PDA-profilen

Et forståelsesgrundlag af PDA-børn og hjælpsomme tilgange

Version 4

Indhold

Forord 3
Forståelsesramme 4
Hvad er PDA? 4
Kerneudfordringer 5
PDA'ens mange styrker 6
Kravtyper 7
Hvornår er det PDA 8
Hjerneviden 9
Det sympatiske nervesystem (Kamp, flugt, frys eller krybe) 10
PDA er akkumulativ 11
Udligning 12
Udbrændthed 12
Hjælpsomme tilgange 13
Mod til nytænkning 13
Genkendelse af undgåelses strategier 14
Sprogbrug 15
Forebyggende udligning 16
Åbne døre 17
Overgange 18
Spontanitet 18
Sansestimulering 19
Hjælp barnet til at forstå sig selv 19
Konflikthåndtering 20
Hvad hjælper for det meste ikke 21
Egenomsorg 22
Opsummering 23
Kilder: 24
Instagram profiler der deler om PDA: 24
Online-ressourcer: 25
Litteraturliste: 25

Forord

Denne pjece er skrevet ud fra et forældre- og indefraperspektiv. Den bygger på vores sandhed, baseret på erfaringer, faglighed og en særinteresse for PDA.

Ligesom mennesker generelt ikke er ens, er heller ingen PDA'ere ens. Der findes derfor ikke ét sæt overordnede retningslinjer, der passer på alle PDA'ere. Det handler ofte om forståelse, viden, relationer samt at turde tro på sig selv og sin egen indsigt.

Der er stor debat om, hvordan man omtaler mennesker med diagnoser – fx om man *er* PDA'er, eller om man *har* PDA. Vi mener, at alle mennesker er mere end deres diagnoser, men at man samtidig også er den, man er, med sin(e) diagnose(r). For at understrege vores opfattelse af, at PDA er en neurodivergens og ikke en sygdom, vælger vi at bruge tiltalen *at være PDA'er*.

Tag det med du kan bruge fra denne pjece og lad resten ligge.

Denne pjece er skrevet af:

Emelli K. H. Justesen

Jeg er selv sendiagnosticeret med ADHD og de første 40+ år af mit liv, anede jeg ikke hvorfor jeg følte mig så anderledes. Nu er jeg Mor til en fantastisk dreng på 12år med ADHD, autisme og PDA (dog fejldiagnosticeret med ODD), og (ex)bonusmor til en lige så fantastisk dreng på 13år med ADD og autisme, som ofte er på besøg i weekender og ferier. I 2017 startede vores rejse i systemet og indebærer bl.a. tidligere sygemelding af både mig og mit barn, 5 udredninger i psykiatrien, mangeårig skolevægring, TAF (Tabt arbejdsfortjeneste) og hjemmetræning. Jeg er uddannet frisør, pædagog og kropsterapeut. Det at skabe mulighed for at børn/unge, oplever sig hørt og forstået, har altid været mit hjertebarn.

Lillecrille@gmail.com

Instasupermor

Mette Munch

Jeg er sendiagnosticeret autist og PDA´er. Sammen med min partner har jeg to børn, en datter på 15 med ADHD og en søn på 12 der autist og PDA'er, samt ADHD og søvnforstyrrelse.

Da min søn som den første i vores familie fik sin diagnose, fik vi en masse anbefalinger i form af klassisk autismepædagogik. De virkede ikke for vores dreng eller i vores familie, de syntes nærmest at virke modsat. Heldigvis så jeg et kort online oplæg om PDA, siden den dag blev PDA min særinteresse. Sidenhen har vi fået PDA dokumenteret gennem privat psykolog.

pdaneurodivergentfamilie@gmail.com

pda_neurodivergent_familie

Forståelsesramme

Hvad er PDA?

PDA står for *Pathological Demand Avoidance*, men benævnes også som *Persistent Drive for Autonomy*, hvilket forklarer den dybereliggende årsag til PDA. I Danmark oversætter vi det til *ekstrem kravundgående adfærd*, men vi bruger fortsat forkortelsen PDA.

PDA-profilen er endnu ikke officielt anerkendt i Danmark, hvilket betyder, at man ofte kan møde fagpersoner, der enten ikke anerkender profilen eller mangler viden og dermed forståelse for den. Flere PDA-børn oplever at blive fejldiagnosticeret med fx ODD (*Oppositional Defiant Disorder*), hvilket kan være problematisk, da ODD skyldes en anden underliggende årsag og kræver en anden tilgang end PDA.

