

# Erkennen & Diagnostizieren eines PDA-Profiles - Praxisleitfaden



Beim Verfassen dieses Dokumentes trug die PDA Society die Erkenntnisse aus der Berufspraxis und den Erfahrungen eines multidisziplinären Teams zusammen. Das professionelle Team bestand einerseits aus Mitarbeitern des National Health Service, andererseits aus in eigener Praxis tätigen Fachleuten.  
Januar 2022

Übersetzung durch Dr. med. N.Chou-Knecht, FMH Psychiatrie und Psychotherapie, Schweiz. Oktober 2022

## Inhaltsverzeichnis

<b>1.</b>	<b>Einführung</b> .....	<b>1</b>
<b>2.</b>	<b>Kontext</b> .....	<b>3</b>
2.1	Herkunft des Begriffes 'Pathological Demand Avoidance' .....	3
2.2	PDA als Profil im Autismus-Spektrum .....	4
<b>3.</b>	<b>Ausgeprägte Vermeidung von Anforderungen</b> .....	<b>6</b>
3.1	Wann sollte ein PDA-Profil in Betracht gezogen werden? .....	6
3.2	Hauptmerkmale eines PDA-Profiles .....	7
3.3	Andere charakteristische Kriterien.....	10
3.4	Weiterführende Überlegungen .....	12
3.5	Andere Erklärungen für die ausgeprägte Vermeidung von Anforderungen .....	13
<b>4.</b>	<b>Erhebung &amp; Formulierung der Diagnose</b> .....	<b>16</b>
4.1	Anpassungen im diagnostischen Prozess .....	16
4.2	Entwicklungsanamnesen & andere Quellen von Informationen.....	17
4.3	Diagnostische Tools.....	18
4.4	Formulierung der Diagnose und Terminologie .....	22
<b>5.</b>	<b>Unterstützung nach Diagnosestellung</b> .....	<b>23</b>
<b>6.</b>	<b>Schlussfolgerung</b> .....	<b>25</b>
	<b>Anhang 1 – Weitere Literatur</b> .....	<b>26</b>
	<b>Anhang 2 – Literatur</b> .....	<b>27</b>
	<b>Anhang 3 – Mitwirkende</b> .....	<b>29</b>

*Dieses Werk ist lizenziert unter der Creative Commons Attribution 4.0 International Licence. Eine Kopie dieser Lizenz finden Sie unter <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>. Unter den Bedingungen dieser Lizenz dürfen Sie dieses Werk unter Angabe der Quelle weitergeben und anpassen. Unter Namensnennung verstehen wir eine angemessene Nennung der Quelle, einen Link zur Lizenz und einen Hinweis darauf, ob Änderungen vorgenommen wurden. Sie können dies in jeder angemessenen Weise tun, aber nicht in einer Weise, die den Eindruck erweckt, dass der Lizenzgeber Sie oder Ihre Verwendung unterstützt.*

# 1. Einführung

Dieser Praxisleitfaden richtet sich an klinische Fachkräfte, einschließlich derer, die bei Untersuchungen von Entwicklungsstörungen als Teil eines multidisziplinären Teams arbeiten. Der Leitfaden kann des Weiteren für andere Gesundheitseinrichtungen, Sozialarbeiter und Lehrpersonen hilfreich sein.

Dieses Dokument bietet Unterstützung bei der Erkennung und dem diagnostischen Prozess des Symptomkomplexes, welcher allgemein als PDA (Pathological Demand Avoidance) -Profil bekannt ist. Es bezweckt außerdem eine Abgrenzung der PDA von anderen Formen ausgeprägter Anforderungsvermeidung und möchte den Weg zu geeigneter Unterstützung und Begleitung für Betroffene und ihre Familien aufzeigen.

Das Dokument wurde von der PDA Society erstellt, die die Berufspraxis und die Erfahrungen einer multidisziplinären Gruppe von Fachleuten aus den Bereichen Psychiatrie, klinische und pädagogische Psychologie, Pädiatrie, Ergotherapie sowie Sprach- und Sprechtherapie zusammenstellte, die im staatlichen Gesundheitsdienst (NHS) und in der privaten Praxis in England tätig sind. Alle Mitwirkenden haben umfangreiche Erfahrungen in der Arbeit mit und der Unterstützung von PDA-Personen und wurden eingeladen, einen Beitrag zu leisten, weil sie entweder kürzlich zu diesem Thema publiziert hatten oder seit langem in beruflichem Kontakt mit der PDA Society stehen. Im Oktober 2020 fand ein erstes Treffen statt, um den Prozess zur Entwicklung des Leitfadens zu skizzieren, gefolgt von einer detaillierten Befragung, um Anregungen von allen Mitwirkenden zu sammeln. Die Informationen aus der Umfrage wurden analysiert und in einem weiteren Konsultationstreffen im Dezember 2020 zusammengefasst. Der vorliegende Leitfaden wurde aus diesen Diskussionen entwickelt und im Laufe des Jahres 2021 von allen Beteiligten überprüft/überarbeitet.

Die genannten Experten\* räumen ein, dass es nur wenige klinisch fundierte Forschungsarbeiten zur Anforderungsvermeidung und PDA gibt und rufen zu weiteren Forschungsarbeiten auf, damit sowohl die Theorie als auch die klinische Praxis davon profitieren. Dieser Leitfaden basiert somit auf der umfangreichen klinischen Erfahrung und dem Fachwissen der Autoren und stellt ihre übereinstimmende Auffassung der aktuellen Praxis und des aktuellen Verständnisses dar. Er ist für praktische klinische Zwecke gedacht, mit dem Ziel, die Prognose der Betroffenen durch personalisierte Maßnahmen und Unterstützung zu verbessern. Während es sonst üblich ist, dass Praxisleitfäden getrennt für Erwachsene und Kinder/Jugendliche verfasst werden, wurde beschlossen, diesen Leitfaden für alle Altersgruppen zu erstellen, da es aufgrund der begrenzteren Evidenzbasis zur Identifizierung eines PDA-Profiles im Erwachsenenalter schwierig wäre, ein separates Dokument zu erstellen.

Die Erkennung und Diagnosestellung von PDA ist in England je nach Region unterschiedlich. Es gibt einige Dienste und Fachleute, die PDA nicht als diagnostischen Begriff anerkennen. Ebenso wurde in den Beiträgen der Mitwirkenden darauf hingewiesen, dass mit zunehmender Sensibilisierung eine gewisse Überidentifizierung durch andere Fachleute stattgefunden hat. Beides kann problematisch sein. Daher wird gehofft, dass dieser Leitfaden zu einer gewissen Harmonisierung der Praxis führen kann.

Schließlich sind sich die Autoren darüber im Klaren, dass die Sprache in diesem für Fachleute geschriebenen Dokument zwangsläufig medizinisch geprägt und daher das Konzept der Neurodiversität eher zu wenig bedacht ist.

---

<sup>1</sup>Im vorliegenden Dokument wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit fortwährend die männliche Schreibweise verwendet. Eingeschlossen sind jedoch alle Geschlechter.

## Terminologie

Die Verwendung des Begriffs "pathologisch" im Zusammenhang mit ausgeprägter Anforderungsvermeidung ist nicht unumstritten. Tatsächlich hat Frau Professor Newson selbst später ihr Bedauern über die Verwendung dieses Begriffs zum Ausdruck gebracht.

Viele Personen, die sich mit dem Profil identifizieren, sind aber dennoch der Meinung, dass der Begriff zutreffend und angemessen ist, weil die Anforderungsvermeidung, welche ihr Leben prägt, immanent und allumfassend ist. Einige Kliniker ziehen es vor, alternativ den Begriff "tiefgreifend" oder "extrem" zu verwenden - oder sie sprechen einfach von einem "Profil der Anforderungsvermeidung". All dies sind gültige diagnostische Formulierungen. Die Verwendung einer angepassten Terminologie kann auch dann sinnvoll sein, wenn das PDA-Profil von den Auftraggebern ansonsten nicht anerkannt wird. In Wirklichkeit ist die verwendete Terminologie weniger wichtig als das Verständnis, das sie vermittelt, und deshalb ist es wichtig, die akzeptierten Begriffe zu verwenden.

## Danksagung

Die PDA Society möchte den folgenden Mitwirkenden dafür danken, dass sie ihre Erfahrungen und ihr Fachwissen in die Erstellung dieses Praxisleitfadens eingebracht haben (in alphabetischer Reihenfolge): Phil Christie, Dr. Gloria Dura-Vila, Dr. Judy Eaton, Alison Hart, Libby Hill, Keith Howie, Dr. Ann Ozsivadjian, Dr. Georgie Siggers, Pat Smith, Dr. Lisa Summerhill, Dr. Vicki Wingrove und Dr. Julia Woollatt.

Die Autoren dieses Leitfadens haben alle einen beruflichen Bezug zu der diagnostischen Untersuchung von Entwicklungsstörungen. Anhang 3 enthält Einzelheiten.

Die folgenden Fachleute haben nicht an dem Leitfaden mitgewirkt, befürworten aber das Dokument, da es ihr aktuelles Verständnis und ihre berufliche Praxis widerspiegelt (in alphabetischer Reihenfolge, Einzelheiten in Anhang 3): Kimberley Ashwin, Dr. Linda Buchan, Dr. Alison Doyle, Raelene Dundon, Dr. Sarah Glew, Dr. Fiona Gullon-Scott, Claire Howell, Dr. Jo Jones, Dr. Theresa Kidd, Katy Laing, Dr. Anita Marsden, Dr. Michelle Muniz, Jude Philip, Dr. Richard Soppitt, Ben Truter.

Dieser Leitfaden wurde im Januar 2022 erstellt und eine Überprüfung ist für Januar 2024 geplant; zu diesem Zeitpunkt werden alle erforderlichen Aktualisierungen berücksichtigt.

Bitte richten Sie Ihre Korrespondenz an: [comms@pdasociety.org.uk](mailto:comms@pdasociety.org.uk)

## 2. Kontext

Fachleute aus dem Gesundheits-, Sozial-, Bildungswesen- und sonstigen Bereichen werden wahrscheinlich auf eine kleine Anzahl von Menschen gestoßen sein, die sehr ungewöhnliche und/oder verwunderliche Verhaltensweisen im Zusammenhang mit ausgeprägter Vermeidung von Anforderungen zeigen (damit ist eine Anforderungsvermeidung gemeint, die erhebliche Auswirkungen auf das Alltagsleben und das Wohlbefinden der Betroffenen hat).

Nur mit dem Verständnis der Ätiologie dieser Verhaltensweisen und dem Wissen darum, inwieweit diese Verhaltensweisen in die übergreifende Diagnose einer ASS passen, wird möglich, dass Intervention und Unterstützung personalisiert werden, was wiederum eine Verbesserung der Prognose von Betroffenen erwirkt. Es ist also wichtig, dass man beim Vorliegen derartiger Verhaltensweisen daran denkt, dass "Pathological Demand Avoidance" (PDA) eine Erklärung dafür sein könnte.

### 2.1 Herkunft des Begriffes 'Pathological Demand Avoidance'

Das Konzept der PDA wurde erstmals in den 1980er Jahren von der Psychologin Professor Elizabeth Newson OBE diskutiert, als sie in ihrer Klinik in Nottingham Kinder auf Autismus untersuchte. Zu dieser Zeit wurden die Begriffe "nicht näher bezeichnete tiefgreifende Entwicklungsstörungen" (DSM IV) und "atypischer Autismus" (ICD-10) verwendet. Auf der Grundlage ihrer umfangreichen Erfahrungen und detaillierten Forschungen identifizierte Newson eine Gruppe von Kindern, die einige, aber nicht alle Kriterien des "klassischen" Autismus erfüllten. Zu den Hauptmerkmalen dieser Gruppe, die sie anfangs skizzierte, gehörten<sup>1</sup>:

- Vermeiden von und sich Widersetzen gegenüber den normalen Anforderungen des Lebens
- Vermeidungsstrategien sind oft sozial manipulativ
- Oberflächliche Kontaktfreudigkeit, aber offensichtlicher Mangel an Verständnis für soziale Identität, Stolz oder Scham
- Labilität der Stimmung, impulsiv, von Kontrollbedürfnis geleitet
- Gut im Rollenspiel und So-tun-als-ob
- Zwanghaftes Verhalten

Newson formulierte den Begriff "Pathological Demand Avoidance" (pathologische Vermeidung von Anforderungen) und forderte dessen Erfassung als separates, aber verwandtes Krankheitsbild oder "Syndrom" innerhalb der breiteren Kategorie der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen (Pervasive Developmental Disorders). Newsons Forschungs- und klinische Arbeit wurden von ihrem Kollegen Phil Christie und einem Team von Klinikern und Pädagogen fortgesetzt, die sich bemühten, das Verständnis von PDA weiterzuentwickeln, die Spezifität der "Hauptmerkmale" zu erhöhen und die sich entwickelnde Terminologie zu reflektieren<sup>2</sup>. Weitere unterstützende Forschungsarbeiten wurden von einem Team des University College London in den Jahren 2014<sup>3</sup> und 2016<sup>4</sup> veröffentlicht.

## 2.2 PDA als Profil im Autismus-Spektrum

Das jüngste Diagnosemanual, DSM-5, verwendet nicht mehr den Begriff Tiefgreifende Entwicklungsstörung, sondern Autismus-Spektrum-Störung (ASS), was die Komplexität und Heterogenität von Autismus widerspiegelt. Somit ist die derzeitige Verwendung des Begriffs "Autismus" viel breiter gefasst als zu Newsons Zeiten. Infolge dieser umfassenderen Sichtweise von Autismus und Autismus-Spektrum sind die Autoren der Ansicht, dass PDA derzeit am besten als ein "Profil" (oder eine Gruppe von Merkmalen) des Autismus-Spektrums verstanden wird.

Die Autoren beschreiben, dass alle Personen, denen sie ein PDA-Profil bescheinigten, die diagnostischen Kriterien für ASS erfüllten, auch wenn die anfängliche Darstellung in einigen Fällen irreführend sein konnte (siehe Abschnitt 4.3). Dies deckt sich mit den Beobachtungen des Teams am University College London. Dieses Team stellte fest, dass ihre Arbeit "darauf hindeutet, dass Personen mit deutlichen Merkmalen von extremer/pathologischer Anforderungsvermeidung ein ähnliches Maß an autistischen Zügen aufweisen wie Personen mit ASS, die kein PDA-Muster zeigen <sup>4</sup>.

