



Anika Tipp, Lilo Klingenberg, Kora Jünger

PERSPEKTIVWECHSEL PDA

In den letzten zweieinhalb Jahren sind weit über 3.000 Familien auf die PDA Initiative aufmerksam geworden – Familien, bei denen das Verhalten ihrer Kinder auffällig, aber schwer einzuordnen ist. Weder Autismus noch ADHS scheinen eindeutig zu passen. Für Autismus wirken die Kinder zu sozial, für ADHS können sich die Kinder zu gut fokussieren – auf den ersten Blick passt keine der gemeinhin bekannten „Störungen“ so richtig.

Eltern, die auf der Suche nach Klärung und Unterstützung sind, stoßen früher oder später auf PDA und erleben oft den sogenannten „Lightbulb-Moment“. In der Beschreibung von PDA erkennen die Eltern die Nöte ihrer Kinder erstmals wirklich wieder. Wir unterstützen diese Familien mit relevanten Informationen – nicht nur zu PDA, sondern auch zu Autismus, ADHS und der Kombidiagnose AuDHS. Dank des Peer-to-Peer-Austauschs, aktueller Informationen und der Psychoedukation gelingt es vielen Familien, Veränderung und Verbesserung für ihre neurodivergenten Kinder zu erwirken.

PDA steht offiziell für „Pathological Demand Avoidance“, ein Begriff, der in den 1980er-Jahren von Prof. Elisabeth Newson geprägt und 2003 genauer spezifiziert wurde. In der Neurodiversitäts-Community wird u. a. lieber von „Protective Demand Avoidance“ gesprochen.

Aus unserer Perspektive trifft „protective“ das Wesen des Vermeidungsverhaltens besser, denn dieses ist nicht pathologisch im Sinne von krankhaft, sondern – in der Wahrnehmung der dysregulierten Person – überlebensnotwendig. Diese individuelle Wahrnehmung zu akzeptieren, zu validieren und ihr regulierend zu begegnen – darin sehen wir die Hauptaufgabe unserer Beratungs- und Unterstützungsangebote im Rahmen der Selbsthilfe und darüber hinaus.

Auf fachwissenschaftlicher Ebene gilt die Bezeichnung „Pathological Demand Avoidance“. Klinisch bedeutsam wird PDA in unserer Wahrnehmung dann, wenn der Leidensdruck des Individuums durch eine nicht passende Umwelt so hoch ist, dass Veränderungen und Hilfen notwendig werden. Wir betrachten dabei Symptome nicht als Ausdruck einer Störung, sondern als funktionale Marker, die z. B. auf eine überfordernde Umwelt hinweisen und Auskunft darüber geben, welche Anpassungen benötigt werden, um das Individuum in seine Handlungsfähigkeit zu bringen oder Teilhabe zu ermöglichen.

In unserer täglichen Arbeit im Bereich der Selbsthilfe liegt unser Fokus auf dem Ist-Zustand in den Familien – und auf der Frage: „Wie geht es jetzt weiter?“ Doch auch wir denken im Rahmen der Psychoedukation immer wieder über das „Woher“ nach und setzen uns kritisch mit Fachartikeln und anderen Veröffentlichungen auseinander. Wir sind überzeugt: Ein ursächliches Verständnis hilft, die Komplexität der Symptomatik besser einordnen und ihr – nicht nur in der Selbsthilfe – angemessen begegnen zu können.



PERSPEKTIVWECHSEL PDA

Eine These, die wir anhand der Sichtung der vorhandenen Ressourcen zu PDA – aber vor allem auch zu Autismus, ADHS, der Kombidiagnose AuDHS und dem Thema Neurodiversität allgemein – sowie unter Berücksichtigung von zigtausenden Beiträgen aus den Communities aktuell entwickelt haben, ist folgende:

Was, wenn Newson's Beschreibung von PDA als eine eigenen „tiefgreifenden Entwicklungsstörung“ (2003) dem Umstand geschuldet war, dass Autismus in Kombination mit ADHS noch nicht diagnostiziert werden konnte? Was, wenn PDA als Symptomkomplex – wenn auch individuell verschieden ausgeprägt – heute prinzipiell im AuDHS-Spektrum verortbar ist?

Newson arbeitete auch 2003 noch unter Bedingungen, in denen Autismus und ADHS nicht gleichzeitig diagnostiziert werden konnten. Es galt noch das Prinzip, dass eine ADHS-Diagnose nicht vergeben werden konnte, wenn das Verhalten durch eine tiefgreifende Entwicklungsstörung erklärbar war. Die Wahrnehmung von Autismus war jedoch so stark an Repetitivität, Rigidität und soziale „Inkompetenz“ gebunden, dass soziale Vermeidungsstrategien, Impulsivität, hochfunktionales Maskieren, innere Zerrissenheit und hohe Sensitivität lange, teilweise bis heute, nicht als autistisch erkannt werden konnten und eine Kombination von Autismus und ADHS nicht als Perspektive zur Verfügung stand.

