

© Dieses Transkript wurde von Elke van Benthum mit Einverständnis von Samuel Frey erstellt. Der Text des Podcasts ist Eigentum von «Schuelfrey. Der Podcast». Er darf nicht, weder als Ganzes noch Ausschnitte daraus, für andere Zwecke verwendet werden als für die Verbreitung des Inhalts dieses spezifischen Podcasts.

Podcast Folge: PDA Teil 2:

«Mein Sohn wollte aus dem Fenster springen» Eltern berichten aus dem PDA-Alltag

Länge: 36 Minuten

Podcast hören:

 [Direkt auf der Schuelfrey Website](#)

 [Auf Spotify](#)

 [Auf Apple-Podcast](#)

 [Auf Youtube](#)



Transkript mit Anpassungen an Hochdeutsch

1) Die Welt von PDA: Eine Einführung und der Ruf der Familien

0:00 – 6:04

Familie 1, Tochter 8 Jahre: Glaubt es diesen Eltern, dass sie schon alles probiert haben. Wir haben probiert, streng zu sein, wir haben probiert, ganz klare Konsequenzen zu setzen, wir haben probiert, Regeln einzuführen und sich daran zu halten, wir haben alles probiert und es hat alles schlimmer gemacht. Also es ist nicht so, dass unser Kind dann plötzlich gemerkt hat, ah ja gut, wenn ich so und so, dann passiert halt das und dann kann ich halt nicht.

Es endet in Meltdowns, also sie hat Zusammenbrüche, sie schreit, sie wirft sich umher, sie ist verzweifelt. Wir haben auch ein Zeitchen gebraucht, bis wir gemerkt haben, dass das nicht einfach ein Wutanfall ist, also bevor wir die Diagnose hatten, sondern dass das pure Verzweiflung ist. Und so will man sein Kind nicht sehen.

Moderator Simon Berginz: Das Thema PDA, das hat euch ziemlich stark bewegt. Wir merken das auch an den Reaktionen auf die letzte Folge. Und es hat aber auch uns noch ein wenig angeregt, noch ein bisschen weiter darüber reden.

Hallo, ich bin nicht Sammy Frey, das habt ihr wahrscheinlich gemerkt, ich bin Simon Berginz, ich bin der Produzent von Schuelfrey. Während Sammy sich schon aufs nächste Podcast Gespräch vorbereitet, haben wir noch einmal genau hingehört. Im dem ersten Teil habt ihr Nicole Chou Knecht gehört. Sie ist nicht nur Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie, sie ist nämlich auch im Vorstand vom «Fachverein PDA Autismusprofil». Das ist aber nicht die einzige

© Dieses Transkript wurde von Elke van Benthum mit Einverständnis von Samuel Frey erstellt. Der Text des Podcasts ist Eigentum von «Schuelfrey. Der Podcast». Er darf nicht, weder als Ganzes noch Ausschnitte daraus, für andere Zwecke verwendet werden als für die Verbreitung des Inhalts dieses spezifischen Podcasts.

Organisation, die sich für Menschen mit PDA Profil einsetzt. Es gibt auch noch andere Organisationen, und von einer hört ihr jetzt dann gleich mehr.

Wir können das nicht bei jedem Thema machen, aber da haben wir jetzt gefunden, Let's do it, drum hört ihr in dieser Folge direkt Betroffene.

Bevor wir aber die Menschen und ihre Geschichten aus ihrem Familienalltag hören, gibt's zuerst mal eine kurze Einleitung zum Thema von Elke van Benthum. Sie ist von «Brains in Mind. Neurodiversität leben», das ist eine Unternehmernergemeinschaft aus Deutschland, und Elke ist Vertreterin von «Brains in Mind» in der Schweiz. Und die Gemeinschaft ist entstanden aus einer Selbsthilfegruppe, die hat früher mal noch «PDA Initiative» geheissen. *[Korr.: so heisst die Selbsthilfe-Community immer noch. «Brains in Mind» ist der Träger der «PDA Initiative»]*

Elke van Benthum, PDA Initiative/Brains in Mind (Schweiz): Das sind vor drei Jahren noch ganz wenige Familien gewesen mit Kindern mit dem sogenannten PDA Profil, die sich auf WhatsApp ausgetauscht haben. Und daraus ist dann innert kürzester Zeit eine grosse Community geworden mit mehr als 4000 Familien, 60 Gruppen und mehr als 50 ehrenamtlichen Admins. Ich bin zu dieser Community gestossen, weil ich selber einen 16jährigen Sohn mit Autismus habe im PDA-Profil, und ich habe dann die Leitung und die Admin der Schweizer Gruppe übernommen; inzwischen sind das auch mehrere Untergruppen, und es gibt noch andere ehrenamtliche Admins neben mir, und wir haben inzwischen mehr als 400 Familien. Die beiden Leiterinnen der PDA Initiative Community, Kora Jünger und Anika Tipp, haben dann vor einem Jahr «Brains in Mind» gegründet, um der Selbsthilfe-Community einen rechtlichen Rahmen zu geben, und inzwischen ist auch eine eigene App entwickelt worden, die eben auch «PDA Initiative» heisst.

Simon Berginz: Es gibt unter anderem von «Brains in Mind» diverse Angebote, die setzen wir euch noch in die Shownotes, also den Link dazu findet ihr dort. Durch diese Aktivitäten, sagt Elke, gebe es auch immer mehr Interesse von Fachpersonen.

