



PDA-Fachtag in Hamburg am 17. Februar 2024

Saskia Susanne Neu und Hartwig Fuchs, die Inhaber des Hamburger Perspektivwechsel Media Verlags, luden am Samstag, 17. Februar 2024 in Kooperation mit dem Verein Autismus Hamburg e. V. zum PDA-Fachtag in die Aula des humanistischen Gymnasiums Christianeum in Hamburg ein. Der Autismusverein Hamburg e.V. war als Kooperationspartner mit einem Stand vor Ort und machte auf seine Angebote aufmerksam. Auch FAPDA war mit einem Stand präsent und informierte interessierte Eltern und Fachpersonen in persönlichen Gesprächen über PDA.

Der Hamburger Perspektivwechsel Media Verlag hat im Jahr 2023 das Buch „Zirkus im Kopf“ herausgegeben. In dem Buch kommen drei Familien mit autistischen Söhnen im PDA-Profil in erschütternden Erfahrungsberichten zu Wort und beschreiben ihre Leidensgeschichten in einem System, welches für die Bedürfnisse solcher Kinder sehr wenig anzubieten hat. So werden diese Familien in ihrer tagtäglichen Not allein gelassen. Ein PDA-Kind zu haben, bedeutet, sehr viel Hilflosigkeit und Einsamkeit aushalten zu lernen. Alle drei Familien haben Odysseen hinter sich auf der jahrelangen Suche nach Diagnostik- und Therapiestellen, geeigneter Schulbegleitung, Unterstützung im häuslichen Umfeld und nicht zuletzt finanzieller Entlastung. Leidtragende des überforderten Umfeldes sind die Kinder, ihre Geschwister und die Eltern gleichermaßen.

Wie von Hartwig Fuchs zu erfahren war, sind bereits 80% der ersten Auflage des Buches verkauft. Das Interesse am Thema ist also beachtlich.

Der Saal war am Samstagnachmittag bis auf den letzten Platz besetzt. Das Interesse an der Veranstaltung war mit über 300 Personen überwältigend. Bei weitem nicht alle Interessierten konnten eine Eintrittskarte kaufen, da diese rasch ausverkauft waren. Hartwig Fuchs eröffnete die Veranstaltung mit einleitenden Worten. Es folgte eine äusserst berührende Ansprache von Saskia Susanne Neu, mit Worten des tiefen Mitgefühls für die Eltern solcher Kinder und mit viel Anerkennung für das, was sie tagtäglich leisten.

Leider schlägt Eltern von PDA-Kindern nach wie vor viel Misstrauen entgegen und sie müssen nicht selten fürchten, dass das Jugendamt (in der Schweiz die Kinder- und Erwachsenenschutzbehörde KESB) auf einmal vor der Türe steht. Eltern werden der Erziehungsunfähigkeit bezichtigt, erhalten oftmals den Rat, konsequenter, strenger zu sein oder werden als Helikoptereltern verkannt. Wer schwierige Kinder hat, ist selbst Schuld, so die landläufige Meinung. Die wahren Ursachen der Verhaltensauffälligkeiten der PDA-Kinder wird nicht als Ausdruck der Überforderung der Kinder mit dem für sie reizüberflutenden und zu herausfordernden Alltag erkannt, sondern nicht selten als Störung des Sozialverhaltens oder Bindungsstörung fehldiagnostiziert, mit fatalen Folgen für die Betroffenen.

Im Anschluss stellte Antje Horn-Engeln die vielfältige und engagierte Arbeit des Vereins Autismus Hamburg vor. Der Verein entstand vor 15 Jahren aus dem Zusammenschluss einiger Familien mit autistischen Kindern aus der Not heraus.

Heute reicht das Engagement des Vereins von Elterngruppen über Kinder- und Jugendgruppen, Bogenschiessen, Esel-Wanderungen, ein Rugby-Projekt, die Vernetzungsarbeit mit Fachpersonen, Erwachsenen-Selbsthilfegruppen und eine sehr gut unterhaltenen Homepage mit vielen hilfreichen Informationen und Adressen.

