen, zu kochen. Sorge davor, dass sie sich nicht jugendfreie Inhalte oder Gewaltvideos ansehe, gebe es zwar bislang nicht, aber die Eltern haben ein Auge darauf, was ihre Tochter sich ansieht.

office. Mein Hauptjob ist es, das externe Nervensystem meiner Kinder zu sein.“

Sie wird älter, es wird leichter

Inzwischen ist Amelie 12 und es werde leichter, sagt Vera Rubens. „Sie wächst in ihre Persönlichkeit hinein. Das ist schön zu sehen.“

Seit einem Jahr erhält Amelie das Medikament Medikinet. Es hilft. Zweimal wöchentlich hat sie Besuch von einer Lehrerin, die versucht, sie für Prozesse zu öffnen. Von 8 bis 13 Uhr lerne sie mit „Sofatutor“ und „Anton“ online. Darüber und über das Online-spiel Minecraft habe sie sich Englisch selbst beigebracht. Mit ihrer Freundin – es ist ihre einzige und beste Freundin – spricht sie überwiegend Englisch. „Auch unser Freundeskreis ist enorm geschrumpft“, sagt Vera Rubens. Aber die Freunde, die noch da sind, sind echte Freunde. Sie nehmen Amelie, wie sie ist. Es ist ja auch schwierig, wenn man ein Kind hat, das sich nicht an Regeln halten kann und von jetzt auf gleich die Bude zusammenschreit.“

Ein zweites Kind im autistischen PDA-Profil?

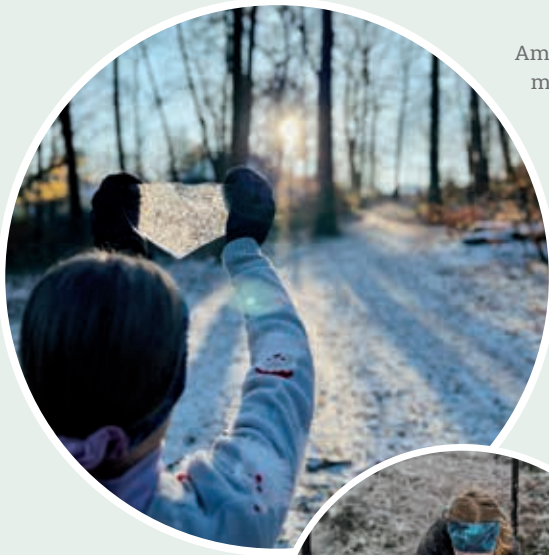
„Inzwischen verstehen wir, dass das Nervensystem unseres Kindes permanent in Not ist“, beschreibt es Vera Rubens, die sechs Jahre nach Amelies Geburt noch einen Sohn bekommen hat. Schnell erkennen die Eltern viele Parallelen. Beide Kinder sind hochsensibel. „Ebenso wie Amelie wollte er viel auf den Arm, hat im Gegensatz zu seiner Schwester aber auch viel Freiraum gebraucht. Bis heute ist das so. Er baut sich seine Höhle und verkriecht sich. Der Drang, jede



Spezialisierte Klinik

Die LVR-Klinik in Viersen (NRW) ist spezialisiert auf Kinder und Jugendliche mit ASS und beschäftigt sich auch mit dem PDA-Profil: Die Ambulanz der Kinder- und Jugendpsychiatrie ist hier erreichbar: Telefon 02162 - 96-5211

<https://tinyurl.com/yc5en7pz>



Amelie geht ungern freiwillig raus und wenn, dann muss Thorin mit. Den Hund haben Amelies Eltern für ihre Tochter angeschafft, damit sie sich einmal am Tag draußen bewegt.



Situation kontrollieren zu wollen ist ebenso vorhanden wie bei seiner Schwester.

Unser Sohn hat als Erstdiagnose schweres ADHS mit Autismus-Verdacht. Noch gibt es keine Autismus-Diagnose, aber hierzu steht ein Termin in einer Klinik in Viersen an. Es ist eine der wenigen Kliniken, die sich mit dem PDA Profil im Autismus beschäftigt (siehe Kasten linke Seite).