Elke van Benthum: Und darum gibt es bei uns auch einen Bereich, in dem mehrere Hundert Fachleute inzwischen sich austauschen, und sie können von den Erfahrungen und dem Wissen von betroffenen Familien lernen. Und darüber sind wir natürlich einfach nur froh, dass diese Fachleute das wollen und zu uns kommen, und wir sind dankbar, wenn die Fachwelt eben endlich hinter das Verhalten unsere Kinder schaut, und die Kinder und ihre Familien dann auch passende Hilfen bekommen.

Simon Berginz: Passende Hilfe ist aber eben auch, wenn man über das Thema mehr redet. Und darum erzählen heute verschiedene Familien über ihren PDA-Alltag.

Elke van Benthum: Für den Podcast haben nämlich fünf Familien aus dem Leben mit ihren Kindern mit PDA-Verhaltensprofil berichtet. Wie ihr hören werdet, ist es ein einheitlicher Wunsch von allen Familien, dass sie gehört werden, dass man ihnen zuhört und dass man ihnen glaubt. Und darum sind sie sehr froh, dass sie hier ein bisschen erzählen können. Denn es passiert uns allen leider noch viel zu oft in der Gesellschaft, dass man halt einfach nicht gehört wird, dass Behörden, Schulleitungen, und auch das Gesundheitswesen einfach nicht zuhören und keine Hilfe anbieten. Und die teilweise verheerenden Folgen dieses Ignorierens tragen eben die Kinder.

Simon Berginz: Die Arbeit der Organisation ist oft sehr frustrierend.

Elke van Benthum: Aus unseren eigenen Erfahrungen und auch aus ganz vielen Berichten von erwachsenen Menschen mit dem Profil wird ganz deutlich, was diese Kinder brauchen, und wie ihnen eine Teilhabe an Bildung und am gesellschaftlichen Leben eben ermöglicht werden kann,

© Dieses Transkript wurde von Elke van Benthum mit Einverständnis von Samuel Frey erstellt. Der Text des Podcasts ist Eigentum von «Schuelfrey. Der Podcast». Er darf nicht, weder als Ganzes noch Ausschnitte daraus, für andere Zwecke verwendet werden als für die Verbreitung des Inhalts dieses spezifischen Podcasts.

oder auch einen Einstieg in die Arbeitswelt – und dieses Wissen und die Erfahrungen sind vorhanden. Viele neurodivergente Kinder, also Kinder mit Autismus oder ADHS oder eben mit beidem, die das Verhalten zeigen, also das Verhalten, das man PDA nennt, funktionieren anders als neurotypische Kinder, die halt die Mehrheit ausmachen. Diese Kinder haben ein sehr reaktives Nervensystem, das sehr schnell ausser Balance gerät. Sie haben eine ganz grosse, grundlegende Angst, also Ängste und enorm viel Stress, wenn sie spüren, dass die innere Sicherheit in Gefahr ist. Und das ist eigentlich das, was so frappant ist: Alle Menschen brauchen ja diese innere Sicherheit, und Kinder machen mit diesem PDA-Verhalten eigentlich nichts anderes, als ihr Nervensystem zu schützen, damit diese Sicherheit bewahrt werden kann.

2) «Mein Sohn schafft den Kindergarten nicht mehr». Eine Mutter erzählt **6:05 – 12:22**

Simon Berginz: Und darum kommen wir jetzt an den Punkt, wo die Betroffenen darüber reden dürfen. Diese Mutter ist eine Person, die gerne wollte, dass wir ihre Stimme verfälschen, und das haben wir auch gemacht.

Familie 2, Sohn 6 Jahre: Unser Sohn ist 6. Er ist von Klein an in der KiTa gewesen, maximal 2 Tage pro Woche. Es ist aber immer schwierig gewesen für ihn. Im Laufe des Jahres 2024 ist es dann immer schwieriger geworden, er hat sich immer mehr zurückgezogen; Ausflüge, Treffen mit Freunden, rausgehen ist immer weniger möglich gewesen, irgendwann ist gar nichts mehr gegangen. Mein Sohn hat nicht einmal mehr einen Schritt nach draussen geschafft, auch nicht für Aktivitäten, die ihm Spass gemacht haben. Wir haben ihn dann aus der KiTa genommen. Mittlerweile habe ich meine Teilzeitstelle aufgegeben, weil mein Sohn mich 24/7 braucht. Er hat sich dann in den paar Monaten erholen können, wir haben in dieser Zeit auch die Diagnose bekommen. Für die Autismusabklärung war er schon länger angemeldet, weil die Situation sich bei uns aber so zugespitzt hatte und wir immer noch auf der Warteliste waren, haben wir die Diagnostik zum Glück an einem anderen Ort machen können. Die Diagnose ist Autismus mit PDA Verhaltensprofil.

Seit letztem Sommer ist er im Kindergarten bei uns im Dorf. Die Empfehlung vom Schulpsychologischen Dienst und unserer Autismusfachfrau, die uns schon länger begleitet, sind ganz klar der Meinung, dass der Rahmen, den unser Sohn brauchen würde für die Schule, im Regelkindergarten nicht gegeben ist. Auch die Schulleitung ist der Meinung gewesen, dass sie das nicht leisten können. Darum ist ein Antrag für die Separative Sonderschule gestellt worden.