PDA-profilen betragtes primært som en tillægsprofil til autisme, men meget tyder på, at den også kan findes uden for autismespektret, fx hos personer med ADHD eller en angstdiagnose. **PDA'ere er drevet af et behov for autonomi og ligeværd med andre og aktiveres særligt hurtigt i det sympatiske nervesystem (kamp, flugt, frys og krybe).**

Der findes i øjeblikket to teser omkring PDA: Den ene er, at PDA er en belastningsreaktion. Den anden er, at PDA er medfødt og neurologisk betinget. Alt efter hvilken fagperson, bog eller psykologvirksomhed man er i kontakt med, kan man opleve, at de arbejder ud fra enten den ene, den anden eller begge forståelser. Det kan derfor være nyttigt at have dette i mente, når man modtager råd og vejledning.

Denne pjece er skrevet med udgangspunkt i forståelsen af, at PDA er medfødt, men kommer stærkere til udtryk ved belastning. Det forsvinder dog hverken ved trivsel eller med alderen.

Udtalelse fra PDA'er
Kvinde 37 år

At være PDA'er føles som om min hjerne altid vil noget andet, end det jeg syntes vi skal

Vi skulle til tandlægen og min dreng nægtede at tage af sted. Han ville ikke spise eller gå på toilettet. 5 minutter før vi skal være der, siger jeg: "Vi når det ikke, vi dropper det". Min dreng svarer: "Jeg pakker min taske nu, kom så går vi".

Udtalelse fra en forældre til en PDA'er

Udtalelse fra PDA'er
Dreng 8 år

Jeg kan ikke høre noget, fordi mine ben virker ikke.

Kerneudfordringer

Følgende kan for PDA'ere være kendetegnende og særligt udfordrende:



Hierarki og autoriteter

PDA'ere kan have svært ved at se de hierarkiske strukturer, og kan trigges uhensigtsmæssigt af autoriteter. Det kan opleves umuligt at indordne sig under regler.



Tab af autonomi

PDA'ere kan få voldsomme følelsesmæssige reaktioner som: kamp, flugt, frys eller kryb - ved direkte tab af autonomi eller følelsen af tab af autonomi.



Intenst person fokus

PDA'ere kan ofte knytte sig særligt til én forælder, én lærer mv. Fokus kan vise sig som både intens kærlighed eller had.



Bruger sociale strategier som del af undgåelsen

PDA'ere kan bruge strategier som fx at skifte emne, have ondt eller plage, for at aflede og undgå krav.



Søvnudfordringer

PDA'ere kan, ofte være udfordret af vanskeligheder med at falde i søvn eller have mange opvågninger.



Fremstår social

PDA'ere kan være meget charmerende og gode i fx. forestillingslege. De vil ofte søge kontrol og kan misforstås som manipulerende.



Almen opdragelse har ingen eller modsat effekt

PDA'ere gavner gerne af fleksibel struktur og fx konsekvens, belønninger, ros som motivation og straf, virker ikke og har ofte modsat effekt.



Udligning

PDA'ere kan have brug for at udligne fx magttab ved at udøve magt over andre, ting eller beslutninger. Udligning kan være rettet mod andre mennesker eller dyr, samfundet eller individet selv.



Modstande mod krav/hverdagskrav

PDA'ere kan udøve modstand mod ting eller opgaver de selv ønsker eller som for andre opleves som så små hverdagskrav, at det dårligt bemærkes. Det kan fx være at børste tænder eller spise.

PDA'ens mange styrker

PDA er ikke bare belastning og uhensigtsmæssig adfærd, PDA indeholder også en masse godt. Det gode vil oftest være mindre synligt i belastnings perioder, men det kan være vigtigt at huske de positive sider netop der.

- ✓ **Kreativitet og fantasi**, da PDA-børn ofte har en unik måde at tænke og anskue problemløsning, kan de ofte se diverse fra nye vinkler.
- ✓ **Gode til at argumentere og advokere for sig selv og andre**, særligt når det kommer til retfærdighed.
- ✓ **Særlig ærlige og autentiske**, når de er i trivsel og trygge rammer.
- ✓ **Stærk emotionel forståelse**, særligt af sig selv
- ✓ **Passionerede interesser** med stærk entusiasme og viden om særlige emner.
- ✓ **Selvstændige mennesker,** med egne meninger og holdninger der ikke nødvendigvis følger den gængse diskurs, men kan være med til at skabe nye.
- ✓ **Stort hjerte** og loyalitet over for dem, der har været der for dem.
- ✓ **Meget humoristiske**



Udtalelse fra PDA'er

Kvinde 21 år

Jeg brænder så meget for klimaet og for diversitet, jeg kæmper og har en ild i mit hjerte omkring det.

Jeg elsker mine nærmeste og vil gøre alt for dem.

Kravtyper

Kravundgåelse i forhold til PDA skal forstås bredt. Det kan være hjælpsomt at forstå det ud fra disse krav typer:



Direkte krav:

Børst dine tænder, gå ud med skraldet, hæng din skoletaske på plads.