Es gebe auch Unterschiede zwischen ihren Kindern, sagt Vera Rubens: Jungen sind viel impulsiver und aggressiver. Bei Bo gibt es nur grün oder rot. Nichts dazwischen. Entweder er ist zufrieden oder er randaliert und schreit.“ Zwei Scheiben seien bisher schon zu Bruch gegangen.

Als wir im letzten Jahr die Infos zu PDA fanden, hofften wir, dass er nicht diese Ausprägung hat. Aber die Vermutung liegt nahe. Bo besuchte bis zum Sommer dieses Jahres denselben Kindergarten wie seine Schwester, hatte aber dort einen Integrationsplatz. Es war nicht leicht, ihn morgens zum Kitabesuch zu bewegen. „Er braucht mindestens 1,5 Stunden und nicht immer ist er bereit, das Haus zu verlassen.“ Als Druckmittel nutzt der Fünfjährige auch das Essen bzw. die Verweigerung dessen. Er habe es schon einmal komplett eingestellt und immer mehr abgenommen, berichtet die Mutter.

Essen bei Bedarf

Dass alle zusammen am Tisch sitzen und essen, davon haben sich die Rubens längst verabschiedet. Wenn Bo Hunger hat, schaltet das Nervensystem direkt in den Notfallmodus. Weil er so schnell nicht weiß, was er essen soll und weil es vor allem nichts Unbekanntes sein darf, sei es besser, in der Küche immer etwas parat zu haben, das er mag und das vor allem immer dieselbe Konsistenz und Form hat. Wenn sie ihren Sohn aus der Kita holte, schlug er meist auf den Zaun vor dem Haus ein, sobald jemand aus der Kita kam, hörte er aber auf. „Meine Kinder wissen beide genau, wie man sich in der Gesellschaft verhält. Aber der Druck ist enorm.“ Normalerweise würde Bo demnächst eingeschult werden, die Eltern haben ihn jedoch zurückstufen lassen, was in einem Bundesland wie Hamburg nicht einfach ist. Nun besucht er seit den Sommerferien eine klassische Vorschule, um den Übergang so sanft wie möglich zu gestalten.

So, wie wir auch bei Amelie die Kommunikation komplett umgestellt haben, indem wir jeglichen Druck rausgenommen haben, versuchen wir es auch mit unserem Sohn. Es gibt kein Muss. Wir haben zwei neurodivergente Kinder, das ist klar. Aber selbst bei unserer 12-Jährigen gibt es bis heute keine klare und definitive Diagnose.“



Neurodiversität

Während Autismus ein anerkannter Begriff ist, befindet sich unser Verständnis über die Weite und Vielschichtigkeit des Autismusspektrums noch in der Entwicklung. Die National Autistic Society versteht Autismus als „tiefgreifende Entwicklungsstörung, die die Kommunikation und Interaktion mit der Umgebung beeinflusst“. Viele Befürworter greifen die Idee einer sozialen Einschränkung auf und verstehen neurologische Unterschiede als Teil einer natürlichen menschlichen Ausprägung (Neurodiversität – siehe auch Glossar S. 35).

»Es hat ganz viel mit dem Nervensystem und der Anspannung zu tun«

INTERVIEW

mit **Carina Rettberg**

NV: *Frau Rettberg, wenn man mit Eltern spricht, deren Kinder eine Autismus-Spektrum-Störung haben, dann haben fast alle Odysseen hinter sich. Ist die Diagnose so schwierig?*

Rettberg: Es ist nicht unbedingt schwierig, es gibt feste Testungen und Elterngespräche. Die Probleme entstehen meist vorher. Wenn Institutionen wie Kitas oder Schulen die Problematik im Elternhaus sehen. Sind Kinder auffällig, kommen Vermutungen ins Spiel. Das eigentliche Problem wird einfach nicht erkannt. Hinzu kommt die Verweigerungshaltung bzw. die Anforderungsangst der Kinder, die Diagnostikstelle bzw. einen Mediziner aufzusuchen.