Aber der Kanton hat das abgelehnt. Auch das rechtliche Gehör von uns Eltern hat nichts gebracht. Seit letztem Sommer ist er jetzt im Kindergarten mit reduziertem Pensum und immer in meiner Begleitung. Im ersten Halbjahr hat es mein Sohn meistens in den Kindergarten geschafft, wenn auch mit grossem Aufwand. Seit diesem Jahr schafft er es fast gar nicht mehr.

Simon Berginz: Wir machen das übrigens auch so ausführlich oder lassen die Leute ausführlich reden und erzählen, damit ihr genau wisst, wo die Familien stehen. Also der Sohn schafft es fast nicht mehr in den Kindergarten. Was heisst das konkret?

Familie 2, Sohn 6 Jahre: Unser Sohn ist 24/7 bei mir, mit wenigen Ausnahmen. Er braucht ständig meine Nähe, alleine spielen ist auch meistens schwierig. Wenn es seine Ressourcen zulassen, spielt er gerne mit seinem Freund, der bei uns im Quartier wohnt. Mit dem Wissen von PDA haben wir den Rahmen von ihm so angepasst, dass sein Nervensystem möglichst zur Ruhe kommt. Das bedeutet auch, ihm möglichst viel Autonomie zu geben, soweit wir das verantworten können. Für uns ist der Alltag sehr anstrengend, Fremdbetreuung ist kaum

© Dieses Transkript wurde von Elke van Benthum mit Einverständnis von Samuel Frey erstellt. Der Text des Podcasts ist Eigentum von «Schuelfrey. Der Podcast». Er darf nicht, weder als Ganzes noch Ausschnitte daraus, für andere Zwecke verwendet werden als für die Verbreitung des Inhalts dieses spezifischen Podcasts.

möglich. Grosse Themen sind auch Essen, Kleider, Sensorik allgemein, Schlafen, soziale Themen, Aggressionen. Auch mit dem Wissen von Autismus und PDA ist es immer wieder eine Herausforderung, mit all diesen Sachen umzugehen, zum Beispiel auch mit diesen Aggressionen, die ja einfach ein Ausdruck von einem überlasteten Nervensystem sind, was unser Sohn in dem Moment nicht steuern kann. Es besteht auch der Verdacht, dass er noch ein ADHS zusätzlich hat. Wir sind da noch in der Diagnostik und es steht auch eine eventuelle Medikation in Frage.

Simon Berginz: Der Alltag, der aufs Kind angepasst ist, komplett. Aber ein dringendes Thema bleibt, nämlich die Schulpflicht.

Familie 2, Sohn 6 Jahre: Wir fühlen uns von der Schule nicht verstanden. Sie haben uns gesagt, dass sie, wenn sie keine Fortschritte sehen, eine KESB-Meldung wegen Kindeswohlgefährdung werden machen müssen. Die Schule hat auch einen Schulcoach an der Seite von einer Sonderschule, weil mein Sohn einen integrativen Sonderschulstatus hat. Aber auch dort will oder kann man sich nicht mit PDA auseinandersetzen. Sie sehen die Problematik in der Erziehung bei uns Eltern in erster Linie. Mir ist bewusst, dass es auch für sie nicht einfach ist, aber auf dieser Basis kann man keine Lösungen finden, wie der schulische Weg für unseren Sohn aussehen könnte.

Simon Berginz: Also da ist noch keine Lösung in Sicht im Moment, aber weil ja die Schule zu uns gehört und wir als Bürgerinnen und Bürger auch für sie verantwortlich sind, haben wir dann die Betroffene nach einem Wunsch gefragt an die Gesellschaft.

Familie 2, Sohn 6 Jahre: Wir würden uns wünschen vom Umfeld, der Schule, den Fachpersonen, der Gesellschaft, dass uns als Familie geglaubt wird, dass zum Beispiel mein Sohn nicht in den Kindergarten gehen kann. Es ist nicht, dass er nicht will. Dass sie sich mit PDA auseinandersetzen. Ich denke, auch die Gesellschaft wird umdenken müssen. Ich habe immer wieder den Gedanken, dass das vielleicht früher Kinder gewesen sind, die als schwer erziehbar gegolten haben. Und heute hat es einen Namen. Diese Kinder sind unter uns, und die Gesellschaft muss sich damit auseinandersetzen. Ich denke, es geht auch um eine allgemeine Haltung gegenüber Kindern. Kinder wollen lernen, wollen dabei sein, aber Kinder mit PDA brauchen dafür einen anderen Rahmen. Und sie unterscheiden sich meiner Meinung nach halt schon sehr fest von Autisten ohne PDA.

Simon Berginz: Also der dringende Wunsch, gehört aber auch gesehen und verstanden zu werden.

3) «Das Kind muss plötzlich eine Treppe überwinden.» Ein Vater erzählt 12:23 – 16:04

Der nächste Bericht kommt von einem Vater von zwei Kindern, die Kinder sind neun und zwölf, und sie sind Autisten und im PDA-Profil.

Familie 3, Kinder 9 und 12 Jahre: Wir haben seit eineinhalb Jahren Kenntnis von PDA. Das hat uns im Familienalltag Erleichterung gebracht, weil die Betrachtung aus der Perspektive des Nervensystems des Kindes uns Möglichkeiten in die Hand gibt, die wir schlicht nicht gehabt haben, als wir das Verhalten klassisch angeschaut haben. Unser Alltag funktioniert anders, als wir denken, dass es in anderen Familien der Fall ist. Wenn wir aber die Werkzeuge, die uns das Erklärungsmodell PDA an die Hand gibt, nutzen, dann funktioniert dieser Alltag. Innerhalb der Familie kommen wir zurecht. Unser oberstes Ziel ist immer das regulierte Nervensystem unserer Kinder, diesem ordnen wir alles unter. Das betrifft alle Aktivitäten in der Familie und ausserhalb.