Viele Eltern sehen auch heute nicht, dass ihre Kinder vielleicht autistisch sind und/oder ADHS haben – weil sie die überholten Stereotype vom „klassischen Autisten“ oder dem „zappeligen Kind“ nicht mit dem Verhalten ihrer Kinder in Einklang bringen können. Erst 2013 wurde mit dem DSM-5 die gleichzeitige Diagnose von ADHS und Autismus – in der Neurodiversitäts-Community als AuDHS zusammengefasst – offiziell möglich.

Das bedeutet: Die innere Zerrissenheit, die Überforderung durch zwei widersprüchliche Bedürfnisprofile, die Not, die eigenen Bedürfnisse nicht in Balance bringen zu können, wenn sowohl Autismus als auch ADHS vorhanden sind – das konnte davor nicht diagnostisch gefasst werden. Das von Newson beobachtete Verhalten – das kontrollierende, manipulierende, ohnmächtige, alles ablehnende Verhalten – zeigte sich womöglich im Kontext einer vorliegenden (undiagnostizierbaren) doppelten „Entwicklungsstörung“. Ohne die Möglichkeit, diese feststellen zu können, lag es nahe, das Beobachtete als eine neue tiefgreifende Entwicklungsstörung etablieren zu wollen: PDA.

Heute wissen wir: Vermeidendes und verweigerndes Verhalten als Schutz ist gerade im Kontext von Autismus – aber auch bei ADHS und vor allem bei einer Kombination aus Autismus und ADHS – keineswegs ungewöhnlich. Es geht im Kern um Sicherheit und Erwartbarkeit – zentrale Aspekte, um eine autistische Wahrnehmung nicht zu überfordern und ins Tun kommen zu können.



PERSPEKTIVWECHSEL PDA

Genau dieses Vermeidungsverhalten wird jetzt in der ICD-11 als autistisch beschrieben – und das aus gutem Grund. Und auch viele andere Verhaltensweisen, die als typisch für den PDA-Symptomkomplex gelten – z. B. Masking – werden offiziell im Kontext von Autismus und ADHS abbildbar.

Was wir sagen wollen: Nicht das Fehlen einer konkreten PDA-Diagnose ist für uns das Problem, sondern die Tatsache, dass die PDA-Symptomatik nicht als selbstverständlicher Symptomkomplex im Spektrum von Neurodivergenz verstanden wird.

Kurz und knapp: Wir verstehen unter PDA ein überwiegend im AuDHS-Spektrum verortbares, individuell ausgeprägtes, nervensystembedingtes Reaktionsprofil auf das Erleben der Umwelt, dessen Intensität je nach Regulationszustand phasenweise variieren kann.

Unsere letzte Umfrage unter 551 Eltern, die bei ihrem Kind PDA vermuten, zeigte: In über 65 % der Fälle lag mindestens eine Diagnose aus dem ASS-Bereich ($n = 134$), eine ADHS-Diagnose ($n = 89$) oder sogar eine kombinierte AuDHS-Diagnose ($n = 143$) vor. Die Prävalenz dieser Diagnosen zeigt: Ein gemeinsames Auftreten von ASS und ADHS ist eher die Regel als die Ausnahme. Die beiden „Störungen“ haben mehr Symptome gemeinsam, als sie unterscheiden.

Im Sinne des Neurodiversitäts-Paradigmas wünschen wir uns, dass PDA nicht pathologisiert wird, sondern als Symptomatik verstanden wird, die in unterschiedlichen Ausprägungen im Zusammenhang mit ASS, ADHS und AuDHS (aber auch aufgrund anderer Ursachen eines gestressten Nervensystems wie z. B. FASD, Trauma, ...) auftreten kann.

Dabei verstehen wir die Diagnosen als ein Spektrum, und wir wünschen uns die Anerkennung der PDA-Symptomatik als Teil dieses Spektrums. Insofern fehlt aus unserer Sicht nicht die Differenzierung in weitere Subtypen, die wir mit der Abschaffung von Kategorien wie „Asperger“ gerade erst hinter uns gelassen haben.

Vielmehr braucht es sowohl im häuslichen Umfeld als auch dringend in der Diagnostik und therapeutischen Begleitung einen neuroaffirmativen Blick, der die PDA-Symptomatik im Kontext von Neurodivergenz normalisiert.

Hierbei wünschen wir uns ganz besonders, dass Pathologisierungen der Eltern-Kind-Bindungen oder die Interpretation des Verhaltens als oppositionell in den Hintergrund treten, um das Leben der Eltern mit unsichtbar behinderten Kindern nicht noch schwerer zu machen, als es im Alltag bereits ist.