NV: *Und das führt dann dazu, dass Eltern an sich zweifeln, völlig verkehrte Ratschläge umsetzen und die Kinder unnötig leiden...*

Rettberg: Ich arbeite mit einigen Familien, in denen die Kinder erst mit 14 oder 15 die Diagnose erhalten haben. Viele erkennen im Nachhinein natürlich die stereotypen Verhaltensweisen. Aber die meisten Eltern sind ja völlig fachfremd und leider erkennen Kinderärzte die Problematik auch oft nicht. Mittlerweile ist viel im Umbruch, es gibt geschulte Fachkräfte, die auch Hinweise geben. Ein großes Problem ist – wenn wir bei PDA bleiben – dass die Kinder im Kontext Kita und Schule sehr stark maskieren. Zu Hause folgt dann der Meltdown.

Carina Rettberg



Carina Rettberg ist Heilerziehungspflegerin, systemische Beraterin (DGGP) und Coach „Professionell handeln in Gewaltsituationen“. Sie ist zudem Co-Präsidentin im Fachverein PDA Autismus-Profil (FAPDA), arbeitet seit 13 Jahren mit Menschen im Autismuspektrum und begleitet und berät sowohl Familien als auch Fachkräfte. In dem von ihr mitgegründeten Verein FAPDA – Fachverein PDA-Autismus-Profil setzt sie sich für das Verständnis und die Unterstützung von Menschen mit Pathological Demand Avoidance (PDA) ein.

<https://pda-autismus-verein.org/>



NV: *Im sicheren Umfeld laufen die Kinder dann plötzlich völlig aus dem Ruder?*

Rettberg: Ja, „Maskieren“ ist ein Mechanismus des Nervensystems, um sich zu schützen. Die vielen Geräusche und Eindrücke in Kita und Schule sind eine starke Überreizung für die Kinder. Dieses Maskieren „wie verhalte ich mich unauffällig/angepasst“ kostet das Kind unendlich viel Kraft und wenn es dann nach Hause kommt in den sicheren Raum, fällt diese Maske und das Kind ist so, wie es sich in dem Moment wirklich fühlt.

NV: *Ist PDA immer so extrem, wie im Buch „Zirkus im Kopf“ beschrieben?*

Rettberg: Das hängt davon ab, wie belastet das Nervensystem ist. Kinder, die tagsüber sehr hoch maskieren, brauchen sehr viel Kraft, um in Kita oder Schule zu funktionieren. Die Meltdowns mit Auto- und Fremdaggression sind dann massiv. Druck ließe sich reduzieren, wenn die Schule sich an die Bedürfnisse des Kindes anpassen könnte. Manchmal ist der Wechsel in eine kleinere Klasse hilfreich. Ist das Kind tagsüber tagsüber selbstbestimmt und wenig Anfor-

derungen ausgesetzt, muss es sich anschließend auch nicht so stark regulieren. Das heißt: Es gibt innerhalb des PDA-Profiles nicht diese und jene Version, sondern es hat ganz viel mit der Belastung des Nervensystems zu tun.

NV: *Das heißt, man muss Druck rausnehmen?*

Rettberg: Wenn Kinder stark auto- und fremdaggressiv sind und sich verweigern und die Eltern auf das Kind eingehen und sagen: okay, wir nehmen dich aus der Schule raus und bringen Ruhe rein, lassen die Aggressionen nach. Nicht von heute auf morgen, das Nervensystem braucht seine Zeit. Besonders gut kann man das übrigens in den Sommerferien erkennen. In den ersten 2 Wochen liegen die Kinder oft einfach nur im Bett, sind müde und wollen sich ausruhen. Und in der zweiten Ferienhälfte melden Eltern oft zurück, wie entspannt ihr Kind und wie leicht vieles plötzlich war und dass man etwas zusammen unternehmen konnte. Nach der ersten Woche Schule geht das Ganze wieder von vorne los. Für mein Empfinden hat das ganz viel mit dem Nervensystem und der Anspannung zu tun.