© Dieses Transkript wurde von Elke van Benthum mit Einverständnis von Samuel Frey erstellt. Der Text des Podcasts ist Eigentum von «Schuelfrey. Der Podcast». Er darf nicht, weder als Ganzes noch Ausschnitte daraus, für andere Zwecke verwendet werden als für die Verbreitung des Inhalts dieses spezifischen Podcasts.

Freizeitaktivitäten sind selten bis nie möglich, weil sich die Kinder nach der Schule erholen müssen und keine Kraft dafür haben, auch für Sachen, die sie gerne möchten.

Simon Berginz: Das ist jetzt der Alltag, der sicher anders ist als bei Kindern, die keine solche Diagnose haben. Wo bestehen denn aktuell gerade die grössten Schwierigkeiten?

Familie 3, Kinder 9 und 12 Jahre: Wir sind aktuell an diesem Punkt, dass das ältere Kind nicht mehr zur Schule gehen kann und zuhause ist. Das jüngere Kind ist in einer Zwischenlösung. Beide warten auf einen Sonderschulplatz. Bei beiden Kindern haben wir die Schule aktiv über PDA informiert und alle Infos, die wir hatten, weitergegeben. Bei beiden Kindern ist uns versichert worden, dass es schon gut käme. Die Schwierigkeiten, die dann aufgetreten sind, haben dann von der Schule nicht aufgefangen werden können. Das Verhalten der Kinder im Vollstress ist missdeutet worden, das hat bei beiden Kindern zu maximalem Stress geführt, sodass sie nicht mehr in ihrer Klasse in die Schule gehen konnten, und jetzt zuhause sind, respektive in dieser Zwischenlösung sind.

Simon Berginz: Im Verlauf dieser Erklärungen hat er dann aber auch noch ein Bild gezeichnet, das vielleicht für uns einfacher zu verstehen ist. Einfach als Vergleich.

Familie 3, Kinder 9 und 12 Jahre: Stellen wir uns ein Kind vor, das einen Rollstuhl braucht. Die Eltern gehen vor dem Schulanfang in die Schule und erklären alles. Wie steil das Kinder selber auf und ab fahren kann, und wie hoch die Schwellen maximal sein dürfen, etc. Und welche Hindernisse unüberwindbar sind. Die Schulleitung, die Heilpädagogin und die Lehrerin hören interessiert zu und erklären, dass sie alles verstanden hätten, dass die nötigen Anpassungen und Hilfestellungen da sind, und dass sie Erfahrung hätten mit ähnlichen Kindern. Die Eltern vertrauen der Schule, das Kind und die Eltern schauen dem Schulanfang zuversichtlich entgegen. Und jetzt stellen wir uns vor, das Kind müsse in der Schule plötzlich eine Treppe überwinden. In unserem Beispiel schafft es das knapp, es kann sich mit den Händen mit grosser Mühe irgendwie raufziehen. Das Kind ist anschliessend komplett erschöpft und versteht die Welt nicht mehr, weil es nicht verstehen kann, wieso es diese Treppe nehmen musste. Es weigert sich dann vehement, die Treppe in den 2. Stock überhaupt noch in Angriff zu nehmen. Die Eltern sind frustriert und traurig, weil trotz allen Vorbereitungen und Erklärungen so etwas von ihrem Kind verlangt wird.

Simon Berginz: Das sind Beispiele aus dem Alltag mit PDA Schulkindern. Wir haben gerade nochmals einen solchen Erfahrungsbericht, und nachher dann aber auch noch Eindrücke von Eltern, deren Kinder schon erwachsen sind oder auf der Schwelle zum Erwachsensein stehen.

[WERBUNG]

4) «Sie hat nicht mehr geschlafen». Autistisches Burnout 17:04 – 26:19

Simon Berginz: Autistin im PDA-Profil ist die Tochter dieser Mutter, die Diagnose hat die Tochter seit einem Jahr.

Familie 1, Tochter 8 Jahre: Schon etwas länger wissen wir, dass sie zumindest teilweise hoch-, also höchstbegabt ist eigentlich, im sprachlichen Bereich, und das ist auch ein bisschen der Weg gewesen, den wir gegangen sind. Also wir haben eigentlich ein sehr pflegeleichtes Baby und Kleinkind gehabt. Einfach immer sehr willensstark, und im Nachhinein, wenn wir zurückschauen, ja, würden wir gewisse Sachen anders bezeichnen, also nicht als willensstark, sondern eben vielleicht als erste Anzeichen von PDA. Und wir haben dort..., nachher, als sie in

© Dieses Transkript wurde von Elke van Benthum mit Einverständnis von Samuel Frey erstellt. Der Text des Podcasts ist Eigentum von «Schuelfrey. Der Podcast». Er darf nicht, weder als Ganzes noch Ausschnitte daraus, für andere Zwecke verwendet werden als für die Verbreitung des Inhalts dieses spezifischen Podcasts.