Sowohl Wissenschaftler als auch Kliniker beschreiben eine Reihe von erkennbaren Merkmalen, zu denen soziale Kommunikations- und Interaktionsschwierigkeiten und "zwanghafte" Interessen gehören, die definitionsgemäß den ASS-Kriterien entsprechen. Darüber hinaus beschreibt Anhang 3 der NICE-Leitlinien zu Autismus-Spektrum-Störungen bei unter 19-Jährigen (CG128) "Anzeichen und Symptome" von Autismus und betont, dass man auch die "Vermeidung von Anforderungen" als Merkmal oder Dimension von Autismus berücksichtigen sollte.

Der wichtigste Grund dafür, ein PDA-Profil zu identifizieren, besteht darin, den Betroffenen und denjenigen, die mit ihnen leben und arbeiten, dabei zu helfen, eine komplexe, ansonsten schwer zu erklärende Situation zu verstehen, und ihnen differenzierte Strategien und Ansätze aufzuzeigen. Diese beruhen auf einem indirekten, erregungsarmen Interaktionsstil, der dem Betroffenen mehr Wahlmöglichkeiten und Kontrolle gibt (siehe Abschnitt 5). Dass diese spezifischen Strategien zu wirklich spürbaren Verbesserungen führen können, wird in folgenden Zitaten verdeutlicht:

"Nachdem ich die Bedeutung von PDA verstanden hatte, war ich besser in der Lage, meinem Psychiater meine Erfahrungen mit der Welt zu schildern und einen proaktiven Ansatz für die Bewältigung der täglichen Anforderungen zu wählen, denen ich ausgesetzt bin. Zuvor hatte ich mich zu oft in den geistigen, finanziellen und körperlichen Ruin getrieben, nur weil die Welt mir sagte, dass ich es 'können sollte, weil alle anderen es können!'" – PDA-Erwachsene/r

"Wir begannen, unseren Erziehungsansatz zu ändern (was sehr schwierig war) und konnten einen Unterschied im Verhalten und in den Emotionen unseres Sohnes feststellen. Jetzt ist unsere Familie ein ruhigerer Ort, er ist in einer Regelschule mit Lehrern, die PDA-Ansätze anwenden, und wenn seine Ängste aus irgendeinem Grund zunehmen, wissen wir, wie wir reagieren müssen (und wie nicht). Das hat unser Leben verändert." – Elternteil

"Wir dachten, dass eine unserer Schülerinnen Autistin sein könnte, aber ihre Bedürfnisse unterschieden sich stark von denen anderer autistischer Schüler, die wir in der Schule bisher unterstützt hatten, und keiner unserer üblichen Ansätze half. Die Suche nach Antworten führte uns zu PDA. Die Betrachtung durch diese Linse ermöglichte es uns, sie wirklich zu verstehen und unsere Praktiken erfolgreich anzupassen, indem wir Vertrauen aufbauten und einen flexiblen und kooperativen Ansatz verfolgten." – Lehrerin

"Wir waren zunehmend verblüfft über die komplexe Situation einer unserer Klientinnen und darüber, dass unser Team trotz aller Bemühungen nicht in der Lage war, ihre Bedürfnisse

zu erfüllen. Obwohl sie keine formale Diagnose hat, konnten wir nach einer PDA-Schulung einige spezielle Ansätze entwickeln, die sich als äußerst effektiv erwiesen. Die Anwendung dieser Ansätze kann einen bedeutenden Unterschied machen. So konnte sie der Unterbringung in einem gesicherten Krankenhaus entgehen und stattdessen in ihrer eigenen Wohnung leben.“ – Sozialbetreuerin

Die Ermittlung eines PDA-Profiles stellt einen Teil der "Personalisierung und Kontextualisierung" einer Autismus-Diagnose und der Anwendung von "typischen Besonderheiten" zur Festlegung persönlicher Merkmale dar. Diese Vorgehensweise ist grundlegend für das Erreichen von qualitativ hochwertigen klinischen Standards in Bezug auf ASS und wird in den ESCAP (European Child & Adolescent Psychiatry) Praxisleitlinien für Autismus<sup>5</sup> empfohlen.

Die Autoren räumen gerne ein, dass es bis jetzt an klinisch fundierter Forschung zu PDA mangelt und diese absolut notwendig wäre. Außerdem bestehen derzeit viele unterschiedliche akademische und klinische Perspektiven in Bezug auf PDA. So kamen Professor Jonathan Green et al.<sup>6</sup> im Jahr 2018 zu dem Schluss, dass es keine ausreichenden Beweise für die Klassifizierung von PDA als eigenständiges Syndrom gibt und es unwahrscheinlich sei, dass es in Zukunft als eigenständiger diagnostizierbarer "Subtyp" identifiziert wird. Sie erkannten allerdings die Existenz "komplexer Präsentationen" bei Kindern und Jugendlichen an, schlugen aber eine alternative Formulierung vor, indem sie neben ASS gleichzeitig die komorbid auftretenden Diagnosen wie Störung des Sozialverhaltens mit oppositionellem, aufsässigem Verhalten und Angststörung verwendeten. Andere, darunter Soppitt et al.<sup>7</sup>, schlugen eine Formulierung vor, die neben ASS auch ADHS, Trauma sowie sensorische Verarbeitungsschwierigkeiten als Begleitdiagnosen umfasst.

Die Verfasser dieses Leitfadens warten zwar noch auf weitere Forschungsarbeiten, sind aber der Ansicht, dass eine ganzheitliche Betrachtung von Unterschieden und Schwierigkeiten besser zu der Entwicklung von hilfreichen Interventionen und Unterstützungsmaßnahmen beiträgt, als dies bei der isolierten Betrachtung von Merkmalen der Fall wäre.<sup>8</sup> Auch ist das Merkmalscluster des PDA-Profiles genug charakteristisch und somit in der Praxis leicht zu erkennen.

Die neuesten Leitfaden des Royal College of Psychiatrists (The Psychiatric Management of Autism in Adults (CR228)) und der British Psychological Society (Working with Autism: best practice guidelines for psychologists) enthalten Informationen über PDA. Sie zeigen dabei Bereiche auf, in denen Diskussionen und Unklarheiten bestehen, ebenfalls beschreiben sie, was zukünftige Fragestellungen der Forschung sein sollten<sup>9</sup>.

Eine von Dr. Judy Eaton und Kaylee Weaver<sup>10</sup> im Jahr 2020 durchgeführte Post-hoc-Analyse der Untersuchungsergebnisse von 351 Kindern, die auf Autismus untersucht worden waren, kam zum Schluss, dass es in der Bewertung des Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2) statistisch signifikante Unterschiede zwischen autistischen Kindern mit und ohne PDA-Profil gibt. Es braucht weitere Untersuchungen, um herauszufinden, ob diese Ergebnisse dazu beitragen können, einen einheitlichen Rahmen für die Identifizierung eines PDA-Profiles zu schaffen. In ihrem Papier wurden die "Themen" aus den Entwicklungsgeschichten herausgearbeitet, die bei einem PDA-Profil von Autismus sehr viel häufiger vorkommen und die es ermöglichen, PDA von anderen Erkrankungen wie Bindungsstörungen zu unterscheiden (siehe Abschnitt 4.3).

### 3. Ausgeprägte Vermeidung von Anforderungen

Das Vermeiden von Anforderungen ist nicht ungewöhnlich. Die meisten von uns meiden irgendwann eine Tätigkeit, die sie nicht interessant finden oder die ihnen unangenehm ist. Viele Menschen können sich zu bestimmten Zeiten "widerspenstig" und in Bezug auf das Befolgen von Anweisungen unwillig zeigen, sei dies in bestimmten Entwicklungsstadien oder auch wenn ihre Bedürfnisse nicht erkannt und angemessen unterstützt werden. Bei langweiligen/routinemäßigen Aufgaben schaffen es die meisten von uns, ihren Verpflichtungen irgendwie nachzukommen, aber bestimmte stark angstausslösende Aktivitäten, welche von Person zu Person stark variieren können, werden möglicherweise permanent vermieden. Es ist wichtig, die Art der "gewöhnlichen" Vermeidung von der ausgeprägten Vermeidung von Anforderungen zu unterscheiden, denn letztere hat erhebliche negative Auswirkungen auf das Alltagsleben und das Wohlbefinden des Betroffenen.

Die ausgeprägte Vermeidung von Anforderungen kann, wie unten erläutert, mehrere Ursachen haben, und keineswegs alle Personen, die diese Verhaltensweisen zeigen, weisen ein PDA-Profil auf. Zwar gibt es keine spezifischen Prävalenzdaten, doch scheint ein PDA-Profil relativ selten zu sein<sup>11</sup>.

#### 3.1 Wann sollte ein PDA-Profil in Betracht gezogen werden?

Ein PDA-Profil wird in der Regel im Rahmen einer ASS-Abklärung oder einer umfassenden neurologischen Entwicklungsbeurteilung identifiziert, wenn entweder bereits in der Überweisung oder dann in den Screening-Fragebögen eine ausgeprägte Vermeidungssymptomatik deutlich wird. Es kann jedoch auch andere Anlässe geben, bei denen Gesundheits-, Bildungs-, Sozialbetreuungs- oder andere Fachkräfte bei einer von ihnen begleiteten Person und deren Familie ermutigt werden sollten, ein PDA-Profil als zugrundeliegende Ursache für das präsentierte, ausgeprägte Vermeidungsverhalten in Betracht zu ziehen. Dies kann unter anderem bei folgenden Hinweisen der Fall sein:

- Berichte über "hartnäckige" Verweigerung von gewöhnlichen, alltäglichen Aufgaben, einschließlich Dingen, die eine Person bekanntermaßen mag bzw. an welchen sie Freude empfindet oder die wichtig für ihre Gesundheit sind (essen, trinken, waschen, die Toilette benutzen).
- Personen mit einer Liste früherer Diagnosen oder sogar ganz ohne formale Diagnosen, die aber dennoch als "unverständlich/verwirrend" angesehen werden und ratlos machen.
- Personen, die eine ASS-Diagnose haben, die aber "nicht ganz passt", oder die an der Schwelle zu einer ASS-Diagnose stehen, aber die Kriterien nicht voll erfüllen (siehe Abschnitt 4.3 für weitere Informationen).
- Personen mit einer ADHS-Diagnose - ADHS tritt häufig gemeinsam mit ASS auf und kann manchmal autistische Züge in der frühen Kindheit überschatten.
- Personen, bei denen keine früheren Vorschläge zur Unterstützung geholfen haben (unabhängig von der bestehenden Diagnose) oder bei denen "übliche" Autismus-Strategien ausprobiert wurden, aber nicht funktioniert haben (bei Personen mit einer Autismus-Diagnose).
- Eine Vorgeschichte mit versäumten Terminen, bei denen die Person nicht in der Lage war, zum Termin zu erscheinen.
- Im Kindesalter - bei regelmäßiger Schulverweigerung und/oder wiederholtem Schulausschluss.
- Im Kindesalter - wenn sich das Kind in schulischem und häuslichem Umfeld sehr unterschiedlich präsentiert und/oder wenn die Kommunikation zwischen Schule und Elternhaus versagt hat.

- Wenn Bedenken hinsichtlich unkonventioneller Erziehungsmethoden geäußert wurden und der Eindruck besteht, dass einem Kind zu viel Kontrolle eingeräumt wird. In einigen Fällen kann dies dazu geführt haben, dass eine Untersuchung der Eltern bei V. a. Münchhausen-Stellvertreter-Syndrom in Erwägung gezogen wurde.
- Personen mit komplexen Bedürfnissen, die scheinbar in stationären Einrichtungen "hängenbleiben" oder in anderen Einrichtungen/Settings nur schwer zurechtkommen.
- Personen mit komplizierten und verwirrenden Erscheinungsbildern, die sich im Strafrechtssystem befinden.

### 3.2 Hauptmerkmale eines PDA-Profiles

Die klinische Praxis und ein Großteil der Forschungsliteratur beschreiben PDA als eine "Konstellation von Merkmalen" innerhalb des ASS-Bereiches – daher wird es am besten als ein ASS-Profil bezeichnet.

#### Die Hauptmerkmale des PDA-Profiles sind:

- a. Widersetzt sich den und vermeidet die alltäglichen Anforderungen des Lebens
- b. Verwendet soziale Strategien als Mittel der Vermeidung
- c. Verfügt oberflächlich über gute soziale Fähigkeiten, aber es fehlt ihm an Tiefe im sozialen Verständnis
- d. Erlebt exzessive Stimmungsschwankungen und Impulsivität
- e. „Zwanghaftes" Verhalten, das sich oft auf andere Menschen konzentriert
- f. Scheint sich im Rollenspiel und beim So-tun-als-ob wohl zu fühlen, dies manchmal in einem extremen Ausmaß (*diese Eigenschaft ist nicht immer vorhanden*).

Es ist sehr wichtig zu verstehen, dass:

- **selbst ein PDA-Profil ein Spektrum aufweist** und sich bei verschiedenen Menschen unterschiedlich präsentiert - so kann es sich beispielsweise manchmal eher internalisierend zeigen, wobei die Vermeidung dann eher subtil/passiv erscheint und in anderen Fällen kann es externalisiert und offensichtlich sein.
- die ausgeprägte Anforderungsvermeidung das wichtigste, aber nicht das einzige Merkmal eines PDA-Profiles darstellt.

Mit Erfahrung und Wissen über das Krankheitsbild ist PDA relativ leicht zu erkennen. Die folgenden Kommentare und Beobachtungen der Autoren liefern ergänzende Informationen zu den Hauptmerkmalen von PDA, sodass das "Wesen" des PDA-Profiles besser erfasst und die Identifizierung sowie der diagnostische Prozess unterstützt werden können.

#### a. Widersetzt sich den und vermeidet die alltäglichen Anforderungen des Lebens

Es handelt sich nicht einfach um "Vermeidung", sondern die Vermeidung muss sich auf die gewöhnlichen Anforderungen des Lebens beziehen, wie z. B. das Einhalten von Terminen, alltägliche Aktivitäten wie Waschen, Anziehen oder die Benutzung der Toilette, die an einem Tag möglich sind und am nächsten nicht.