NV: *Dann ist eine Regelschule schwierig, oder?*

Rettberg: Das hängt von der Schule und den Nachteilsausgleichen ab. Es gibt Schulen, die sich auf innovative Konzepte einlassen: Zum Beispiel, dass Kinder nur zweimal in der Woche zu ihrem Lieblingsfach erscheinen. Die Problematik besteht aber häufig auch darin, überhaupt den sicheren Raum zu verlassen. Dies ist meist dann schwierig, wenn das Kind schon völlig überreizt ist, weil es Schul- oder Kita-Kontext zu massiv ausgesetzt wurde. Dann braucht das Nervensystem mitunter sehr lange, um zu entspannen.

Der Konsum am Bildschirm trägt auch zur Entspannung bei, das ist insbesondere bei PDA sehr auffällig. Kleinere Kinder sehen sich gern dieselben Inhalte immer wieder an. Bei Älteren dient die Zeit vor dem Bildschirm nicht selten auch einem Spezialinteresse.

NV: *Medienkonsum scheint für Menschen im Spektrum häufig eine beruhigende Wirkung zu haben und wird oft genutzt. Normalerweise spricht man eher von einem Fluch für Kinder und Jugendliche, wenn es darum geht, ist es im Kontext von Autismus ein Segen?*

Rettberg: Das ist ein riesen Thema im Autismus Spektrum. Kinder im Spektrum haben oft Probleme mit der Haptik und damit, Stifte und Papier anzufassen. Ein Tablet mit Apps kann hier gut genutzt werden, um am Unterricht teilzunehmen oder auch, um Wissen zu vermitteln. Tatsächlich trägt der Konsum am Bildschirm auch zur Entspannung bei. Natürlich führt das zu vielen Diskussionen, weil manche es nur noch schaffen, sich mithilfe von Medien zu regulieren. Da stellt sich dann immer die Frage: Wieviel ist okay, wieviel darf ich zulassen, wann wird es zu einem Zwang? Die Schwelle zur Abhängigkeit ist gering. Manche Jugendliche und Erwachsene verlieren sich plötzlich im Online-Shopping, das kann schnell zur Falle werden. Teenager mit PDA können sehr anfällig sein. Dabei spielt auch der Drang, sich Regeln zu widersetzen, eine Rolle.

NV: *Nochmal zur Bildschirm-Zeit. Das sind doch auch viele Reize, die über den Bildschirm flimmern?*

Rettberg: Ja, aber zum einen kann das jeder selbst filtern – der Anwendende entscheidet selbst, was angesehen wird. Zum anderen geht es oft um Spezialinteresse, spezielle Videos, die das Wissen in einem bestimmten Bereich erweitern. Aber viele spielen auch. Online oder über die Playstation. Darüber lassen sich auch soziale Kontakte halten. Die Kontakte



können schwierig sein. Online ist es einfacher zu gestalten. Das hat auch was mit autonomem Handeln und der totalen Selbstbestimmtheit im Netz zu tun. Es fällt leichter, sich spontan zurückzuziehen, es gibt weniger Zwischentöne. Alles, was einigen neurotypischen Menschen die Kommunikation über den Bildschirm eher erschwert, kann für jene im Spektrum ein Vorteil sein. Hinzu kommt: Wenn man online spielt, geht es meist um die Sache, das Spiel. Man muss nicht Gestik und Mimik des Mitspielers lesen.

NV: Wird bei jeder Form Therapie angeboten?