den Kindergarten gekommen ist, hat es plötzlich angefangen, schwierig zu werden. Sie hat angefangen, Sachen zu verweigern, also das Sich-Nicht-Mehr-Anziehen-Können. Wir sind dann den Weg gegangen über Hochsensibilität, Hochbegabung, und haben dann auch gewechselt in die Privatschule, weil wir gemerkt haben, dass es für sie wirklich in der Volksschule nicht mehr geht. Sie hat gesagt, dort gehe ich nie mehr hin. Sie ist in der Schule, im Kindergarten sehr angepasst gewesen und nachher komplett ausgerastet, und wir haben gemerkt, da ist mehr als einfach nur ein bisschen Überforderung. Und in der Privatschule ist es dann danach ein dreiviertel Jahr gut gegangen, und dann ist das Ganze wieder von vorne los, und dann haben wir nach einem halben Jahr mit längeren Absenzen in der Schule, mit Teilzeitunterricht, haben wir uns dann entschieden, Mitte erste Klasse, dass wir ins Homeschooling wechseln.

Simon Berginz: Also am Anfang gefühlt alles normal gelaufen, in Führungszeichen, die Schwierigkeiten, die kommen dann aber später.

Familie 1, Tochter 8 Jahre: Unsere Tochter hatte einen Erschöpfungszustand, ein autistisches Burnout, wo wirklich über Wochen bis Monate nichts mehr gegangen ist. Sie konnte nicht mehr aus dem Haus, auch für gute Sachen nicht, also auch spielen mit anderen Kindern draussen ging nicht mehr. Sie hat sich nur noch von ganz wenigen Sachen ernähren können, also sie hat wirklich so ihren Safe Food gehabt, was Pasta und Tomatensuppe war, und tonnenweise Süßigkeiten. Und sie hat nicht mehr geschlafen. Also sie hat den Tag-Wach-Rhythmus komplett verschoben, hat mit uns auch nicht mehr geredet, also sie hat uns nur noch angefaucht, und man musste konstant mit ihr im gleichen Raum sein. Und aus diesem Zustand ist sie eigentlich jetzt rausgekommen, oder, ja, wir sind dran am Rauskommen, indem wir einfach alles runtergefahren haben. Wir haben alle Anforderungen runtergefahren, wir haben...auch unsere, also die von Eltern. Wir haben jetzt nicht irgendwie, ja, gross Hobbys oder Sachen, oder Besuch, oder wir entscheiden immer mega kurzfristig, ja, jetzt geht es, oder jetzt geht es nicht. Wir haben dadurch auch Leute vor den Kopf gestossen. Die einen verstehen es, fragen, wie sie mit der Situation umgehen können, die anderen nicht, und dort bringt auch sehr viel Aufklärungsarbeit nicht sehr viel.

Im jetzigen Moment oder jetzt ist es so, dass wir viel daheim sind, also der Erschöpfungszustand oder das Burnout ist nicht hinter unserer Tochter, oder hinter uns. Aber wir sind auf dem guten Weg, da herauszukommen. Also wir haben dann auch gemerkt, dass eben schon nur schon der Weg in die Schule jeden Tag eine solche Anforderung ist, dass der so viel Energie braucht, dass wir dort einfach gleich aufhören müssen. Und ich habe noch ein Jahr zuvor so gefunden, hey, Homeschooling kommt für mich gar nicht in Frage, ich will das nicht machen, ich finde es wichtig, dass auch wie die Rolle als Mutter und Lehrerin sich nicht vermischt. Und dann hatten wir wie keine andere Option mehr und haben uns dafür entschieden und machen das jetzt seit einem Jahr. Und zuerst haben wir einfach mal, also wirklich einfach auch dort Unschooling gemacht, einfach runtergefahren, nur Sachen gemacht, die wirklich unbedingt nötig sind, alles spielerisch verpackt, und das machen wir auch heute noch. Also, ja, einfach nach der intrinsischen Motivation gehen und diese Sachen, den Stoff von der Schule hervorheben, der gerade geht. Und das Coole ist, es funktioniert, es geht vorwärts. Sie entwickelt sich in ihrem Tempo, und wir gehen mit.

Simon Berginz: Homeschooling, das eigentlich ein Tabu war. Und jetzt aber das Einzige ist, das gerade geht in dieser Situation. Was sind denn die aktuellen Schwierigkeiten gerade?

Familie 1, Tochter 8 Jahre: Schwierigkeiten haben wir im Moment insofern, dass unser Alltag wirklich sehr unvorhersehbar ist. Es kann Morgen geben, wenn man aufwacht, da ist unsere

© Dieses Transkript wurde von Elke van Benthum mit Einverständnis von Samuel Frey erstellt. Der Text des Podcasts ist Eigentum von «Schuelfrey. Der Podcast». Er darf nicht, weder als Ganzes noch Ausschnitte daraus, für andere Zwecke verwendet werden als für die Verbreitung des Inhalts dieses spezifischen Podcasts.