An- und Aufforderungen werden in der Regel einfach deshalb vermieden, weil es sich um Anforderungen handelt und nicht nur, weil die Tätigkeit als solche unangenehm ist.

Forderungen können verbal oder visuell, vom Individuum selbst oder von außen

kommen, egal ob sie eigentlich "gewollt" sind oder nicht; der alles durchdringende Charakter von PDA ist bei einer Vielzahl von Dingen auffällig (d. h. nicht nur in Bezug auf einen Aspekt des Tages oder eine Aktivität).

Betroffene vermeiden Anforderungen in extremem Maße und zu ihrem eigenen Nachteil, auch bei Dingen, die ihnen Spaß machen.

Dies ist nicht Teil eines allgemeineren Musters signifikanter Verhaltensauffälligkeiten im Zusammenhang mit "klassischem Autismus".

Wenn man Eltern oder Lehrer fragt, warum das Kind Forderungen in so extremem Maße vermeidet, dann verweisen sie häufig auf ein "Kontrollbedürfnis, das oft auf Ängste zurückzuführen ist".

PDA kann sich je nach Angstniveau in verschiedenen Umgebungen unterschiedlich zeigen, Betroffene können auch sehr gut darin sein, Schwierigkeiten bei bestimmten Menschen oder in bestimmten Situationen zu "maskieren" und soziale Strategien als Teil der Vermeidung zu nutzen.

Die Art der an die Betroffenen gestellten Anforderungen ändert sich mit der Zeit. Im Jugendalter wird von jungen Menschen erwartet, dass sie mehr Verantwortung für sich selbst übernehmen und keine Unterstützung bei grundlegenden Alltagsaufgaben mehr benötigen; im Erwachsenenalter ist diese Erwartung noch größer. PDA-Personen beschreiben, dass das Gefühl von "Ich sollte ..." Widerstand und ja sogar eine Angstreaktion auslöst (wobei interne, an sich selbst gestellte Anforderungen genauso schwer zu bewältigen sind wie Anforderungen von anderen).

## **b. Verwendet soziale Strategien als Mittel der Vermeidung**

Verwendung einer Vielzahl von Strategien - z. B. Ablenkung, Ausreden (wie "meine Beine funktionieren nicht"), Ablehnung, Drohungen, Rollenspiele usw.

Das Vermeidungsverhalten ist "hierarchisch", wobei je nach Grad der Angst und der Toleranz gegenüber Anforderungen unterschiedliche Strategien eingesetzt werden. Zu den ersten Versuchen gehören Ablenkung, Verhandlung, Hinauszögern und Prokrastination. Zu den weiteren Anstrengungen gehören der Rückzug in die Fantasie oder das Eintauchen in Rollenspiele, vielleicht die Übernahme der Kontrolle und das Erteilen von Anweisungen an andere, manchmal auch Drohungen oder offensichtliches "Lügen" (auf nicht anspruchsvollem Niveau).

Es kann zu einer raschen Eskalation bis hin zu Panikreaktionen wie Weglaufen, Aggression, Shutdown, Selbstverletzung kommen; manchmal sind die Betroffenen an einem Punkt angelangt, an dem sie nur noch schreien/nein sagen usw., weil sie so überfordert sind und ihre ursprünglichen Strategien nicht funktionieren haben.

Sie erfinden möglicherweise sehr ausgeklügelte Ausreden dafür, dass sie etwas nicht tun können, und sabotieren auch Dinge, die sie eigentlich tun wollten.

Eine intellektuelle Beeinträchtigung oder eine Lernbehinderung zu haben, schließt die Identifizierung eines PDA-Profiles nicht aus. Die Identifizierung bezieht sich auf die Berücksichtigung von "sozialen Strategien" (wie z. B. Ablenkung), die im Rahmen der Fähigkeiten der Person liegen.

## **c. Verfügt oberflächlich über gute soziale Fähigkeiten, aber es fehlt ihm an Tiefe im sozialen Verständnis**

Die sprachlichen Fähigkeiten scheinen zunächst sehr gut zu sein. Subtile Schwierigkeiten mit dem sozialen oder pragmatischen Gebrauch der Sprache werden aber bald deutlich.

Die Schwierigkeiten in der sozialen Kommunikation und im Verstehen können anfangs

weniger offensichtlich sein - sodass sich das Bild eines atypischen Profils von ASS ergibt.

Häufig ist eine gute Redegewandtheit vorhanden, welche Schwierigkeiten beim Verstehen und Verarbeiten der verbalen Kommunikation verschleiert; die expressive Sprache kann fließend und artikuliert sein, während die rezeptive Sprache mehr Schwierigkeiten aufweist. Eine gute Redegewandtheit kann oft Schwierigkeiten bei der Verarbeitung überdecken.

Hat wahrscheinlich Schwierigkeiten, soziale Hierarchien zu erkennen oder zu akzeptieren (z. B. Kinder sehen sich selbst als Erwachsene).

Kann gesprächig, charmant und extrovertiert sein, vor allem, wenn es sich ruhig und sicher fühlt, oder eher introvertiert und darauf bedacht, keine Aufmerksamkeit auf sich zu lenken.

Kann soziale Interaktionen kopieren oder imitieren, um sich anzupassen und zu integrieren.

Kann bestimmend und dominierend sein, besonders wenn es das Gefühl hat, die Kontrolle nicht zu haben.

Bei Kindern kann sich das Spielen starr und unflexibel gestalten. Besonders beim Spielen mit Gleichaltrigen kann das Bedürfnis bestehen, das Spiel zu kontrollieren oder zu dominieren.

Eventuell "zeitweise" gute oberflächliche verbale Fähigkeiten, geschickte Nutzung von Rollenspielen, kann gekonnt kommunizieren, sehr gut diskutieren und charmant sein.

In den ersten Jahren ist manchmal eine auf Passivität und fehlende soziale Motivation zurückzuführende Sprachentwicklungsverzögerung zu beobachten, die vielleicht darauf hindeutet, dass zwar die Fähigkeit, aber nicht der Wunsch zur sprachlichen Kommunikation vorhanden war. Wenn Kinder reifer werden und mehr von ihnen erwartet wird, kann die Sprache auch ausdrucksstärker ausfallen, dies einhergehend mit ausgefeilteren Vermeidungsstrategien.

Häufig wird das Sprachverständnis aufgrund einer falschen Bewertung der Fähigkeit des sprachlichen Ausdrucks überschätzt, dies unabhängig von der zugrundeliegenden kognitiven Funktion. Viele Kinder verlassen sich zu sehr auf den ausdrucksstarken Gebrauch von Fragen und warten manchmal nicht auf die gegebenen Antworten, verstehen sie nicht oder verarbeiten sie nicht. Dies wirkt sich eindeutig negativ auf ihre Fähigkeit aus, mit den damit verbundenen expliziten und impliziten Anforderungen umzugehen.

#### **d. Erlebt exzessive Stimmungsschwankungen und Impulsivität**

Menschen mit PDA Profil erleben extreme emotionale Reaktionen. Ihre Mitmenschen haben das Gefühl, dass sie "auf Eierschalen laufen" müssen. Die Betroffenen scheinen oft die Kontrolle zu verlieren, weil sie in eine Kampf/Flucht-Reaktion geraten.

Einige Betroffene sind "Internalisierer" und zeigen sich dann ruhig/zurückgezogen, andere können als "Externalisierer" bezeichnet werden und die emotionalen Reaktionen sind eher offensichtlich.

Eltern und Betreuer beschreiben manchmal das Gefühl, dass es sich um eine "Jekyll und Hyde"-Persönlichkeit handelt.

Die Flucht-, Kampf-, Erstarrungs- oder Gefälligkeitsreaktionen der Betroffenen (einschließlich Zusammenbrüche und andere verzweifelte Verhaltensweisen) sind ein Ausdruck der instinktiven Reaktion des Gehirns und des Körpers auf physiologischen

Stress und werden oft mit einem hohen Maß an Angst in Verbindung gebracht.

Betroffene können auf scheinbar kleine Auslöser oder alltägliche Ereignisse derart reagieren, insbesondere wenn die Toleranz niedrig ist oder sich Stress angesammelt hat. Zu diesen Zeiten können manche Personen völlig außer Kontrolle geraten und ihr Verhalten mag dann fast "manisch" erscheinen.

#### **e. "Zwanghaftes" Verhalten, das sich oft auf andere Menschen konzentriert**

Die Betroffenen haben oft leidenschaftliche Interessen und sind in der Lage, hyperfokussiert zu sein, aber die Themen, die sie interessieren, sind möglicherweise untypisch.

Das "zwanghafte" Verhalten ist oft sozialer Natur (z. B. können Betroffene von realen oder fiktiven Personen besessen sein, die sie entweder lieben oder hassen).

Bei Kindern und Jugendlichen kann es sein, dass sie von einem Freund oder einem Geschwisterteil fasziniert sind und versuchen, diese zu kopieren, aber auch die Interaktion zu kontrollieren.

Dies ist manchmal schwer zu entschlüsseln, insbesondere bei Mädchen oder kognitiv leistungsfähigen Personen.

Das zwanghafte Verhalten kann zu extremer Anhänglichkeit und Kontrollverhalten führen, in der Regel von einem Elternteil (oft der Mutter) oder möglicherweise einem Partner.

Während die bei ASS angewendeten strengen Routinen und visuellen Zeitpläne bei PDA nicht wirksam sind und die Betroffenen sogar noch mehr in die Vermeidung drängen, kann es sein, dass die Person ihre eigenen, recht fixen Vorstellungen hat, wie Dinge laufen sollten. Sie entscheiden sich oft dafür, Dinge "zu ihrer eigenen Zeit" zu tun und dies in einer ganz bestimmten Art und Weise.

#### **f. Scheint sich im Rollenspiel und beim So-tun-als-ob wohl zu fühlen, dies manchmal in einem extremen Ausmaß**

Dies kann ein Schlüsselmerkmal sein, welches aber nicht immer vorhanden ist und somit also nicht als essentiell angesehen werden muss.

Rollenspiele können bei einigen PDA-Personen extrem sein, z. B. können sie über einen längeren Zeitraum als eine andere Person oder als ein Tier agieren.

Das Spiel kann phantasievoll erscheinen, basiert aber in der Regel auf Dingen, die der junge Mensch beobachtet hat (z. B. die Nachstellung des Schulalltags oder einer Fernsehsendung/eines Films). Wenn sie andere in ihr Rollenspiel einbeziehen, haben Kinder mit PDA in der Regel eine große Kontrolle über die Themen, Rollen und Dialoge.

### **3.3 Andere charakteristische Kriterien**

Die folgenden Punkte gehören nicht zu den Hauptmerkmalen von PDA, sondern sind klinische Beobachtungen, die die Autoren häufig genug sehen, um sie als erwähnenswert zu betrachten (obwohl diese Faktoren auch bei anderen Krankheitsbildern vorkommen können):

- **Erste diagnostische Sitzung** – bei manchen Menschen sind anfangs nur wenige Schwierigkeiten zu erkennen, und sie erscheinen oberflächlich betrachtet sozial sehr kompetent. Mit der Zeit werden die Schwierigkeiten in der sozialen Kommunikation jedoch deutlicher und es wird oft klar, dass die Kontaktfähigkeit nicht aufrechterhalten werden kann. Umgangsformen und Gesten können übertrieben oder kopiert wirken. Andere Betroffene zeigen sich sichtlich ängstlich und sind möglicherweise nicht bereit,

den Raum zu betreten oder an den diagnostischen Testaktivitäten teilzunehmen. Manche versuchen auf subtile oder offensichtliche Weise, eine diagnostische Beurteilung zu verhindern. Manchmal wirken sie auch gelangweilt oder irgendwie abweisend gegenüber der Person, die versucht, sie einzubeziehen (dies kann bei der Beurteilung von Erwachsenen weniger offensichtlich sein).

- **Diagnostik der Sprech- und Sprachfähigkeit** – diese zeigt wahrscheinlich gute konkrete Sprachkenntnisse und einen überdurchschnittlichen Wortschatz, jedoch Schwierigkeiten bei der Sprachverarbeitung auf höherer Ebene und beim Erzählen. Tests zur sozialen Kommunikation ergeben dann ein gutes Wissen darüber, wie eine effektive Interaktion aussieht. Die Betroffenen sind in der Regel leicht in der Lage, darüber zu sprechen, was sie tun würden oder sollten, haben aber eine leichte Verzögerung in der sozialen Verarbeitung, was bedeutet, dass sie in einer schnelllebigen, realen Situation dann doch Schwierigkeiten haben, diese Dinge wirklich zu tun oder zu sagen.
- **Ergo- und arbeitstherapeutische Assessments** – diese zeigen wahrscheinlich Mängel bei der Selbstregulierung und beim Verständnis sowie der Verarbeitung von sensorischem Feedback auf. Die sensorischen Verarbeitungsschwierigkeiten können dazu führen, dass Aufgaben, Übergänge und Umgebungen als zu überwältigend empfunden werden. Dies wiederum kann zur Vermeidung führen, sobald der sensorische Input oder die Selbstregulierung sich als zu überfordernd erweisen. Auch unerkannte Entwicklungsstörungen der Koordination, bei denen motorische Aufgaben schwer zu bewältigen sind, können dazu führen, dass der Betroffene Aufgaben im Sinne eines Abwehrmechanismus vermeidet. Es ist wichtig, diese Art der Vermeidung, die ihre Wurzeln in sensorischen Verarbeitungs- oder körperlichen Koordinationsschwierigkeiten hat und mit geeigneten Interventionen unterstützt werden kann, von der Vermeidung zu unterscheiden, die durch ein PDA-Profil erklärt wird (obwohl beide natürlich gleichzeitig auftreten können). Die klinische Erfahrung zeigt auch, dass Schwierigkeiten mit der interozeptiven Wahrnehmung und der vestibulären Verarbeitung für viele PDA-Personen von zentraler Bedeutung sind.
- **Assessments der sozialen und emotionalen Fähigkeiten** – diese werden wahrscheinlich ein hohes Maß an Angst aufzeigen, insbesondere in Momenten, in denen die Betroffenen das Gefühl haben, keine Kontrolle zu haben oder wenn sie eine Situation als zu anspruchsvoll oder unvorhersehbar empfinden. Wie oben erwähnt, können einige Personen sichtlich ängstlich wirken und/oder den Raum nicht betreten wollen; andere zeigen eher körperliche Symptome wie Übelkeit oder Schweißausbrüche; wieder andere versuchen vielleicht, den Raum zu verlassen oder erfinden Ausreden, um ihn zu verlassen. Untersuchungen von Stuart et al.<sup>12</sup> haben gezeigt, dass die Intoleranz gegenüber Ungewissheit ein wichtiger dem Vermeidungsverhalten zugrundeliegender Faktor bei Kindern und Jugendlichen sein kann. Ein großer Teil der Fälle weist ein sehr geringes Selbstwertgefühl auf.

