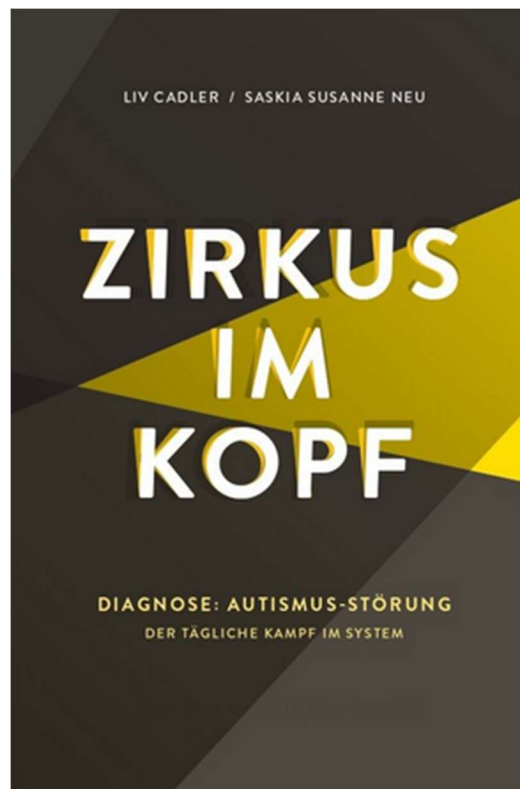


Buchrezension_Simone Tuena-Küpfer_2024



Eine Metapher für drei aufwühlende Reportagen von Kindern mit Pathological Demand Avoidance (PDA)

Die Buchfalte beschreibt, dass unser Kopf ein Hort der Vorstellungskraft und Fantasie ist. Diese Welt gerät aber manchmal auch aus den Fugen und außer Kontrolle. Genau dieser Kontrollverlust und der tägliche Kampf in einem System, das alles andere als Autismus gerecht ist, werden mit drei aufwühlenden und berührenden Reportagen geschildert. Es sind Erfahrungen von drei Müttern, deren Kinder ein irritierendes Verhalten an den Tag legen, weil die Aktivierung ihres Nervensystems zu einer häufigen Fight-Flight-Freeze Reaktion führt, mit extremen, teilweise schockierenden Verhaltensweisen. Die täglichen hartnäckigen Verweigerungen von Alltagsaufgaben wie Zähneputzen, Anziehen oder Schulbesuch sowie unendlich lange Trotzanfälle mit Zerstörung von Eigentum oder Selbstverletzung bringen die ganze Familie an den Rand ihrer Kräfte. Teilweise muss sogar ein Polizei- oder KESB-Einsatz erfolgen. Pathological Demand Avoidance (PDA) hat viele Gesichter und wird als ein Symptomkomplex beschrieben, der aktuell als eine Art Autismus-Spektrum Profil verstanden werden kann. Die Anerkennung von PDA steht im deutschsprachigen Raum noch aus.

Ich spürte beim Lesen dieses Buches einen so realen Zirkus im Kopf, weil ich den Ausdruck der Verzweiflung als Mutter sowie das Sich-im-Stichgelassen-Fühlen als Autistin ansatzweise kenne. Ich fühlte mich zwischendurch wie ein Jongleur, dem gerade alle Bälle während der Zirkusshow heruntergefallen sind und dessen Nervensystem deshalb in einer Schockstarre verharrt, weil ihn alle Zuschauer mit weit geöffneten Augen

und Mund anstarren und niemand klatscht oder unterstützt den Jongleur. Ich konnte die Ohnmacht der drei Mütter nachempfinden und musste öfters eine Seite zurückblättern, um sicherzustellen, dass ich das, was ich meine gelesen zu haben, wirklich gelesen hatte.

Ich bin überzeugt, dass dieses Buch für mehr Aufklärungsarbeit und für die Anerkennung des PDA-Profiles in deutschsprachigen Ländern beitragen wird. Deshalb gehört dieses Buch in jedes Bücherregal von medizinischen und pädagogischen Fachpersonen für eine schnellere, ganzheitlichere und menschlichere Unterstützung von Familien mit PDA-Kindern.

Dieses Buch schenkte mir auch viele Lichtblicke und Hoffnung sowie die Bestärkung, dass das Gefühl von Gleichberechtigung und Kontrolle für Kinder mit einer neurologischen Entwicklungsstörung sehr wichtig sind. Einen kurzen Einblick in die aufwühlenden und bewegenden Reportagen dieser drei Kinder möchte ich mit einem persönlichen Dank an sie formulieren:

Als Mutter **danke ich dir, Lauro**, dass du deiner Mutter tagtäglich zeigst, dass sie kämpfen muss, um nicht an der Hilfslosigkeit zu ersticken. Ich bin so stolz auf dich, Lauro, dass du für alle Autist*innen kämpfst, weil sie es alle verdient haben, gesehen und gehört zu werden. Lauro, du hast mich noch mehr bestärkt, dass ich als Mutter IMMER hinter meinen Kindern stehe, egal, was kommt und egal, was unwissende medizinische oder pädagogische Fachpersonen mir rückmelden.

Als Autistin **danke ich dir, Julian**, dass du dein Einverständnis zur Veröffentlichung deiner Geschichte gegeben hast und der Außenwelt aufzeigst, wie die Existenz einer weiteren Form des Autismus so schwere und weitreichende Folgen haben kann, die auch für Leser*innen nur sehr schwer zu verkraften sind. Ich bewundere dich, Julian, wie du deine ständige, unbeschreiblich intensive Überreizung des vegetativen Nervensystems mit entsprechenden selbstverletzenden Regulationen, dissoziativen Zuständen unter drohender Isolation, ständiger Abschiede sowie Trennung von der Familie immer wieder überwunden hast und immer wieder aufgestanden bist. Das gibt mir viel Kraft für die eigene Zukunft!

Ich danke dir, Ben, dass du mir mit deiner Geschichte zeigst, wie deine Mutter stets versucht, ein kleines Dorf mit einer Gemeinschaft für dich zu bauen, die deine Mutter und dich mit deinen speziellen Bedürfnissen unterstützt. Du hast mir bewiesen, wie wichtig die Zusammenarbeit von Familien, Ärzt*innen, Psychiater*innen, Psycholog*innen, Therapeut*innen, Lehrpersonen, sozial- und heilpädagogische Familienhilfe usw. ist, um das Sprichwort „Es braucht ein ganzes Dorf, um ein Kind groß zu ziehen“ wirklich zu verstehen.

Die Mütter von Lauro, Julian und Ben sind für mich wahre Zirkusheldinnen, weil sie als unaufgeforderte Zirkusdirektorinnen tagtäglich versuchen, die „Show“ unter extremsten Bedingungen für alle Beteiligten aufrecht zu halten und dabei alle eigenen Ressourcen für ihre Kinder einbringen.