Tochter mega zufrieden, steht auf, will sich gleich anziehen und frühstücken, wie man sich das so vorstellt. Und dann gibt es wieder Morgen, an denen sie erwacht und aus irgendeinem Grund - es kann sein, dass sie einen schlechten Traum hatte, oder wir können es manchmal nicht ganz nachvollziehen, was wirklich die Gründe dafür sind - ist sie hässig, mega gestresst, startet den Tag schon mit starken Vorwürfen an mich, was ich alles falsch mache, und was nicht okay ist, und was nicht richtig ist. Und dass sie, ja, zuerst einfach mal mega Zeit braucht, meistens mit ihrem Tablet, also eigentlich immer mit ihrem Tablet. Es gibt Tage, da kann sie nur aufstehen, wenn sie Süßigkeiten isst, und wenn man das so von aussen sieht oder hört, denkt man, hmm, ja, das ist ein recht verwöhntes Kind, da muss man doch mal durchgreifen. Also das sind so Sachen, die man halt eben auch hört als Eltern, und das ist... ja, jetzt komme ich von unseren Schwierigkeiten gleich in einen Wunsch hinein an die Gesellschaft, oder auch an unser Umfeld:

Glaubt es diesen Eltern, dass sie schon alles probiert haben. Wir haben probiert, streng zu sein, wir haben probiert, ganz klare Konsequenzen zu setzen, wir haben probiert, Regeln einzuführen und sich daran zu halten, wir haben alles probiert und es hat alles schlimmer gemacht. Also es ist nicht so, dass unser Kind dann plötzlich gemerkt hat, ah ja gut, wenn ich so und so, dann passiert halt das und dann kann ich halt nicht.

Es endet in Meltdowns, also sie hat Zusammenbrüche, sie schreit, sie wirft sich umher, sie ist verzweifelt. Wir haben auch ein Zeitchen gebraucht, bis wir gemerkt haben, dass das nicht einfach ein Wutanfall ist, also bevor wir die Diagnose hatten, sondern dass das pure Verzweiflung ist. Und so will man sein Kind nicht sehen.

In dieser Verzweiflung, in der sie schreit, weint, sich umherwirft, und weint und sagt «wann hört das endlich auf». Das ist so der Moment gewesen, in dem ich gemerkt habe, das Kind leidet Todesängste.

Simon Berginz: Der Wunsch nach mehr Akzeptanz und Solidarität aus der Gesellschaft, aber auch noch etwas anderes.

Familie 1, Tochter 8 Jahre: Von den Schulen wünschen wir uns, dass sie wissen, was Neurodivergenz ist, dass sie wissen, was das für Auswirkungen haben kann. Dass es nicht immer die Kinder sind, die auffällig sind oder sich aktiv zurückziehen, sondern dass es auch die Kinder sind oder sein können, die in der Schule total normal wirken, angepasst wirken, und zuhause aber komplett ausrasten, zusammenbrechen. Und dass, wenn Eltern so etwas erzählen, dass wenn so eine Diskrepanz da ist, dass man merkt, da ist etwas, und es ist nicht immer das Problem zuhause. Also dass man dann merkt, hey, irgendwo braucht das Kind wahnsinnig viel Energie in einem System, und im anderen, wo es sich sicher fühlt, kann es dann nachher zusammenbrechen. Genau. Und in diesem Zusammenhang einfach ein bisschen mehr Mut zu unkonventionellen Ideen, Mut zu «Hey, das probieren wir jetzt einfach mal aus». Von den Schulen aus gesehen, von der Gesellschaft aus gesehen, aber ja, vor allem von den Schulen. Dass man halt, ja, jetzt einfach mal den Mut hat und sagt, okay, dann machen wir Teilzeitschule. Ich weiss nicht, wie es rechtlich aussieht, ob man das kann, und was auch immer, aber dass man das irgendwie einfach probiert, was braucht das Kind und nicht, was haben wir, wie bringen wir das Kind da rein. Sondern was braucht das Kind, und wir können wir dem Kind Bildung ermöglichen, so dass es aufgeht mit seinen Ressourcen, mit seinen Möglichkeiten, mit seinen Fähigkeiten. Also so wie ein Umkehrdenken.

Simon Berginz: PDA und Schule, ein sehr schwieriges Thema im Moment bei den Betroffenen. Und sicher auch etwas, das vermehrt diskutiert werden muss von uns in der Gesellschaft, und wo wir Lösungen finden müssen.

© Dieses Transkript wurde von Elke van Benthum mit Einverständnis von Samuel Frey erstellt. Der Text des Podcasts ist Eigentum von «Schuelfrey. Der Podcast». Er darf nicht, weder als Ganzes noch Ausschnitte daraus, für andere Zwecke verwendet werden als für die Verbreitung des Inhalts dieses spezifischen Podcasts.

5) «Aus eigener Motivation»: Ein 21-Jähriger findet seinen Weg

26:20 – 28:45

Und wie ist es dann aber bei jemandem mit PDA, der schon erwachsen ist? Das erzählt uns jetzt dieser Mutter hier, der Sohn ist jetzt 21.

Familie 4, Sohn 21 Jahre: Die Schulzeit war schwierig, vor allem ab der Oberstufe sehr schwierig, und die obligatorische Schule hat er nur abschliessen können, weil dann gerade Corona war und er sowieso Distanzlernen hatte. So konnte er die obligatorische Schule abschliessen. Diagnose hatte er damals immer noch keine, die hat er erst 2024 bekommen. So war es dann, dass man verschiedene Sachen ausprobiert hat, Praktikum, weiterführende Schule, und das hat eigentlich nur dazu geführt, dass es ihm immer schlechter ging, bis plötzlich gar nichts mehr ging, und er in einem autistischen Burnout war. Das ging sehr, sehr lange, sicher eineinhalb Jahre.