Herausforderndes und oppositionelles Verhalten ist bei Kindern häufig zu beobachten, und "Wutanfälle" sind ein üblicher, ja normaler Teil der Entwicklung. Allerdings können die Labilität der Stimmung und die Intensität der "Zusammenbrüche" (Meltdowns) bei einigen Menschen mit einem PDA-Profil extrem sein und über das entwicklungstypische Alter/Stadium hinaus andauern. Auch erleben nicht alle Personen "Meltdowns", andere laufen eher weg, geraten in einen "Shutdown" und entziehen sich Aktivitäten, ziehen sich in ihr Schlafzimmer zurück, verstummen situativ und greifen manchmal zu selbstverletzenden Verhaltensweisen, wenn sie überfordert sind. In extremen Fällen kann dies dazu führen, dass eine Person dissoziiert und nicht mehr in der Lage ist, sich zu verständigen, wenn sie angesprochen wird.

- **Masking** – Die klinische Erfahrung zeigt, dass Maskierung - das Verstecken oder Verbergen von Schwierigkeiten, sei dies bewusst oder unbewusst - bei autistischen Personen mit einem PDA-Profil besonders häufig vorkommt. Manchmal ist dies, wie

oben erwähnt, nur bei den ersten Treffen offensichtlich und das Ausmaß der Besonderheiten einer Person wird im Laufe der Zeit deutlich. Bei anderen scheinen die Schilderungen über das Auftreten in verschiedenen Umgebungen oder mit verschiedenen Personen nicht zusammenzupassen. Bei sorgfältigem Nachfragen oder Beobachten sind diese Unterschiede jedoch oft geringer, als sie auf den ersten Blick erscheinen mögen. In anderen Fällen kann das Ausmaß der Maskierung jedoch bedeutender und länger anhaltend sein. Dies ist häufig eine Quelle von Missverständnissen zwischen Fachleuten und Familien und kann zu unangebrachten "Schuldzuweisungen" an Eltern führen. Es kann auch die Mitarbeiter verwirren, die sehen, dass eine Person in einer Situation (vielleicht mit "vertraueterem" Personal) zurechtzukommen scheint und in anderen nicht, was zu der irrtümlichen Annahme führen kann, dass die Vermeidung in einem gewissen Maß bewusst gewählt wird. Ebenso kann Masking dazu führen, dass eine diagnostische Definition im Zusammenhang mit PDA nicht möglich ist, weil es schwierig ist, über das Zusammenfügen verschiedener Ansichten zu einer Evidenz zu gelangen und die individuellen Symptome als durchgängig zu erkennen.

- **Unwirksamkeit traditioneller Erziehungsansätze oder der bekannten ASS Strategien** – es ist aus Sicht des Expertenteams unbestritten, dass weder traditionelle Erziehungsansätze von Eltern/Betreuern, Lehrern, Sozialarbeitern, Partnern usw. (z. B. Lob, Grenzen, Belohnungen/Konsequenzen) noch konventionelle "ASS-Strategien" (z. B. Konsistenz, Struktur, Klarheit, visuelle Zeitpläne) bei PDA-Personen wirksam sind. Vielmehr neigen diese Strategien dazu, anforderungsvermeidende Verhaltensweisen zu verschlimmern und zur Eskalation zu führen. Wenn Menschen, die mit PDA-Betroffenen zusammenleben und arbeiten, ihre Kommunikation und Interaktion jedoch erfolgreich verändert haben (indem sie sich wissentlich oder unwissentlich sogenannte "PDA-Ansätze" aneignen) und dies zu positiven Ergebnissen geführt hat, kann dies als Hinweis für die Diagnose eines PDA-Profiles dienen.

### 3.4 Weiterführende Überlegungen

Auf der Grundlage ihrer kollektiven Erfahrung und ihres Fachwissens haben die Autoren auch über diese zusätzlichen anekdotischen Gesichtspunkte berichtet:

- **Stärken** – Leitlinien wie diese neigen unweigerlich dazu, sich auf eine Liste von "Defiziten" zu konzentrieren. Die Autoren möchten jedoch auch auf die Bandbreite an beträchtlichen Stärken hinweisen, die bei Personen mit einem PDA-Profil häufig zu beobachten sind. Diese sind natürlich von Person zu Person unterschiedlich, aber es ist durchaus üblich, dass Betroffene einen ausgeprägten Sinn für Gerechtigkeit und Fairness haben, unabhängig, charismatisch, kreativ, mitfühlend, humorvoll, einfallsreich und hartnäckig sind, dies neben anderen positiven Eigenschaften.
- **Symptomatik im Erwachsenenalter** – Derzeit beschränken sich die Erkenntnisse über die PDA-Symptomatik im Erwachsenenalter meist auf die Schilderung der Lebenserfahrungen von Erwachsenen, welche sich mit einem PDA-Profil identifizieren. Es sind also weitere empirische Untersuchungen erforderlich. Die Ausprägung der im Erwachsenenalter fortbestehenden Symptomatik kann vom Alter und dem Grad der erreichten Unabhängigkeit des Einzelnen abhängen. Einigen gelingt es, ein glückliches Leben zu führen und eine erfolgreiche Karriere zu haben, oft als Selbstständige oder in Positionen, in denen sie selbst bestimmen können, was sie tun und wie sie arbeiten. Andere scheinen weitaus stärker von ihren Problemen betroffen zu sein und kämpfen sehr damit, eine Unabhängigkeit zu erreichen oder sie können auch einen psychischen Zusammenbruch erfahren.

- **Verpasste Diagnosen und mögliche Fehldiagnosen** – Jede Person, die sich auf eine Art und Weise präsentiert, die nicht dem konventionellen Verständnis von Autismus entspricht, kann zunächst übersehen oder falsch diagnostiziert werden oder sie wurde sogar bereits bei der Überweisung zur ASS-Diagnostik abgewiesen. Dies trifft auch auf manche Frauen und Mädchen zu, sowie auf Personen, die sich nicht mit einem bestimmten Geschlecht identifizieren oder Transgender sind oder auf Personen, die einer ethnischen Minderheit angehören. Bei Erwachsenen ist es ziemlich üblich, eine Reihe von bestehenden Vordiagnosen zu sehen. So wurde oft (vielleicht fälschlicherweise) eine Borderline-Persönlichkeitsstörung, eine antisoziale Persönlichkeitsstörung oder eine schizoide Persönlichkeitsstörung als Diagnose gestellt. Es ist nicht ungewöhnlich, dass Betroffene Merkmale von Trauma-Folgestörungen aufweisen, dies insbesondere wenn sie in ihrer Kindheit und im frühen Erwachsenenalter viele belastende Erfahrungen durchleben mussten (welche dadurch entstanden sind, dass ihr Verhalten falsch gedeutet wurde). Bei Kindern können auch Bindungsstörungen, Störung des Sozialverhaltens mit oppositionellem, aufsässigen Verhalten (ODD) oder Verhaltensstörungen diagnostiziert worden sein bzw. sie wurden diesbezüglich untersucht. In all diesen Fällen sollte überdacht werden, ob ein PDA-Profil nicht eine genauere Diagnose sein könnte und ob es nicht angebracht wäre, Differenzen und Herausforderungen ganzheitlicher einzuordnen, anstatt die Merkmale isoliert zu betrachten.
- **Begleitende Erkrankungen** – anekdotisch berichtet erfüllen viele Personen mit einem PDA-Profil ebenfalls die diagnostischen Kriterien für ADHS (es bedarf der Forschung, um festzustellen, ob ein Zusammenhang besteht) und bei allen, die mit einem PDA-Profil identifiziert werden, sollte ADHS als Teil ihrer Präsentation und Behandlung in Betracht gezogen werden. Wie bei allen ASS-Betroffenen können körperliche Erkrankungen wie das Ehlers-Danlos-Syndrom und das posturale orthostatische Tachykardie-Syndrom gemeinsam auftreten.
- **Stationäre Unterbringungen** – Es ist wichtig, sich vor Augen zu halten, dass eine stationäre Unterbringung die Betroffenen extrem stresst. Der ständige Zustand der Überflutung führt dann mit hoher Wahrscheinlichkeit dazu, dass die charakteristische Anwendung sozialer Strategien zur Vermeidung von Anforderungen (als ein Hauptmerkmal der PDA) nicht sofort erkennbar ist. Auch wenn das Profil dann weniger deutlich erscheint, sollte es dennoch möglich sein, verschiedene Trigger zu erkennen und Strategien zu finden, die Unterstützung bieten. Die Erfahrungen der Autoren deuten auf eine relativ hohe Prävalenz des PDA-Profiles in stationären Unterbringungen hin. Denn eine zunehmende Negativspirale durch die Kontrolle durch Dritte führt bei fehlendem Entwickeln eines gemeinsamen Verständnisses, wie man die Dinge umkehren kann, mit einiger Wahrscheinlichkeit dazu, dass die Betroffenen immer mehr schädliche Verhaltensweisen an den Tag legen. Darüber hinaus hängen bestimmte Privilegien (z. B. Beurlaubung und Nutzung verschiedener Gegenstände) sehr stark davon ab, ob das behandelnde Team eine Phase "ruhigen Verhaltens" beobachtet, was für eine Person mit einem PDA-Profil oftmals unmöglich zu erreichen ist.

### 3.5 Andere Erklärungen für die ausgeprägte Vermeidung von Anforderungen

Die ausgeprägte Vermeidung von Anforderungen ist, wie oben erläutert, nur ein Merkmal eines PDA-Profiles.

Wenn eine ausgeprägte Anforderungsvermeidung ohne viele/mehrere der anderen Schlüsselmerkmale auftritt, gibt es wahrscheinlich andere Erklärungen/zugrundeliegende Ursachen, die zwangsläufig zu unterschiedlichen diagnostischen Formulierungen und Empfehlungen führen würden.

Um diese komplexen Zusammenhänge zu entschlüsseln, ist eine Kombination aus detaillierter Anamneseerhebung, viel Zeit und klinischem Urteilsvermögen erforderlich. Dabei geht es nicht nur darum, zu prüfen, ob die Vermeidung "extrem" ist, sondern es müssen auch differenziertere Faktoren berücksichtigt werden. Dazu gehören...

<b>... der Zeitpunkt, zu welchem die extreme Vermeidung von Anforderungen den Menschen, welche mit dem Betroffenen zusammen wohnen oder arbeiten, zum ersten Mal auffiel</b>	
Ist sie z. B. zu einem bestimmten Zeitpunkt in den Vordergrund getreten wie nach dem Lockdown oder an wichtigen Übergängen in der Schulzeit (z. B. im Alter von 8-9 Jahren, beim Übergang von der Grundschule zur weiterführenden Schule, zu einem anderen Übergangs-Zeitpunkt oder bei einem Wechsel des Settings) oder in wichtigen Entwicklungsphasen (z. B. im Kleinkind- oder Teenageralter)?	oder hat sie in irgendeiner Form immer bestanden? (was auf PDA hinweisen könnte)
<b>... wann und wo sich die extreme Vermeidung von Anforderungen zeigt</b>	
z. B. in bestimmten Situationen, in denen sich bei näherer Betrachtung eindeutige Auslöser finden lassen, wie z. B. soziale Ängste, Kommunikations- oder Lernschwierigkeiten oder Reizüberflutung?	oder ist sie durchgängig und der Auslöser ist weniger offensichtlich bzw. scheint eher ein inneres Bedürfnis nach Autonomie/Kontrolle zu sein? (was auf PDA hinweisen könnte)
<b>... was genau vermieden wird</b>	
z. B. bestimmte Aufgaben oder Aktivitäten, die in irgendeiner Weise unangenehm oder ungelegen oder zu schwer zu erledigen sind (z. B. in Bezug auf Schularbeiten)?	oder sind es alltägliche Dinge, die etwas unlogisch wirken (z. B. nicht in der Lage zu sein, ein Getränk anzunehmen, wenn es angeboten wird, oder sich die Schuhe anzuziehen, um das Haus zu verlassen) und/oder sich auf Aktivitäten übertragen, welche die Person bekanntermaßen mag/genießt oder die sie tun muss (z. B. die Toilette benutzen)? (was auf PDA hinweisen kann)
<b>... wie sich die Vermeidung zeigt</b>	
Geht es z.B. darum, oppositionell zu sein, Nein zu sagen, wegzugehen oder sich abzukapseln?	oder werden soziale Strategien eingesetzt (im Rahmen der individuellen Möglichkeiten) oder wurden sie irgendwann zu einem früheren Zeitpunkt eingesetzt, auch wenn dies jetzt nicht mehr der Fall ist? (was auf PDA hinweisen kann)
<b>... wie sich die Angst bei Aktivitäten präsentiert</b>	
Bereitet die Angst z. B. Schwierigkeiten beim Einstieg in Aktivitäten, aber das Mitmachen wird mit der Zeit und der schrittweisen Exposition leichter?	oder hilft die Neuartigkeit einer neuen Aktivität oder eines neuen Umfelds, aber sobald es zur "Routine" wird, wird es schwieriger? (was auf PDA hinweisen kann)

Nach der Untersuchung von Fragen wie diesen können Kliniker zu dem Ergebnis kommen, dass ein PDA-Profil nicht die richtige diagnostische Formulierung ist und sich dazu entschließen, einige der folgenden Alternativen in Betracht zu ziehen:

- **ASS**, ohne Verwendung eines Hinweises auf ein PDA-Profil, aber unter Anerkennung

von Schwierigkeiten im Zusammenhang mit ausgeprägter Anforderungsvermeidung und unter Angabe von Gründen dafür (z. B. sensorische Verarbeitungsschwierigkeiten oder Kommunikationsschwierigkeiten) und mit entsprechenden Empfehlungen im Begleitbericht.