Es folgte ein tiefschürfendes und umfassendes fachliches Referat der Psychiaterin Dr. med. Nicole Chou-Knecht aus der Schweiz, Präsidentin und Gründungsmitglied von FAPDA über den aktuellen wissenschaftlichen Stand zum Thema PDA. Nach Auffassung der PDA Society England, welche Nicole Chou-Knecht teilt und die auf den Erkenntnissen der Psychologin Elisabeth Newson aus den 80-er Jahren fusst, verstehen wir PDA heute als einen Symptomkomplex, welcher dem Autismusspektrum zuzuordnen ist. Sie wies darauf hin, dass es noch viel Forschung braucht, dass jedoch das klinische Auftreten des Symptomenkomplexes zu häufig ist und das Leiden der Familien zu gross, als dass man PDA aufgrund einer dürftigen Forschungslage vernachlässigen dürfe. Dr. Chou-Knecht gelang eine umfassende Gesamtschau der neurobiologischen und neuropsychologischen Konzepte zu PDA. Sie stellte die von ihr entwickelte PDA-Checkliste vor und zeigte auf, wo man in der ICD-11 und im DSM-V PDA abgebildet findet. PDA wird dort nämlich zwar nicht mit diesem Namen erwähnt, jedoch umschrieben und auch das häufig bei PDA auftretende Masking findet sich dort wieder. Eindrücklich schilderte Dr. Chou-Knecht, aus welchen Gründen sie überzeugt ist, dass die Anforderungsverweigerung aufgrund der autistischen

Wahrnehmung mit der damit verbundenen Informations-Integrationsstörung zu Stande kommt. Autistische Kinder haben Mühe mit der Theory of Mind (Perspektivübernahme), ihre zentralen Kohärenz (die Fähigkeit, die eigene Wahrnehmung von Details zu lösen und mit kontextabhängigen Variablen zu verbinden) ist oft eingeschränkt und auch die exekutiven Funktionen sind oft nicht gleich gut ausgebildet wie bei neurotypischen Menschen. Daraus folgt, dass die Verweigerung aus einem Nicht-Können heraus resultiert, nicht einem Nicht-Wollen, was wiederum dazu führt, dass PDA-Kinder oftmals mit den Anforderungen, welche die Schule an sie stellt, überfordert sind.

Sarah Weber, Sonderpädagogin und Autismustherapeutin aus München, die derzeit im Bereich Kommunikation bei autistischer Wahrnehmung promoviert, hielt ein eindrückliches und mit vielen lebendigen Beispielen angereichertes Fachreferat, in welchem sie die von der PDA-Society UK herausgegebenen PANDA-Strategien, die den Umgang mit Kindern und Erwachsenen mit PDA-Profil erleichtern können, sehr anschaulich und auf kurzweilige Art und Weise verdeutlichte.

Es gelang ihr auf brillante Weise, Verständnis für das Erleben von Menschen mit PDA-Symptomatik zu schaffen, welches sie denn auch als den Schlüssel für ein Gelingen des Alltags mit ihnen erachtet.

Menschen mit PDA-Symptomatik brauchen einen Umgang auf Augenhöhe mit sehr viel Geduld, Einfühlungsvermögen und Verständnis für ihre Wahrnehmung und für die Art und Weise, mit der sie ihre Reizüberflutung oder Überforderung zum Ausdruck bringen. Oftmals ist es die Verweigerung, die signalisiert, dass etwas gerade zu viel ist oder Angst macht. So ist es ein sehr wichtiges Ziel in der Arbeit mit diesen Menschen, dass sie im Alltag primär mit einem Gefühl von Sicherheit und Entspannung agieren können.