Und jetzt seit letztem Herbst hat er selber das Gefühl gehabt, er möchte wieder etwas machen, hat sich zu informieren begonnen, was möglich ist, und hat eben dann auch so Infoanlässe besuchen können von einer weiterführenden Schule mit sehr wenig Präsenzunterricht, und dort hat er dann auch Schnuppertage machen können. Also es ist eigentlich nur ein Präsenztag pro Woche. Und jetzt hat er dort starten können. Ja, und es lässt ihm die Möglichkeit, all das was drumherum ist, das Sozialleben, das Präsent-Sein, auch zu lernen, zu organisieren, sich selber nachher auch die Zeit einteilen zu können, an den Tagen, wo er kein Programm und nichts hat.

Und es war schön für mich, zu erleben, dass aus der eigenen Motivation heraus wieder etwas entstanden ist. Genau. Und dass man ihm halt einfach so viel Zeit hat lassen müssen, was für uns nicht immer einfach auszuhalten war. Aber ich glaube, das ist der einzige Weg. Genau. Und wir hoffen sehr, dass er jetzt auf diesem Weg weitergehen kann, eben dass er einfach mit etwas Reduziertem, das nicht viel Präsenz hat, einen Schritt in die Zukunft machen kann.

Simon Berginz: Das autistische Burnout, darüber hat übrigens Sammy gerade noch mit Nicole Chou Knecht geredet, einer Fachperson. Falls ihr diese Folge zu PDA noch nicht gehört habt, unbedingt Reinhören, das findet ihr bei uns im Podcast Feed.

6) «Mein Sohn wollte aus dem Fenster springen». Homeschooling als Rettung

28:45 – 34:25

Wir haben noch eine weitere Erfahrung, dort ist der Sohn 17, oder knapp 17, also ein junger Erwachsener, die Familie hat insgesamt 4 Kinder *[Korr.: 2 Kinder]*

Familie 5, Sohn 17 Jahre: Wir haben probiert, unseren Sohn zu begleiten, in einer Zeit, in der in der Schweiz noch niemand von PDA geredet hat. Er hat schon, kaum geboren, Selbstbestimmung eingefordert, und sonst einfach verweigert. Als Säugling hat er abgepumpte Muttermilch aus einem Fläschchen verweigert, jeder Fläschchenschnuller ging für ihn einfach nicht.

Als aufgeweckter Bub ging er ins Schulsystem. Je mehr er im Kindergarten und in der Schule hat maskieren müssen, desto mehr ist er daheim ausgeflippt. Damals hat mir der Psychologe gesagt, entweder ich schaffe das als Mutter selber, oder mein Sohn müsse stationär in ein Kinderheim. Die Abklärung hat damals keine Diagnose gegeben zu ADHS oder Autismus. Mit seiner kognitiven Stärke hat mein Sohn auch dort maskiert. Zuhause ist es immer schlimmer geworden, in der Schule haben sie nichts gemerkt. Im letzten Quartal der dritten Klasse wollte mein Sohn aus dem Fenster springen, weil er das Leben so nicht mehr lebenswert fand. Er ging danach in eine kleine Privatschule mit freierem Lernen nach Lehrplan 21. Auch da hat er zu

© Dieses Transkript wurde von Elke van Benthum mit Einverständnis von Samuel Frey erstellt. Der Text des Podcasts ist Eigentum von «Schuelfrey. Der Podcast». Er darf nicht, weder als Ganzes noch Ausschnitte daraus, für andere Zwecke verwendet werden als für die Verbreitung des Inhalts dieses spezifischen Podcasts.

wenig Selbstbestimmung gehabt, anfangs fünfte Klasse wollte er nicht mehr aus dem Bett. Er hat das Leben verweigert.

Simon Berginz: Eine richtig krasse Erfahrung, um es jetzt einfach mal so relativ salopp auszudrücken, für Eltern, für eine betroffene Familie. Aber wir dürfen zum Glück auch sagen, dass diese Geschichte da nicht fertig ist.

Familie 5, Sohn 17: In der Verzweiflung ist mir damals noch eine Möglichkeit geblieben, Homeschooling. Ab Herbst 2019 hat mein Sohn die Lernziele nach Lehrplan 21 an fächerübergreifenden Projekten erleben dürfen. 5. bis 9. Klasse, gebunden an den Lehrplan 21, und angepasst an seine individuellen Bedürfnisse. In diesem fünfjährigen Prozess haben wir als Familie viel lernen dürfen, vor allem die Augenhöhe, alle vier Familienmitglieder untereinander, egal, wer wie alt ist.

Diese radikale Akzeptanz, wer aufgrund seines Nervensystems welche Bedürfnisse hat, das heisst, akzeptieren, was geht, und was jetzt gerade einfach nicht geht, Punkt. Wer braucht welche Anpassungen, dass etwas überhaupt gehen kann. Die fünf Jahre waren sehr schwierig, rückblickend hat aber dieser unkonventionelle Weg meinem Sohn das Leben gerettet. Alles andere wäre wahrscheinlich nicht gegangen. Er hat uns klar aufgezeigt, was nicht geht, und wir haben versucht, die Umgebung so versucht zu gestalten, dass er schrittweise Sicherheit gespürt hat. Er hatte so die Möglichkeit, aus einem sichern Umfeld herauszufinden, was er braucht. Aus dieser Sicherheit heraus hat er immer mehr seine Anpassungen selber gefunden.