- Bei Kindern **Störung des Sozialverhaltens mit oppositionellem, aufsässigen Verhalten** oder **Verhaltensstörung** - hier hat das Vermeidungsverhalten seine Wurzeln oft in einem frühkindlichen Trauma, in Vernachlässigung oder in mangelnden elterlichen Grenzen. Die Verhaltensschwierigkeiten können häufig generationsübergreifend sein und/oder mit Deprivation/Armut zusammenhängen (und sind somit nicht auf mangelnde elterliche Grenzen zurückzuführen). Kinder mit einer Störung des Sozialverhaltens mit oppositionellem, aufsässigen Verhalten neigen dazu, sich zu weigern und zu widersetzen, zeigen aber nicht dieselbe Bandbreite an sozialen Vermeidungsstrategien, welche für eine PDA charakteristisch ist. Sie neigen auch zu einem Gefühl des Stolzes/der Scham, das sie daran hindert, die Vermeidung vor Gleichaltrigen zu zeigen, während dies bei einem PDA-Profil nicht immer der Fall ist (es sei denn, die Betroffenen maskieren). Familien von Kindern mit einer Störung des Sozialverhaltens werden auch eher durch Positive Parenting Erziehungskurse oder verhaltenstherapeutische Ansätze unterstützt, was bei PDA nicht der Fall ist.
- **Angst** – diese kann häufig bei Autisten auftreten, die sich als "Perfektionisten" präsentieren und ängstlich werden, sobald sie eine Aufgabe nicht so gut erledigen können, wie sie es für richtig halten. Dieses Ausmaß an "Perfektionismus" kann oft nicht über die ganze Zeit aufrechterhalten werden, insbesondere wenn die Anforderungen (z. B. im akademischen oder sozialen Bereich) steigen. Aufgaben werden dann vielleicht als Folge dieser Entwicklung vermieden.
- Bei Erwachsenen **Persönlichkeitsstörungen** – Die Diagnose einer Emotional instabilen (oder Borderline-) Persönlichkeitsstörung könnte erklären, warum einige Aspekte des Verhaltens "dysreguliert" sind oder von anderen als „Aufmerksamkeit heischend" eingestuft werden. Dennoch kann chronische emotionale Dysregulation vielleicht besser durch eine Kombination aus Neurodivergenz und traumatischen Erfahrungen erklärt werden. Wie in Abschnitt 3.4 erörtert, kann es Fälle geben, in denen dies die zutreffende Diagnose ist und andere, bei denen die Diagnose eines PDA-Profiles angemessener erscheint – Dies verdeutlicht, wie wichtig es ist, eine detaillierte Entwicklungsanamnese zu erheben, sowohl mit der betroffenen Person als auch mit denjenigen, **die sie gut kennen, und mit speziellem Fokus auf die frühe Entwicklungsphase.**
- **Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS)** – wenn die Betroffenen aufgrund mangelnder exekutiver Funktionen und Impulskontrolle nicht in der Lage sind, Aufforderungen oder Anweisungen zu befolgen.
- **Spezifische Lernschwierigkeiten** – wenn Personen bestimmte Aufgaben oder Aktivitäten aufgrund spezifischer Schwierigkeiten vermeiden.
- **Geistige Behinderung/Lernbehinderung** - Personen, die aufgrund von kognitiven Beeinträchtigungen bestimmte Aufgaben oder Aktivitäten vermeiden und Schwierigkeiten haben, Zusammenhänge oder Anweisungen zu verstehen oder ihre Bedürfnisse/Wünsche effektiv zu kommunizieren.
- **Psychische oder körperliche Erkrankungen** - hier kann eine ausgeprägte Anforderungsvermeidung als Folge anderer biopsychosozialer Schwierigkeiten entstanden sein. Zunehmende Vermeidung von Anforderungen wird häufig bei schlechter Stimmung und Depressionen beobachtet.
- **Typische Entwicklung** – es ist wichtig, die Bandbreite der "typischen" Entwicklung von Kindern mit Blick auf den jeweiligen Entwicklungsstand zu berücksichtigen, dies

insbesondere in der Kleinkindphase und den Teenagerjahren. Im gegenwärtigen Kontext müssen auch die möglichen Auswirkungen der Schließungen und Unterbrechungen infolge von COVID-19 berücksichtigt werden.

In all diesen Fällen benötigen die Betroffenen ausführliche diagnostische Beurteilungen (ggf. mit Weiterüberweisung), Diagnosestellungen und damit einhergehend individuelle Empfehlungen. Und bei all diesen Personen können "PDA-Ansätze" in einer Krise hilfreich sein, um Ängste und Vermeidungsverhalten zu reduzieren, dies ganz unabhängig von der bestehenden Diagnose.

## 4. Erhebung & Formulierung der Diagnose

Die Zuweisungswege und die diagnostischen Pfade sind je nach Wohnregion der Betroffenen erheblich unterschiedlich. Dennoch sollten Fachleute, die in einem Dienst arbeiten, der für die Beurteilung von ASS zuständig ist, in der Lage sein, ein PDA-Profil zu erkennen und aufzuzeigen. Denn es handelt sich bei PDA nicht um eine separate Diagnose, sondern um eine genauere Beschreibung dessen, wie sich ASS in einem individuellen Fall darstellt. Einige Überweisungswege verweisen auf spezialisiertere Dienste, um entsprechende Bewertungen vorzunehmen, während andere einen PDA-Abklärungspfad innerhalb der üblichen ASS-Abklärung entwickelt haben, um das Profil, falls relevant, zu berücksichtigen<sup>13</sup>.

### 4.1 Anpassungen im diagnostischen Prozess

Wenn ein PDA-Profil in Betracht gezogen wird, muss der diagnostische Prozess unter Umständen auf verschiedene Weise angepasst werden. Die Autoren nennen unter anderem folgende Anpassungsmöglichkeiten:

- **ein Verständnis dafür, dass allein schon der Weg zum Abklärungstermin sehr schwierig sein kann/herausfinden, was Erleichterung bietet** - z. B. die Wahl der Tageszeit, des Ortes, die Bereitstellung von Vorinformationen darüber, was zu erwarten ist (vielleicht mit Fotos von Personen und Aktivitäten) oder wie lange der Prozess dauern wird oder andere Anpassungen, die ein Gefühl der Sicherheit vermitteln. Das Expertenteam wies darauf hin, dass man manchmal recht kreativ sein muss. Dies kann auch beinhalten, dass der Abklärungstermin im Freien stattfindet oder sich die betroffene Person unterdessen mit ihrem Spezialthema beschäftigt.
- **Ein Einsatz von indirekten Ansätzen im diagnostischen Prozess** - z. B. den Gebrauch eines Zwei-Wege-Spiegels für die Beobachtung. Dabei sollte dann eine dem Kind vertraute Person gebeten werden, einige Aufgaben mit ihm zu übernehmen, sodass das Kind sich der Beurteilung weniger bewusst ist; oder Familienmitglieder/andere Fachleute, die mit dem Kind in Kontakt stehen, könnten gebeten werden, "verdeckte" Beobachtungen durchzuführen; des Weiteren könnte ein Spielzeug/eine Puppe verwendet werden, um mit dem Kind zu kommunizieren.
- **Benutzen eines eher indirekten/deklarativen Sprachstils und Formulieren von Fragen in einer weniger fordernden Art und Weise** - z. B. anstelle von "Wir werden ..." oder "Es ist Zeit für ..." eher folgende Arten der Ermutigung: "Ich frage mich, ob wir ..." oder "Vielleicht könnten wir ... überprüfen".
- **Ausdehnung des diagnostischen Prozesses** auf mehrere Beobachtungen und Sammeln von Informationen mit Ausweitung der Sicht auf mehrere Bereiche und/oder über einen längeren Zeitraum (einschließlich der Aufteilung des Prozesses in kürzere Sitzungen).

- **Flexibilität und auf die Bedürfnisse der Person abgestimmte Zusammenarbeit**, indem man ihr z. B. die Wahl lässt, welche Tests in welcher Reihenfolge oder an welchem Ort durchgeführt werden, oder indem man sich mehr als üblich an ihre Vorgaben hält. Die Verwendung von Spaß und Humor kann gut funktionieren.
- Ein Verständnis dafür, **dass es bei besonders vermeidenden Personen schwierig oder sogar unmöglich sein kann, standardisierte Bewertungsinstrumente vollständig auszufüllen**. Dies kann zum Beispiel beim ADOS der Fall sein, obwohl der Bewertungsalgorithmus es dem Prüfer ermöglicht, die Interaktion mit einer "3" zu bewerten, was Fälle widerspiegelt, in denen die Sitzung gestört wurde oder die Person sich weigerte, sich zu beteiligen. Der ADOS kann dennoch hilfreiche Informationen liefern und zur Erforschung der allgemeinen Art der Interaktion verwendet werden, auch wenn er schließlich nicht formal bewertet werden kann.

## 4.2 Entwicklungsanamnesen & andere Quellen von Informationen

Wie bei allen Beurteilungen der neurologischen Entwicklung ist es wichtig, direkte klinische Beobachtungen mit einer detaillierten Entwicklungsanamnese und Hinweisen aus relevanten Informationsquellen, einschließlich (sofern möglich) des Betroffenen selbst, zu kombinieren.

Jedes multidisziplinäre Team wird seine bevorzugten Screening-Instrumente für diesen Prozess verwenden, aber wenn ein PDA-Profil abgeklärt wird, müssen zusätzliche Fragen zu den wichtigsten Merkmalen der PDA gestellt werden. Dies erhöht unweigerlich den Zeitaufwand.

Bei Kindern werden Informationen von den Eltern/Betreuern und gegebenenfalls anderen Verwandten, von anderen Fachkräften, die mit dem Kind zu tun haben, sowie von der Schule und anderen Einrichtungen eingeholt. Neben der Einholung von Berichten aus diesen Bereichen können auch direkte Gespräche oder Beobachtungen erforderlich sein.

In Bezug auf die Schule sind Unterrichtsassistenten oder andere Personen, die am engsten mit einem Kind zusammenarbeiten, oft die wertvollsten Informationsquellen. Wenn möglich, ist es am nützlichsten, direkt mit diesen Mitarbeitern zu sprechen und/oder offene qualitative Fragen zu stellen, um die Einzelheiten der Reaktionen in verschiedenen Situationen sowie das Ausmaß und die Art des Verhaltens zu verstehen.

Wie bereits in Abschnitt 3.3 erwähnt, darf nicht vergessen werden, dass viele Kinder mit einem PDA-Profil ihr Verhalten maskieren. Daher kann es zu erheblichen Diskrepanzen zwischen den Verhaltensbeschreibungen zu Hause und in der Schule kommen, oder auch zwischen verschiedenen Haushalten, wenn die Eltern getrennt leben. Diese Unstimmigkeiten können die Triangulation (die Verwendung mehrerer Informationsquellen zur Entwicklung eines umfassenden Verständnisses) erschweren. Daher ist es wichtig, detaillierte Berichte aus verschiedenen Umgebungen zu erhalten, Informationen durch weitere explorative Fragen zu ermitteln und in allen Interaktionen, auch in denjenigen in der Untersuchungssituation, nach Anzeichen von Maskierung zu suchen. Ebenso wichtig ist es, Verhaltensweisen zu erforschen, die bisher vielleicht als "Ungezogenheit" eingestuft wurden - z. B. das Nicht-Erledigen von Hausaufgaben - welche in Wirklichkeit aber womöglich eher ein Fall von "nicht können" als von "nicht wollen" sind.

Eine beträchtliche Anzahl von Kindern und Jugendlichen mit einem PDA-Profil ist nicht in der Lage, ihr schulisches Umfeld zu tolerieren, wurde vom Unterricht ausgeschlossen (oft, weil die notwendigen Anpassungen nicht vorgenommen wurden) oder wird zu Hause unterrichtet<sup>14</sup>. Es ist daher nicht immer möglich, Informationen von einer Schule zu erhalten, die das Kind derzeit besucht, aber es kann dennoch hilfreich sein, die Meinungen von früheren Einrichtungen einzuholen. Bei Kindern, die zu Hause unterrichtet werden, könnten Beobachtungen der Organisatoren von Home-Schooling-Gruppen oder - Klassen

oder Beschreibungen des Verhaltens der Kinder in diesen Settings durch Eltern/Betreuer als weitere Informationsquellen dienen.

In der Regel lassen sich Erwachsene stärker in die Untersuchung einbeziehen als Kinder und Jugendliche, dies allerdings nicht immer. Sie haben oft eine komplexere Vorgeschichte mit mehreren anderen Diagnosen (von denen einige falsch sein können), sodass die Einholung zusätzlicher anamnestischer Informationen und Berichte sehr wichtig ist. In einigen Fällen haben sie keinen lebenden Elternteil mehr, was die Hinzuziehung anderer Informanten wie Partner/Geschwister erforderlich macht. Die Erhebung und das Zusammenfügen verschiedener Informationen können sich als schwierig erweisen, da die Erwachsenen möglicherweise nicht erwerbstätig oder in Ausbildung sind und/oder sich von ihren Familien und Gemeinschaften entfremdet haben. Dies kann kreative Ansätze zur Informationsbeschaffung erfordern wie z. B. das Einsehen in frühere Schulzeugnisse, die Anforderung von Krankenakten oder das Anschauen von Aufzeichnungen, z. B. von Videos, die die Person als Kind zeigen. Entscheidend ist, dass man herausfindet, was Schwierigkeiten bereitet, was genau dabei herausfordernd ist und was Unterstützung geben könnte. Es kann besonders hilfreich sein, die Person genau zu fragen, wie sich die Vermeidung von Anforderungen für sie "anfühlt" und welche Methoden sie anwendet, um damit fertig zu werden; und nach mehreren Beispielen zu fragen, in denen das Leben eine Herausforderung darstellt. PDA-Personen haben damit keine Schwierigkeiten und sind oft froh, mit jemandem darüber sprechen zu können, der ein offenes Ohr hat und bereit ist, zuzuhören.