Die Arbeit mit Menschen mit PDA-Symptomatik bedingt, dass Begleitpersonen und Eltern ihrer Selbstfürsorge viel Beachtung schenken. Sarah Weber betonte in diesem Sinn ebenfalls die Relevanz der Nachsicht mit sich selbst (nobody's perfect) und des Humors in dieser herausfordernden Begleitungsaufgabe.

Viviane Ann Weiss, eine der drei Mütter, die in „Zirkus im Kopf“ ihre Leidensgeschichten beschreiben, rundete den Nachmittag mit ihrem Referat ab, in welchem sie als betroffene Mutter mit einer grafisch sehr schön und kreativ gestalteten Präsentation und mit einer äusserst beeindruckenden Differenziertheit und einer Liebe zur sorgfältigen Wortwahl Einblick in ihren strapaziösen Alltag als Alleinerziehende mit einem autistischen Sohn gab. Ihre Stärke, ihre unermüdliche unbiegsame und zugleich liebevolle und sanfte

Hartnäckigkeit, mit welcher sie tagtäglich ihrem Sohn, der die Überforderung mit dem Schulalltag oftmals an der Mutter auslöst, Entwicklung ermöglicht, lässt ihresgleichen suchen. Man fragt sich, wie sie all die Jahre die Kraft aufbrachte, weiter zu kämpfen und dabei auch noch einen Krebs zu besiegen, gleichzeitig immer die Liebe zu ihrem Kind ins Zentrum stellend. Mit ihrem feinen Humor schaffte sie es all die Jahre, ihr Leben durch keinerlei Bitterkeit trüben zu lassen. Ihre Dankbarkeit und ihre Fähigkeit in allem Schweren immer das Gute zu finden, machen diese stille Heldin des Alltags aus. So schafft sie es, ihrer Leidensgeschichte sogar abzugewinnen, dass sie ohne diese niemals der Mensch wäre, der sie dadurch geworden ist und ist ihrem Sohn dafür dankbar, dass er ihr durch sein herausforderndes Verhalten so viel Wachstum ermöglicht hat in Sachen Mut, Verarbeitung der Trauer, dem Entdecken der eigenen Wut und der Unbiegsamkeit. Trotz der Unzulänglichkeit ihres Umfeldes wird eine grosse Dankbarkeit den beteiligten Fachpersonen gegenüber spürbar. Sie lebt ihrem Sohn und mit ihrem Referat auch uns vor, wie man aus den grössten Herausforderungen das Beste machen kann und dass es eine Bereicherung ist, wenn man lernt, sich nicht mehr darum zu scheren, was andere über einen denken, denn diese Fähigkeit muss man gezwungenermassen entwickeln als Elternteil eines PDA-Kindes.

Zusammenfassend lässt sich der erste PDA-Fachtag in Deutschland als voller Erfolg betrachten. Wir sind den Organisatoren sehr dankbar dafür, dass sie dem Thema PDA Aufmerksamkeit widmen. Saskia Susanne Neu und Hartwig Fuchs danken wir für die Organisation dieses gelungenen Anlasses und Autismus HH e. V. für ihre Unterstützung. Wir sind überzeugt, dass dieses Thema bekannt gemacht werden muss, um das Leid vieler betroffener Familien zu mildern.

Wir als FAPDA werden uns auch zukünftig für die Ausrichtung weiterer Veranstaltungen zum Thema PDA einsetzen und in Zusammenarbeit mit entsprechenden Kooperationspartnern organisieren. Sollten sich hier Personen, Einrichtungen und Institutionen als Kooperationspartner:innen angesprochen fühlen, teilen Sie uns Ihr Interesse gern über das Kontaktformular mit. Wir sind dankbar über jede:n, die:der PDA eine Stimme gibt!

Regine Götz, Vorstandsmitglied, Fachpsychologin für Psychotherapie, Schweiz

Anmerkung: Falls deutsche Leser:innen sich wundern: In der Schweizer Schreibweise schreiben wir kein ß (Doppel-s)