Er hat selbstbestimmt nach der neunten Klasse als Berufsausbildung eine Handelsschule gewählt. Jetzt, nach drei Semestern Handelsschule, die er mit einem Handelsdiplom abschliessen konnte, ist er im Jahrespraktikum. Und nach dem Jahrespraktikum geht es ein Semester in die Schule zurück für die Vorbereitung zur kaufmännischen Lehrabschlussprüfung. Das klingt alles so wunderbar, und darf und soll auch Mut machen für Familien, die noch jüngere PDAer haben.

Simon Berginz: Mittlerweile sei es einfacher geworden, ein paar Sachen haben dich eingependelt, und es gibt auch eine Art wie Rituale oder klare Abläufe.

Familie 5, Sohn 17: Die Selbstbestimmung ist riesig. Jetzt ist es altersbedingt einfacher, meinem Sohn diese zu geben. Zähneputzen geht heute noch nicht regelmässig, vor allem am Wochenende nicht. Einmal am Tag am Morgen, vielleicht. Das hat vor allem von mir als Mutter radikale Akzeptanz erfordert. Jedes Wort von mir zum Thema Zähneputzen löst Verweigerung für diesen Tag aus. Schlafenszeiten oder Essenzeiten bestimmt mein Sohn selber.

In diesen fünf Jahren hat er dazu herausfinden dürfen, was er braucht. Für nächtliche Hungerattacken hat es genug im Kühlschrank und einen Airfryer. Das Respektieren seines Rückzugsorts in seinem Zimmer ist ein weiterer Schlüssel. Das Da-Sein, wenn er gerade seine Lieblingsmahlzeit braucht, auch. Am Morgen steht er 15 Minuten früher auf, geht an seinen Computer. Mein Sohn braucht das als Selbstregulation, um gut in den Tag zu starten. Wenn er von einem Ausbildungstag heimkommt, zieht er sich sofort um. Zieht trainerartige Sachen an. Der Rückzug in sein Zimmer an den Computer braucht er auch jeden Abend. Da mein Sohn Montag bis Freitag tagsüber in der Ausbildung ist, gibt mir das mehr Zeit, mich für Familien mit PDAer einzusetzen. Das Weitergeben meiner Erfahrungen kann helfen, PDAer, also Menschen mit höchstreaktivem Nervensystem zu verstehen, und sie zu begleiten.

Dazu wünsche ich mir von der Gesellschaft mehr Verständnis für Menschen im PDA-Profil. Sie haben einfach so ein angeborenes, höchst reaktives Nervensystem. Ich hoffe, dass wir unseren

© Dieses Transkript wurde von Elke van Benthum mit Einverständnis von Samuel Frey erstellt. Der Text des Podcasts ist Eigentum von «Schuelfrey. Der Podcast». Er darf nicht, weder als Ganzes noch Ausschnitte daraus, für andere Zwecke verwendet werden als für die Verbreitung des Inhalts dieses spezifischen Podcasts.

Kindern und Jugendlichen die passenden Umgebungen anbieten können, jetzt wo man mehr darüber weiss, was Menschen mit einem Neurotyp PDA brauchen. Das gilt auch für die Bildungsumgebungen. Auch dort wünsche ich mir Begegnungen auf Augenhöhe. Ich bin sehr dankbar, dass wir die fünf Jahre Bildung zuhause nach den Lernzielen vom Lehrplan 21 machen durften, und hoffe, dass noch viel mehr PDAer eine individuell auf ihren Neurotyp PDA angepasste Bildung bekommen dürfen. Ich wünsche mir, dass wir einander mehr zuhören, und einander ernst nehmen, egal, ob als Fachperson, Eltern oder Kind.

7) Gemeinsamer Leidensdruck. Ein Aufruf zu mehr Verständnis

34:26 – 35:39

Simon Brigenz: Das war jetzt das letzte Votum von diesen Erfahrungsberichten von Familien mit Kindern mit PDA. Das ist nur eine Auswahl von Eltern, die aus ihrem Leben berichtet haben. Es gibt sehr wahrscheinlich auch noch einen Haufen andere Geschichten, die auch teilweise Parallelen haben, aber sicher auch sehr individuell verlaufen sind. Was sie alle gemeinsam haben, und das habt ihr wahrscheinlich jetzt auch rausgehört, ist der Leidensdruck gegenüber dem, was die Gesellschaft von ihnen erwartet, gegenüber Schule, gegenüber Behörden, aber einfach auch nur schon verstanden oder akzeptiert zu werden mit seinen Kindern und ihren Bedürfnissen.

Wer es noch nicht gehört hat, die letzte Folge mit der Expertin zu PDA, mit Nicole Chou Knecht, findet ihr im Podcast Feed. Und falls ihr zu der Organisation «Brains in Mind» noch mehr wissen möchtet, dann findet ihr den Link zu der Website in den Show Notes. Danke fürs Zuhören, und fürs Feedback über WhatsApp oder auch als Kommentar auf eurer Podcast App. Danke fürs Zuhören, mein Name ist Simon Berginz, und die nächste Folge Schuelfrey mit Sammy Frey, die gibt's dann in einer Woche wieder. Tschüss zusammen, macht's gut.

Shownotes

Die angesprochene gemeinnützige Unternehmergeinschaft «Brains in Mind. Neurodiversität leben» findet ihr hier:

<https://brains-in-mind.de/>

Den Fachverein FAPDA, in dem die Expertin Nicole Chou-Knecht (aus Teil 1) im Vorstand ist, findet ihr hier:

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