## 4.3 Diagnostische Tools

### ASS-Tools

Für die Abklärung einer ASS wird eine Vielzahl von Diagnoseinstrumenten verwendet. Wie jedoch in den ESCAP-Praxisleitlinien<sup>5</sup> und den Best-Practice-Leitlinien der British Psychological Society hervorgehoben wird, sollten sich "Kliniker auch der Tatsache bewusst sein, dass standardisierte Verfahren unter Umständen unzureichend oder irreführend sind". In den ESCAP-Leitlinien heißt es weiter: "Die Verwendung dieser unterstützenden Instrumente wird zwar dringend empfohlen, aber es ist wichtig zu erkennen, dass keines von ihnen isoliert zur Erstellung der Diagnose verwendet werden sollte. Dies erfordert ein fachkundiges klinisches Urteil auf der Grundlage der aus allen relevanten Quellen gesammelten Informationen."

Während man erwarten würde, dass Personen mit einem PDA-Profil die Kriterien für Autismus erfüllen, zeigen die Berichte der Expertengruppe jedoch, dass diese sich oft mit folgenden Besonderheiten präsentieren:

- Oberflächlich bessere soziale Fähigkeiten oft mit gutem Augenkontakt
- Weniger repetitive Verhaltensweisen und weniger offensichtliche Routinen (es sind eher eigene Routinen als die anderer, worin sich das starke Bedürfnis nach Kontrolle ihrer Umgebung spiegelt).
- Interessen, die zwar intensiv, aber nicht so dauerhaft sind, oder die sich mehr auf Menschen als auf Dinge konzentrieren.

Darüber hinaus kann das bereits erwähnte Masking bewirken, dass es - zumindest anfangs - schwieriger ist, einige der Autismus-Merkmale zu erkennen. Das Wissen darum ist besonders wichtig für Dienste, die eine erste Triage für Überweisungen vornehmen, da die Ergebnisse der Screening-Fragebögen möglicherweise nicht hoch genug sind, um die Schwelle für ein Assessment zu erreichen. Besondere Vorsicht ist auch geboten, wenn die Antworten auf den Screening-Fragebögen von Schule und Elternhaus erheblich voneinander abweichen, was weitere Untersuchungen durch einen Arzt erforderlich macht,

bevor eine Überweisung abgelehnt wird.

### **PDA-spezifische Diagnose-Tools**

Bisher wurde noch kein klinisches Messinstrument zur Identifizierung eines PDA-Profiles entwickelt. Für Forschungszwecke wurde jedoch eine Reihe von Verfahren entwickelt, die für Praktiker bei der Erforschung eines PDA-Profiles ebenfalls hilfreich sein können.

### **Extreme Demand Avoidance Questionnaire (EDA-Q)**

O'Nions et al<sup>15</sup> entwickelten den Extreme Demand Avoidance Questionnaire (EDA-Q), um die von den Eltern berichteten Verhaltensweisen in klinischen Berichten über die extreme/'pathologische' Vermeidung von Anforderungen in ASS-Populationen von Kindern und Jugendlichen zu messen.

Mit diesem Fragebogen wurde versucht, diese Merkmale zu Forschungszwecken einheitlich zu messen. Er sollte jedoch nicht als diagnostischer Test angesehen werden. In der klinischen Praxis hat sich gezeigt, dass in einigen Fällen mit hohen EDA-Q-Werten die ausgeprägte Vermeidung von Anforderungen besser durch andere zugrundeliegende Ursachen und nicht durch ein PDA-Profil erklärt werden kann. Ebenso schließt ein niedrigerer Wert nicht zwangsläufig aus, dass PDA ein Faktor ist, vor allem dann nicht, wenn die Präsentationen subtiler sind, z. B. wenn eine Person internalisiert und eher dazu neigt, mit Shutdowns als mit aggressiven Verhaltensweisen zu reagieren.

Nichtsdestotrotz ist der EDA-Q bei diagnostischen Assessments nützlich, insbesondere um der qualitativen Informationserfassung eine Struktur zu geben, auch wenn sie nicht formell bewertet wird. Einige Kliniker verwenden ihn auch, um unterschiedliche Sichtweisen zwischen Familienmitgliedern oder zwischen Schule und Elternhaus zu berücksichtigen (z. B. in Bezug auf die "Gewichtung" von Verhaltensweisen bei der "Bewertung").

Im Jahr 2019 haben Egan et al. den EDA-Q als Selbstbewertungsinstrument mit der Entwicklung des EDA-QA16 für Erwachsene angepasst. Auch hier ist der Test zwar für Forschungszwecke nützlich, in der klinischen Praxis sind jedoch die gleichen Schwierigkeiten in Bezug auf Sensitivität und Spezifität zu erwarten. Der Test würde daher auch Personen mit Vermeidungsverhalten erfassen, welches auf eine Vielzahl von anderen Ursachen zurückzuführen ist.

Im Jahr 2021 verfeinerten O'Nions et al. den EDA-Q weiter und erstellten den EDA-8<sup>17</sup> ein aus 8 Items bestehendes Messinstrument, welches sich auf die Aussagen von Betreuungspersonen stützt. Es wurden diejenigen Items gestrichen, die eine geringere Konsistenz mit dem Alter, dem Geschlecht, den Fähigkeiten oder der Unabhängigkeit des Kindes aufwiesen. Es wurde festgestellt, dass die beibehaltenen Items die Merkmale abdecken, die in Berichten über PDA durchgängig beschrieben werden. Allerdings wurde dieser Fragebogen noch nicht in klinischen Umgebungen getestet und muss daher vorerst mit der gleichen Vorsicht wie der EDA-Q verwendet werden.

## DISCO

In der Studie von O'Nions, Gould et al. aus dem Jahr 2015 wurden elf Items im Diagnostischen Interview für soziale und kommunikative Störungen (DISCO) identifiziert, die mehr Spezifität für PDA zeigen<sup>18</sup>:

- Mangelnde Kooperation
- Belästigung anderer
- Bewusstsein der eigenen Identität
- Sozial schockierendes Verhalten
- Verhalten in der Öffentlichkeit
- Repetitives Ausleben von Rollen
- Offensichtlich manipulatives Verhalten
- Unangemessene Kontaktfreudigkeit (schnelle, unerklärliche Veränderungen)
- Gleichaltrige als mechanische Hilfsmittel benutzen, herrisch und dominierend
- Schwierigkeiten im Umgang mit anderen Menschen
- Fantasieren, Lügen, Betrügen, Stehlen

Die Studie ergab, dass autistische Personen, die bei diesen Items eine hohe Punktzahl erreichten, Charakteristika aufwiesen, die mit den zuvor von Newson et al. beschriebenen Eigenschaften übereinstimmten, was den DISCO zu einem nützlichen Instrument für die Identifizierung von PDA-Merkmalen macht.

## Modifikation des Coventry Grid Interviews

Der Coventry Grid<sup>19</sup> wurde entwickelt, um Klinikern dabei zu helfen, autistische Verhaltensweisen von Bindungsschwierigkeiten zu unterscheiden, und das anschließende Coventry Grid Interview wurde als besser zugänglicher Fragebogen entwickelt<sup>20</sup>. Dieser wurde 2018 von Eaton et al. weiter modifiziert, um Beispiele aufzunehmen, die auf das Vorhandensein eines PDA-Profiles hinweisen können.

Das Coventry Grid Interview deckt folgende Bereiche ab:

Routine	Essen	Begehrte Objekte
Soziale Interaktion	Exekutives Funktionieren	Exekutive Funktionen
Motorik	Sprache	Bewegung
Gehör	Kommunikation	Spiel
Schwierigkeiten beim Essen	Motorik	Sensorische Probleme
Soziale Perspektivenübernahme	Geruchssinn	Tastsinn

Es gibt 63 Einzelfragen, einige mit hilfreichen Kommentaren. Zum Beispiel beinhaltet die Rubrik Spiel "Kämpft er/sie damit, Rollenspiele zu beenden?" und definiert NEIN als typisch für ASS sowie JA als typisch für Bindungsstörungen, die Modifikation beinhaltet dann: "JA - kann oft für lange Zeiträume des Tages in der Rolle bleiben" als kennzeichnend für das PDA-Profil. Unter der Rubrik Kommunikation: "Gibt er/sie Details in pedantischer Weise und übermäßig detailliert wieder?" und definiert JA als typisch für ASS und NEIN als typisch für Bindungsstörungen, wobei die Variante "NEIN - allerdings kann er/sie Fragen "übermäßig beantworten", um eine Interaktion zu kontrollieren" als typisch für PDA genannt wird.

Dies ist *kein* diagnostisches Instrument, kann aber sehr nützlich sein, um zugrundeliegende Probleme herauszuarbeiten, die einer weiteren Untersuchung bedürfen. Obwohl es zur Erleichterung der Analyse ein Punktesystem gibt, wird dieses Instrument in der Praxis am sinnvollsten doch eher als Teil einer Entwicklungsanamnese oder als Teil einer multidisziplinären Teambesprechung nach einer Untersuchung eingesetzt, um bei der Ausarbeitung der Diagnose zu helfen.

## Eaton & Weaver: ADOS Beurteilung

In einer von Dr. Judy Eaton und Kaylee Weaver<sup>10</sup> durchgeführten Post-hoc-Analyse wurden Daten von 351 Kindern untersucht, die in Dr. Eatons Klinik auf Autismus untersucht wurden. Sie kam zu dem Schluss, dass es statistisch signifikante Unterschiede in der Bewertung von Modul 3 des Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2) zwischen den Kindern gab, die später eine ASS-Diagnose erhielten, und den Kindern, die eine ASS-Diagnose mit einem PDA-Profil erhielten.

Modul 3 umfasst eine Reihe von Aufgaben, darunter gemeinsames interaktives Spiel, das Erzählen einer Geschichte aus einem Buch, Konversation und Nacherzählen sowie eine Reihe von Fragen, die das Verständnis der jungen Menschen für ihre eigenen Emotionen und die der anderen sowie ihre Wahrnehmung alltäglicher sozialer Beziehungen untersuchen. Die Unterschiede scheinen auf die Unfähigkeit oder den Unwillen zurückzuführen zu sein, sich auf die Bewertung einzulassen, wobei kreative Versuche unternommen wurden, die Durchführung des Moduls zu stören, zu vermeiden oder zu verzögern. Kinder mit einem PDA-Profil erreichten eher eine 3 ("minimale oder keine Reaktion auf die Versuche des Prüfers, den Teilnehmer zu beteiligen") als eine 2 oder 1.

Derzeit werden weitere Untersuchungen vorgenommen, um herauszufinden, ob dies dazu beitragen kann, einen einheitlichen Rahmen für die Identifizierung eines PDA-Profils zu schaffen.

## Eaton & Weaver – Besondere Themen in der Entwicklungsanamnese

Im Jahr 2018 führte O'Nions eine Reihe von Interviews mit Eltern durch, die bei ihren Kindern Merkmale eines PDA-Profils feststellten, und skizzierte eine Reihe von "Themen", die in den Berichten der Eltern häufig vorkamen:

Oberflächliche Geselligkeit Zwanghaftes Vermeiden/Zurückweisen von gewöhnlichen Anforderungen Schuld auf andere schieben Sozial schockierendes/unverschämtes Verhalten	Kommunikation über Puppen/Spielzeuge Dominierend/herrisch gegenüber Gleichaltrigen Stark fasziniert von Menschen Schnelle/unerklärliche Stimmungsschwankungen Fühlt sich wohl im Rollenspiel
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Im Jahr 2020 analysierten Eaton und Weaver die Daten von 161 Entwicklungsanamnesen, welche von Eltern erhoben wurden, deren Kinder in ihrer Klinik untersucht wurden, und stellten fest, dass sich eine Reihe neuer "Themen" herauskristallisierte, die bei Kindern mit einem PDA-Profil deutlich häufiger zu beobachten waren<sup>10</sup>.

Diese neuen „Themen“ waren:

- komplizierte Ausreden
- Unwirksamkeit traditioneller belohnungs- und konsequenzbasierter Erziehungsstrategien
- extreme Aggression
- Sabotage

Es ist wichtig anzumerken, dass diese "Themen" in Berichten von Eltern, deren Kinder später keine Autismus-Diagnose erhielten, sondern deren Herausforderungen auf ein Entwicklungstrauma oder Bindungsschwierigkeiten zurückzuführen waren, nur selten

vorkamen. Diese Themen sollten als Teil einer Entwicklungsanamnese exploriert werden und es sollte nach mehreren spezifischen Beispielen für diese Verhaltensweisen gesucht werden. Nicht alle Kinder mit einem PDA-Profil weisen alle diese Merkmale auf und es gibt keinen "Cut-off" oder eine bestimmte Anzahl von Merkmalen, die bei jedem Kind auftreten.

#### 4.4 Formulierung der Diagnose und Terminologie

Wie bereits erwähnt, ermutigt die ESCAP-Praxisanleitung zur "Personalisierung und Kontextualisierung" einer Autismus-Diagnose und zur Verwendung von "speziellen Merkmalen", um individuelle Symptome zu identifizieren.

Wenn die multidisziplinäre Beurteilung zu der Schlussfolgerung führt, dass ein PDA-Profil die richtige Erklärung für die ausgeprägte Vermeidung von Anforderungen im Rahmen der Autismus-Diagnose einer Person darstellt, gibt es eine Reihe von Terminologien, die in der Formulierung von Diagnosen verwendet werden, einschließlich ASS mit:

- einem PDA Profil/einem Pathological Demand Avoidance Profil
- einem Demand Avoidant Profil/einem Profil von Demand Avoidance
- extremer/tiefgreifender Vermeidung von Anforderungen

Die Autoren empfehlen, die Begriffe "Züge" oder "Symptome" nicht zu verwenden, da sie für einen geringeren Schweregrad stehen, als bei einem PDA-Profil zu erwarten ist.

Die Verwendung des Begriffs "pathologisch" im Zusammenhang mit einer ausgeprägten Vermeidung von Anforderungen ist nicht unumstritten. Tatsächlich hat Professor Newson selbst später ihr Bedauern über die Verwendung dieses Begriffs zum Ausdruck gebracht. Viele Personen, die sich mit dem Profil identifizieren, halten den Begriff jedoch für zutreffend und angemessen, da die Vermeidung von Anforderungen, die sie erleben, angeboren und allumfassend ist. Einige Kliniker ziehen es aber vor, alternativ den Begriff "tiefgreifend" oder "extrem" zu verwenden oder sie sprechen einfach von einem "Profil der Vermeidung von Anforderungen". All dies sind gültige diagnostische Formulierungen, und die Verwendung einer anderen Terminologie kann auch sinnvoll sein, wenn das PDA-Profil von den Zuweisern ansonsten nicht anerkannt wird. In Wirklichkeit ist die verwendete Terminologie weniger wichtig als das Verständnis, das sie vermittelt, und deshalb ist es wichtig, die akzeptierten Begriffe zu verwenden.