Rettberg: Es gibt Autismus-Ambulanzen, in denen Menschen mit Autismus vor Ort Unterstützung erfahren und Therapeuten, die ins häusliche Umfeld kommen. Leider sind die Wartelisten lang. Es gibt aber auch Familien, die die Diagnose nur für die Schule möchten, etwa für einen Nachteilsausgleich. Über die Diagnose können auch Ergo- und Psychotherapie beantragt werden. Mitunter entstehen Doppeldiagnosen, so entwickeln Menschen, die schon relativ lange im Spektrum leben, im sozialen Miteinander eine Art des Maskierens, die sie enorm viel Kraft kostet. Bedingt dadurch können Depressionen ein Burnout oder auch selbstverletzendes Verhalten entstehen. Ich bin ein großer Fan von kreativ-musischen Ansätzen, weil diese wenig Druck verursachen und gleichzeitig vielfältige individuelle Handlungsspielräume mit sich bringen. Alles, was hilft, ist gut. Sobald die Diagnose steht, ist es dann auch einfacher mit der Kostenerstattung. Zudem lässt sich eine Pflegestufe beantragen. Das kann durchaus von Vorteil sein, wenn das Kind betreut werden muss und ein Elternteil nicht mehr arbeiten kann.

NV: Wie ist es mit medikamentöser Unterstützung?

Rettberg: Es gibt Familien, die wollen ihrem Kind auf gar keinen Fall Medikamente geben und es gibt solche, die dafür offen sind. Wenn die Familie durch das Kind einen extrem verschobenen Tag- Nacht-Rhythmus hat, schaut man z.B. nach etwas, was beim Einschlafen unterstützt. Kinder, die viel mit Zwängen und Ängsten zu tun haben, würde man etwas zur Entspannung geben. Auch Aggressionen können durch Medikamente reduziert werden und entweder als Dauer- oder Bedarfsmedikation zum Einsatz kommen. Wichtig ist es, zu wissen, dass Medikamente manchmal die gegensätzliche Wirkung haben oder ihre Wirkung nachlässt, wenn bestimmte Spiegel im Blut erreicht sind. Es gibt übrigens Jugendliche, die, wenn sie in dem Alter sind, wo sie an Cannabis kommen, spüren, dass

sie dadurch entspannen können. Cannabis kann dabei helfen. Aber es ist bisher nicht möglich für diese Jugendlichen, auf legalem Wege an die hochkonzentrierten Formen zu kommen, die für sie wirklich hilfreich wären.

NV: Der Konsum von Cannabis bei Jugendlichen kann ja mitunter auch zu Psychosen führen, oder?

Rettberg: Ja, das ist richtig. Aber die chemischen Substanzen haben auch Nebenwirkungen auf viele Organe. Und die Dosierung könnte viel kontrollierter erfolgen, wenn sie medizinisch verordnet wäre.

NV: Vielen Dank für das Gespräch, Frau Rettberg.



Ein **Meltdown** ist ein Affekt, der im Rahmen von Autismus-Spektrum-Störungen als eine Reaktion auf eine vorangegangene Reizüberflutung auftritt. Er nimmt meist die Form eines unkontrollierten Wutausbruchs an und Betroffene können ihm nicht ausweichen.

Weiterführende Infos:

Bei der Zusammenstellung der nachfolgenden Links hat Vera Rubens unterstützend mitgewirkt

- www.beratungsstelle-autismus-hannover.de/
- <https://pda-anders-autistisch.info/>
- www.autismushamburg.de
- <https://sichtreise-systemische-beratung.jimdosite.com/>
- <https://pda-autismus-verein.org/>

Informationen für Lehrer:

- <https://tinyurl.com/nxh9kert>

Weitere Artikel & Infos über PDA

- <https://tinyurl.com/4njduyy6>
- www.autisplus.de
- <https://tinyurl.com/4jtvdjcb>
- <https://neurodivers.net/>
- <https://tinyurl.com/56u32wkz>
- <https://tinyurl.com/bde6mflky>
- <https://tinyurl.com/33un2my8>

TikTok Accounts (englisch)

- www.tiktok.com/@atpeaceparents
- www.tiktok.com/@harrythompsonpda
- www.tiktok.com/@nd_psych

Instagram-Accounts (deutsch)

- www.instagram.com/german_language_pda_learnings/
- www.instagram.com/pda_schweiz/
- www.instagram.com/autisplus/
- www.instagram.com/systemische_sichtreise/
- www.instagram.com/autismus.spektrum.schule/
- www.instagram.com/autismusambulanz_halle/