Manchmal kann eine "Verdachtsdiagnose" die beste Entscheidung sein (insbesondere bei jüngeren Kindern). In diesem Fall können Fachleute erklären, dass ein PDA-Profil wahrscheinlich erscheint, dass "PDA-Ansätze" voraussichtlich hilfreich sind und dass eine endgültige Diagnosestellung erfolgen kann, wenn andere Komponenten umgesetzt sind (z. B. maßgeschneiderte Ansätze und geeignete Bildungsangebote).

Darüber hinaus müssen neben dem PDA-Profil möglicherweise auch Begleiterkrankungen beurteilt und diagnostiziert werden.

Eine ausgeprägte Vermeidung von Anforderungen, die sich nicht am besten durch ein PDA-Profil erklären lässt, wird in Abschnitt 3.5 erörtert.

## 5. Unterstützung nach Diagnosestellung

Das Hauptziel eines diagnostischen Prozesses ist es, ein besseres Verständnis der Faktoren und Merkmale zu erlangen, die sich auf das Wohlbefinden und die Lebensqualität einer Person auswirken (dies sowohl in positiver als auch in negativer Hinsicht).

Die Schlussfolgerungen sollten auf die Art und Weise zurückgemeldet werden, die für die betreffende Person am hilfreichsten ist, idealerweise jedoch persönlich und unter Einbeziehung von Familien, Bezugspersonen und anderen Fachleuten; der Abschluss-Bericht sollte die wichtigsten Punkte aus dieser abschließenden Beratung enthalten. Es ist wichtig, auf alle Herausforderungen im alltäglichen Leben einzugehen, aber auch die Stärken in gleichem Maße zu diskutieren. Und es ist wichtig, detaillierte, individuelle Informationen darüber zu geben, was wirklich Unterstützung bieten kann.

Die Maßnahmen zur Unterstützung nach der Diagnosestellung werden Gegenstand eines späteren Leitfadens sein, aber wir hoffen, dass die nachstehenden Informationen bei der Erstellung geeigneter Empfehlungen von Nutzen sein werden. Viele Dienste sind zwar nicht mit einer längerfristigen Unterstützung oder Nachuntersuchung beauftragt, aber es könnte dennoch sehr hilfreich sein, die Fortschritte zu überprüfen und Empfehlungen anzupassen.

Bei einem PDA-Profil ist es wahrscheinlich hilfreich, sich zunächst darauf zu konzentrieren, wie man Situationen, in denen sich die Person überreizt fühlt, reduzieren kann. Die Vorstellung, dass die Verringerung aller Anforderungen oder die Beseitigung aller Grenzen die Antwort auf alles ist, ist ein Irrtum. Kurz gesagt, der Schlüssel liegt darin, die "Wahrnehmung" von Anforderungen zu reduzieren und ein Gefühl von Kontrolle und Autonomie zu vermitteln. Wichtig sind auch die Anpassung des Umfelds und die Möglichkeit, Selbstmanagementtechniken zu entwickeln. Es ist wichtig anzuerkennen, dass viele "PDA-Ansätze" kontraintuitiv sind und Erziehungs-, Betreuungs- oder Unterrichtsnormen sowie Bewältigungsstrategien "auf den Kopf stellen". Wie in Abschnitt 2.2 erläutert, erweisen sie sich jedoch oft als wirkungsvoll, wenn nichts anderes funktioniert hat.

Nachfolgend einige Beispiele von Empfehlungen, die hilfreich sein können:

- Sicherstellen, dass alle Beteiligten ein gutes Verständnis des individuellen Profils einer Person haben und wissen, wie Lösungsansätze und Unterstützungsmaßnahmen dementsprechend angepasst werden müssen
- Zusammenarbeit mit Schulen, Sozialdiensten und anderen Gesundheitsdiensten, um ein gemeinsames Verständnis und ein koordiniertes Vorgehen für die Unterstützung zu fördern
- Individuelle Planung, welche Prioritäten festlegt und darauf abzielt, die Anforderungen an die Belastbarkeit sowie die Erwartungen an den Grad der Ängstlichkeit anzupassen
- Flexible, kooperative Ansätze, die eher das Gefühl der Autonomie als ein Gefühl der Kontrolle durch andere fördern, dennoch angemessene Grenzen wahren
- Indirekter Kommunikationsstil und entpersonalisierende Aufforderungen
- Anwendung von Strategien, welche ein niedriges Erregungsniveau anstreben (low-arousal)
- Genügend Zeit lassen, um Fragen/Informationen zu verarbeiten; Kommunikation nicht übereilen
- Reizüberflutung vermeiden
- Es ist zu prüfen, ob eine medikamentöse Behandlung von Begleiterkrankungen wie Angstzuständen und/oder ADHS angebracht ist und ob in manchen Fällen auch

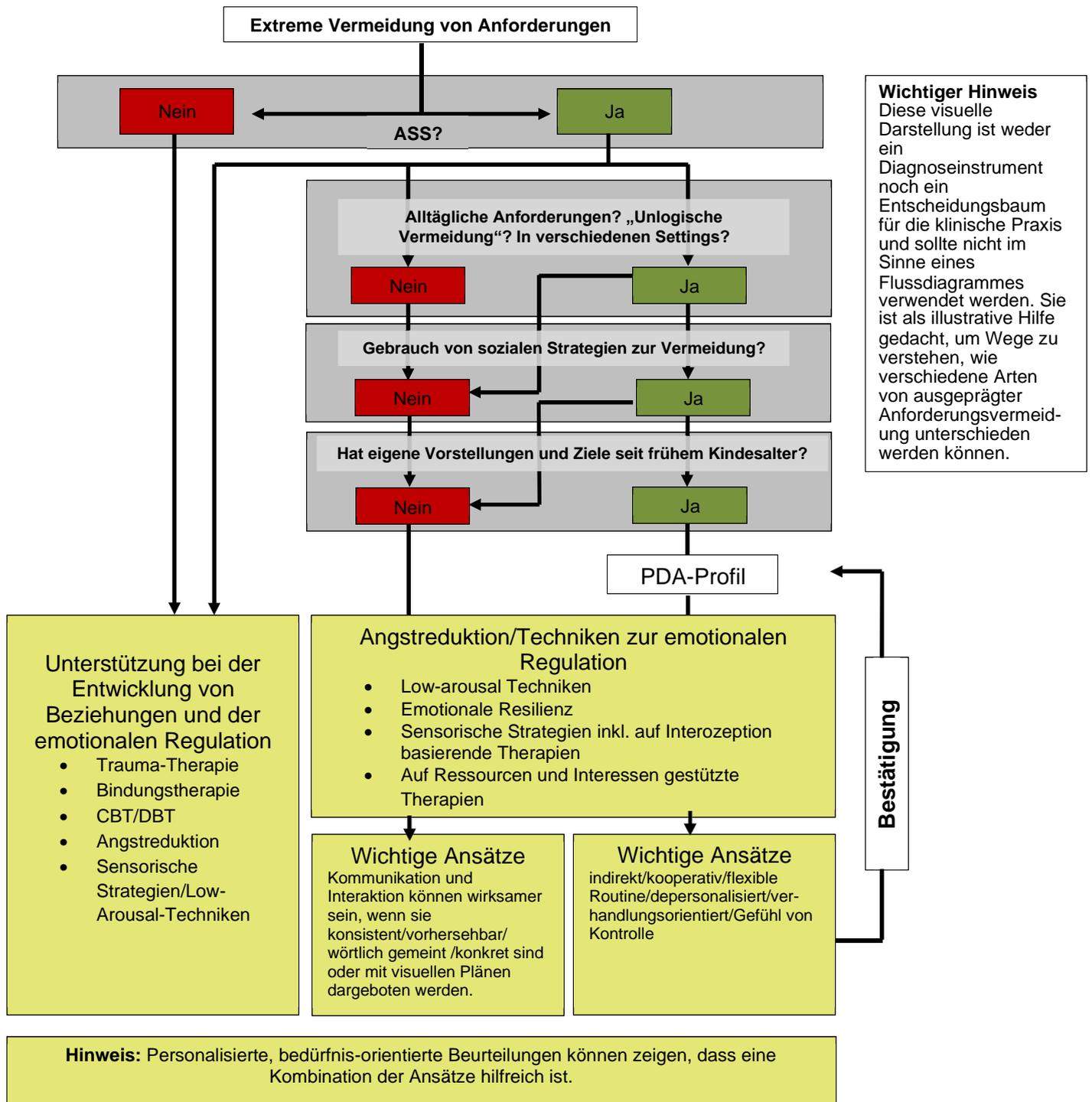
eine Ergo-, Beschäftigungs- und/oder Sprachtherapie hilfreich sein kann.

Es gibt eine Fülle von Informationen auf der Website der PDA Society ([www.pdasociety.org.uk](http://www.pdasociety.org.uk)) und es könnte hilfreich sein, sich bei der PDA Society zu registrieren. Auf der Website finden sich allgemeine Informationen über PDA, hilfreiche Ansätze für Familien, Selbsthilfe für Erwachsene und Informationen für das Gesundheits-, Sozial- und Bildungswesen sowie für andere Fachleute (Anhang 1). Außerdem informiert sie auch über viele Menschen, welche sich für Neurodivergenz einsetzen und ihre unschätzbaren Informationen und Erkenntnisse mit anderen teilen (Anhang 1).

## 6. Schlussfolgerung

Mit dem Austausch ihrer Erfahrungen und ihres Fachwissens wollen die Autoren anderen Fachleuten dabei helfen, ein PDA-Profil zu identifizieren und zu beurteilen sowie ein PDA-Syndrom von anderen Formen der Anforderungsvermeidung zu unterscheiden. Es wird angestrebt, die auf PDA bezogene berufliche Praxis auf diese Weise bis zu einem gewissen Grad zu harmonisieren und so einer größeren Zahl von Personen zu helfen, ihre spezifischen Bedürfnisse zu verstehen und zu berücksichtigen.

Zusammenfassend soll diese visuelle Darstellung einige Pfade aufzeigen, wie ein PDA-Profil von anderen Fällen ausgeprägter Anforderungsvermeidung unterschieden werden kann - bitte beachten Sie, dass es sich hierbei weder um ein Diagnoseinstrument noch um einen Entscheidungsbaum handelt, der schrittweise verwendet werden kann.



## Anhang 1 – Weitere Literatur

### PDA Society Website

Die PDA Society Website [www.pdasociety.org.uk](http://www.pdasociety.org.uk) enthält nützliche Links, von welchen einige untenstehend genannt werden:

- What is PDA? booklet [www.pdasociety.org.uk/resources/what-is-pda-booklet](http://www.pdasociety.org.uk/resources/what-is-pda-booklet) and information sheet [www.pdasociety.org.uk/resources/what-is-pda-information-sheet](http://www.pdasociety.org.uk/resources/what-is-pda-information-sheet)
- Introduction to PDA video: [www.pdasociety.org.uk/resources/introduction-to-pda-2021](http://www.pdasociety.org.uk/resources/introduction-to-pda-2021)
- Demand Avoidance of the PDA kind video: [www.pdasociety.org.uk/resources/whats-needed-better-understanding-of-pda](http://www.pdasociety.org.uk/resources/whats-needed-better-understanding-of-pda)
- Helpful approaches infographic: PANDA strategies: [www.pdasociety.org.uk/life-with-pda-menu/family-life-intro/helpful-approaches-children](http://www.pdasociety.org.uk/life-with-pda-menu/family-life-intro/helpful-approaches-children)
- Self-help, coping strategies & therapies for PDA adults: [www.pdasociety.org.uk/life-with-pda-menu/adult-life-landing/self-help-coping-strategies-and-therapies-for-adult-pdaers](http://www.pdasociety.org.uk/life-with-pda-menu/adult-life-landing/self-help-coping-strategies-and-therapies-for-adult-pdaers)
- Information for teaching professionals: [www.pdasociety.org.uk/working-with-pda-menu/info-for-education-professionals](http://www.pdasociety.org.uk/working-with-pda-menu/info-for-education-professionals)
- Home Ed Hub: [www.pdasociety.org.uk/resources/home-education-hub](http://www.pdasociety.org.uk/resources/home-education-hub)
- EHCP Guide: [www.pdasociety.org.uk/resources/ehcp-guide](http://www.pdasociety.org.uk/resources/ehcp-guide)
- Keys to Care for in-patient settings: [www.pdasociety.org.uk/resources/keys-to-care](http://www.pdasociety.org.uk/resources/keys-to-care)
- Lists of books: [www.pdasociety.org.uk/resources/resource-category/books](http://www.pdasociety.org.uk/resources/resource-category/books)
- Directory of third party support groups: [www.pdasociety.org.uk/resources-menu](http://www.pdasociety.org.uk/resources-menu)
- Details of training: [www.pdasociety.org.uk/events-training-landing](http://www.pdasociety.org.uk/events-training-landing)

### Experten durch eigene Erfahrung

Diese erwachsenen PDA-Betroffenen teilen Informationen und Einblicke in ihr Erleben:

- Kristy Forbes: [www.kristyforbes.com.au](http://www.kristyforbes.com.au)
- Julia Daunt: [www.memyselfandpda.com](http://www.memyselfandpda.com)
- Sally Cat: [www.sallycatpda.co.uk](http://www.sallycatpda.co.uk)
- Dragon Riko: [www.dragonriko.wordpress.com](http://www.dragonriko.wordpress.com)

## Anhang 2 - Literatur

- 1 Newson et al (2003) *Pathological demand avoidance syndrome: a necessary distinction within the pervasive developmental disorders*. *Archive of Diseases in Childhood*.
- 2 Christie et al (2007) *The Distinctive Clinical and Educational Needs of Children with Pathological Demand Avoidance Syndrome: Guidelines for Good Practice*. Autism Education Trust
- 3 O’Nions et al (2014) *Development of the ‘Extreme Demand Avoidance Questionnaire’ (EDA-Q): Preliminary observations on a trait measure for Pathological Demand Avoidance*. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*.
- 4 O’Nions et al (2016) *Extreme/’pathological’ demand avoidance*. *British Psychological Society DECP Debate*, issue 160.
- 5 Fuentes et al (2020) *ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment*. European Society for Child and Adolescent Psychiatry.
- 6 Green et al (2018) *Pathological Demand Avoidance: symptoms but not a syndrome*. *The Lancet: Child and Adolescent Health*.
- 7 Soppitt, R (2020) *Pathological/Extreme Demand Avoidance (PDA/EDA)* Chapter 18 in *Special Educational Needs: A Guide for Inclusive Practice*, 3<sup>rd</sup> edition. Sage Publications Ltd, eds Peer and Reid.
- 8 O’Nions, Happé et al (2018) *Demand avoidance is not necessarily defiance*. Commentary published to Green et al above.
- 9 Royal College of Psychiatrists: *The psychiatric management of autism in adults* CR228 (July 2020).  
British Psychological Society *Working with autism: Best practice guidelines for psychologists* (August 2021).
- 10 Eaton & Weaver (2020) *An exploration of the Pathological (or Extreme) Demand Avoidant profile in children referred for an autism diagnostic assessment using data from ADOS-2 assessments and their developmental histories*. *Good Autism Practice Journal*.
- 11 Gilberg et al (2015) *Extreme (“pathological”) demand avoidance in autism: a general population study in the Faroe Islands*. *European Child and Adolescent Psychiatry*
- 12 Stuart et al (2019) *Intolerance of uncertainty and anxiety as explanatory frameworks for extreme demand avoidance in children and adolescents*. *The Association for Child and Adolescent Mental Health*.
- 13 Local position statements on PDA: [www.pdasociety.org.uk/resources/local-position-statements-on-pda](http://www.pdasociety.org.uk/resources/local-position-statements-on-pda)
- 14 PDA Society Being Misunderstood survey report (2018): [www.pdasociety.org.uk/resources/2018-summary](http://www.pdasociety.org.uk/resources/2018-summary)
- 15 O’Nions et al (2014) *Development of the ‘Extreme Demand Avoidance Questionnaire’ (EDA-Q): preliminary observations on a trait measure for Pathological Demand Avoidance*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*.
- 16 Egan et al (2019) *The Measurement of Adult Pathological Demand Avoidance Traits*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.

- 17 O'Nions et al (2021) *Extreme Demand Avoidance in Children with Autism Spectrum Disorder: Refinement of a Caregiver-Report Measure*. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*.
- 18 O'Nions et al (2015) *Identifying features of 'pathological demand avoidance' using the Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO)*. *European Child and Adolescent Psychiatry Journal*.
- 19 Moran (2010) *Clinical observations of the differences between children on the autism spectrum and those with attachment problems: The Coventry Grid*. *Good Autism Practice*.
- 20 Flackhill, James, Soppitt & Milton (2017) *The Coventry Grid Interview (CGI): exploring autism and attachment difficulties*. *Good Autism Practice*.
- 21 Eaton et al (2018) *Modification of the Coventry Grid Interview (Flackhill et al, 2017) to include the Pathological Demand Avoidant profile*. *Good Autism Practice Journal*.

## Anhang 3 - Mitwirkende

### **Phil Christie – Kinderpsychologischer Berater und Fachberater für ASS**

Phil ist heute ein unabhängiger kinderpsychologischer Berater und Fachberater für ASS, der Beurteilungen und Beratungen durchführt (wenn er von lokalen Behörden oder anderen Einrichtungen beauftragt wird) und auch Schulungen für Schulen und andere Organisationen zur Verbesserung der Autismus-Praxis anbietet. Zuvor war Phil Direktor der Kinderabteilung einer regionalen Autismus-Wohltätigkeitsorganisation, verantwortlich für eine auf Autismus spezialisierte Schule und Leiter eines Beraterteams, das einen Diagnose- und Beurteilungsdienst im Elizabeth Newson Centre anbietet. Phil ist derzeit stellvertretender Vorsitzender des Vorstands des Autism Education Trust und Vorsitzender dessen Expert Reference Group. Er war Mitherausgeber von "Autism: The International Journal of Research and Practice" und von "Good Autism Practice". Phil hat zahlreiche Publikationen im Bereich Autismus veröffentlicht und ist Mitautor einer Reihe von Büchern über Autismus und PDA.

### **Dr. Gloria Dura-Vila – Beratende Kinder- und Jugendpsychiaterin, medizinische Leiterin des ASD Pathway in Surrey und des Borders Partnership NHS Foundation Trust**

Dr. Gloria Dura-Vila ist beratende Kinder- und Jugendpsychiaterin und medizinische Leiterin des ASD Pathway in Surrey und des Borders Partnership NHS Foundation Trust (eine Funktion, für die sie 2020 mit einem dreifachen Clinical Excellence Award ausgezeichnet wurde). Sie ist Mitglied der Expert Reference Group des Autism Education Trust und des Exekutivausschusses der SIG for Spirituality & Psychiatry des Royal College of Psychiatrists. Gloria verbindet ihre klinische Arbeit im NHS und im privaten Bereich mit Lehre und Forschung in den Bereichen Neuroentwicklung und Kulturpsychiatrie. Sie ist Gastdozentin an der Queen Mary University London und hat u. a. am Imperial College London, am Royal College of Psychiatrists und am Great Ormond Street Hospital gelehrt. Gloria setzt sich leidenschaftlich für die bestmögliche Vermittlung der Autismus-Diagnose ein und hat mehrere Bücher über Autismus und PDA geschrieben.

### **Dr. Judy Eaton – Beratende klinische Psychologin**

Judy begann ihre Karriere als Akademikerin, bevor sie als leitende klinische Psychologin im NHS und in einem offen geführten psychiatrischen Krankenhaus arbeitete. Im Jahr 2015 gründete sie ihre Privatpraxis, Help for Psychology. Sie verfügt über umfangreiche Erfahrung in der Beurteilung, Diagnose und therapeutischen Arbeit mit Erwachsenen, Kindern und Familien über das gesamte Funktionsspektrum hinweg und ist auf Bereiche mit komplexen Bedürfnissen spezialisiert. Judy ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am King's College London, hat ein Buch über die psychische Gesundheit von autistischen Mädchen und jungen Frauen veröffentlicht und ist Mitglied des Strategic Oversight Board des NHS England.

### **Alison Hart – Ergo-/Beschäftigungstherapeutin und Lehrbeauftragte**

Alison war 20 Jahre lang als Ergotherapeutin und klinische Managerin im NHS und als Allied Health Professionals Lead for Children's Services in South Staffordshire tätig. Im Jahr 2009 gründete sie eine unabhängige Praxis, Children's Choice Therapy Service, wo sie weiterhin Beurteilungs- und Interventionsdienste anbietet und landesweit Schulungen durchführt. Alison ist außerdem Lehrbeauftragte an der Universität von Derby und Fellow der Higher Education Academy.

### **Libby Hill – Beratende Logopädin und Sprachtherapeutin**

Libby verfügt über mehr als 35 Jahre Erfahrung. Die meiste Zeit davon war sie als leitende Logopädin im NHS tätig, bevor sie 2007 eine unabhängige Praxis, Small Talk, gründete. Sie ist auf Autismus, PDA und selektiven Mutismus spezialisiert und tritt regelmäßig als Gutachterin auf. Libby gründete die Smart Talkers Communication Groups, die national und international im Franchising vertrieben werden, und gründete und redigierte S&L World, ein weltweites Magazin für Sprach- und Sprechwissenschaftler.

### **Keith Howie – Pädagogischer Psychologe**

Keith ist ein unabhängiger Schulpsychologe und Mitglied der British Psychological Society und der Association of Educational Psychologists. Nach Abschluss seiner Ausbildung arbeitete er acht Jahre lang als Psychologe beim Wakefield Metropolitan District Council und weitere sieben Jahre in spezielleren Funktionen, unter anderem für Kinder und Jugendliche mit Autismus. Von 2002 - 2020 war Keith bei Autism East Midlands als klinischer Koordinator des Elizabeth Newson Centre beschäftigt. Heute ist er als unabhängiger beratender Psychologe tätig und bietet seine Dienste einer Vielzahl von Organisationen auf nationaler und internationaler Ebene an.

### **Dr. Ann Ozsvadjian – Klinische Psychologin**

Ann Ozsvadjian ist klinische Psychologin in freier Praxis. Sie arbeitete mehrere Jahre als leitende Psychologin in einem Spezialteam für komplexe neurologische Entwicklungsstörungen am Evelina London Children's Hospital, wo sie Beurteilungen und Behandlungen für ein breites Spektrum von neurologischen Entwicklungsstörungen und Begleiterkrankungen anbot. Ihre besonderen Forschungsinteressen und ihr klinisches Spezialgebiet sind psychische Gesundheitsprobleme bei ASS und die Anpassung von Maßnahmen für junge Menschen im Autismus-Spektrum und sie hält regelmäßig Vorträge auf Konferenzen zu diesen Themen. Ann bietet außerdem im gesamten Vereinigten Königreich Schulungskurse zur diagnostischen Beurteilung und Behandlung von psychischen Problemen bei Autismus-Spektrum-Störungen an. Sie hat eine Reihe von Veröffentlichungen und Buchkapiteln mitverfasst und in Zusammenarbeit mit der Association of Child and Adolescent Mental Health eine Reihe von Podcasts und Webinaren produziert. Ann arbeitet derzeit in freier Praxis und ist außerdem Gastdozentin am King's College London.

### **Dr. Georgie Siggers – Beratende Ärztin für Neuropädiatrie**

Dr. Georgie Siggers ist Fachärztin für Neuropädiatrie und arbeitet in freier Praxis, nachdem sie zuvor mehrere Positionen als NHS-Beraterin in London und im Südosten der USA innehatte. Sie ist Mitglied des Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), ehemaliges Vorstands- und Ratsmitglied der British Association of Community Child Health (BACCH), Mitglied der British Paediatric Mental Health Group und Mitglied des George Still Forums für ADHS.

### **Pat Smith – Pädagogische Psychologin**

Pat ist Diplom-Psychologin und beim Health Professions Council als praktizierende Schulpsychologin registriert. Sie ist Mitglied der British Psychological Society. Pat verfügt über mehr als 35 Jahre pädagogische und klinische Erfahrung in der Arbeit mit Erwachsenen, Kindern und Familien in verschiedenen Berufsfeldern. Sie war als Schulpsychologin bei lokalen Behörden, Wohlfahrtsverbänden, darunter die National Autistic Society (NAS), am Elizabeth Newson Centre, bei Autism East Midlands und bei spezialisierten Anbietern beschäftigt. In den letzten 20 Jahren hat sie sich auf die Arbeit mit Menschen mit komplexen Bedürfnissen spezialisiert, bei denen es um Kommunikation und soziale Interaktion geht.

### **Dr. Lisa Summerhill – Beratende klinische Psychologin**

Lisa ist eine beratende klinische Psychologin, die seit über 20 Jahren für den NHS arbeitet. Zuvor hat sie in einem CAMHS-Dienst gearbeitet und in den letzten 10 Jahren eine leitende Position in einem Autismus-Assessment-Dienst für Kinder und Jugendliche innegehabt. Derzeit arbeitet sie in Teilzeit für den NHS und leitet einen kinderpsychologischen Dienst. Seit 2019 bietet sie auch private persönliche und virtuelle Therapien für Kinder, Jugendliche, Erwachsene und Familien an.

### **Dr. Vicki Wingrove – Klinische Psychologin**

Vicki schloss ihr Studium 2005 ab und hat in ihrer klinischen Laufbahn hauptsächlich im Rahmen multidisziplinärer Diagnoseverfahren für neurologische Entwicklungen gearbeitet. Derzeit arbeitet sie in Teilzeit im NHS, in den Rotherham CAMHS, und führt in geringem Umfang auch private Arbeiten durch, wobei ihr Schwerpunkt auf der Diagnostik, Identifizierung von Stärken und Bedürfnissen und Empfehlungen liegt.

## **Dr. Julia Woollatt – Klinische Psychologin**

Julia arbeitet seit 2002 im staatlichen Gesundheitsdienst (NHS) und bei einigen privaten Dienstleistern, wobei sie einen Großteil ihrer Laufbahn im Bereich CAMHS (Child & Adolescent Mental Health Services) verbracht hat. Sie hat sich auf die Arbeit mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit komplexen neurologischen Entwicklungsproblemen, insbesondere Autismus-Spektrum-Störungen, spezialisiert.

## **Weitere Supporter**

**Kimberley Ashwin** – Autism Consultant Nurse and Director, Autism Oxford

**Dr Linda Buchan** – Consultant Clinical Psychologist, Axia ASD Ltd

**Dr Alison Doyle** – Educational Psychologist, Caerus Education, Ireland

**Raelene Dundon** – Clinical Director/Educational & Developmental Psychologist, Okey Dokey Childhood Therapy, Australia

**Dr Sarah Glew** – Clinical Psychologist, East Sussex Healthcare NHS Trust

**Dr Fiona Gullon-Scott** – Consultant Chartered Psychologist, Spectrum Specialist Consultancy Ltd and researcher

**Claire Howell** – Specialist Occupational Therapist & Clinical Team Lead, University Hospitals Birmingham NHS Foundation Trust

**Dr Jo Jones** – Consultant Paediatrician, Healthcare4Kids

**Dr Theresa Kidd** – Director/ Principal Clinical Psychologist, The Kidd Clinic, Australia

**Katy Laing** – Consultant Speech and Language Therapist, Grow and Thrive Limited

**Dr Anita Marsden** – Principal Clinical Psychologist, East Sussex Healthcare NHS Trust

**Dr Michelle Muniz** – Consultant Clinical Psychologist, Purple House Clinic (Glasgow)

**Jude Philip** – Consultant Speech and Language Therapist and Clinical Lead, Grow and Thrive Limited

**Dr Richard Soppitt** – Consultant Child Psychiatrist, Sussex Partnership NHS Foundation Trust & Psychology Sussex Limited

**Ben Truter** – Clinical Director & Clinical Psychologist, The Neurodiversity Centre, South Africa



**[www.pdasociety.org.uk](http://www.pdasociety.org.uk)**

Die PDA Society ist eine in England und Wales eingetragene Wohltätigkeitsorganisation  
Nummer der Wohltätigkeitsorganisation: 1165038