Indirekte krav:

At blive kigget på med sure øjne, blive rakt tandbørsten, piktogrammer.



Sociale krav:

Normer som at man siger tak for mad, hilser på besøgende, kigger hinanden i øjnene, kan vente på tur.



Lovkrav:

Man må ikke gå over for rødt, man overholder lovgivningen, man respekterer skiltning, man er autoritetstro.



Interne fysiske krav:

Spise når man er sulten og drikke når man er tørstig, falde i søvn når man er træt, gå på toilettet når man skal tisse.



Interne selvbestemte krav:

At ville hjælpe en ven, tage på en sjov tur, beskæftige sig med sin særinteresse.



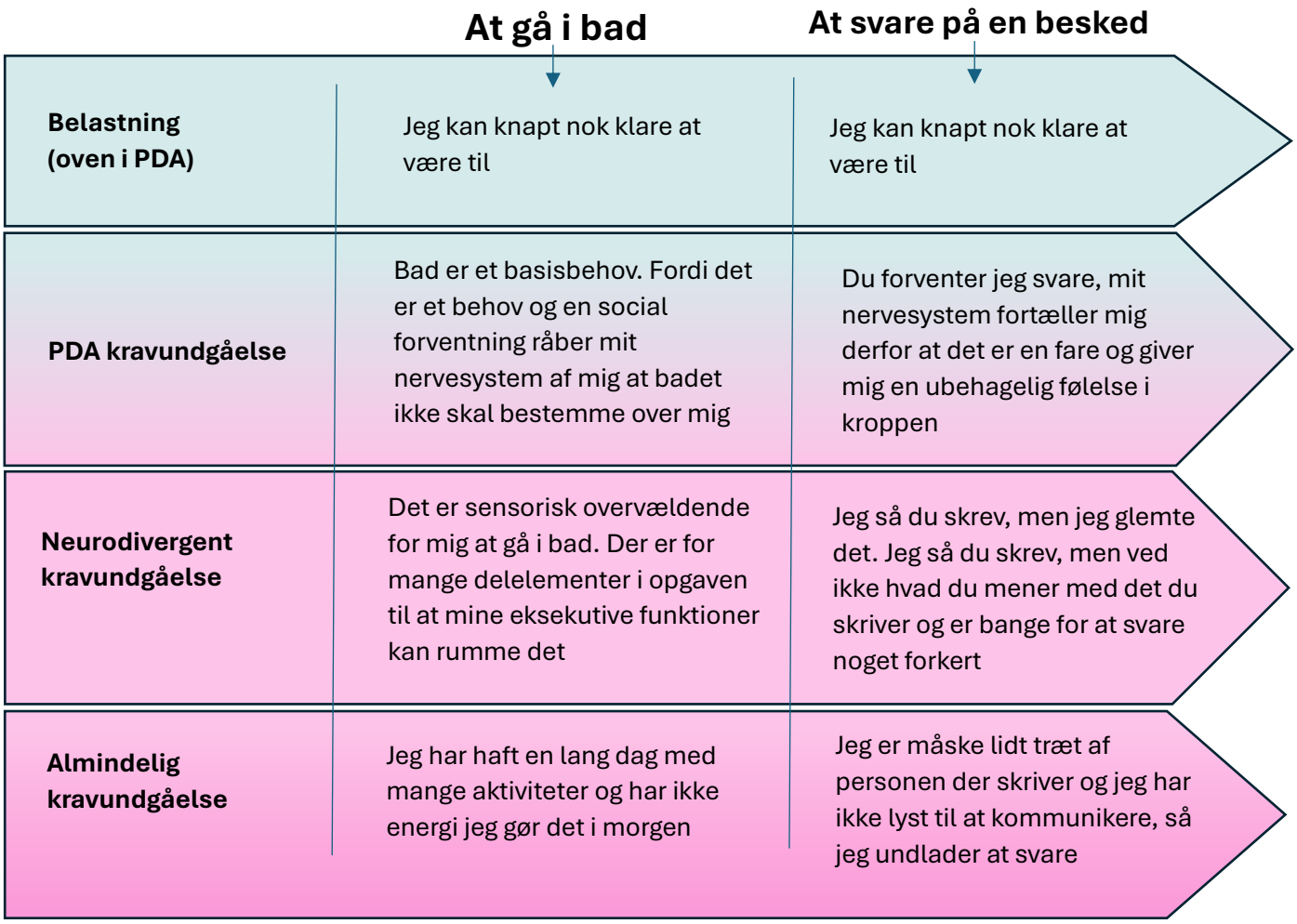
Uventede krav:

Planer der ændrer sig og kan give tab af kontrol, man glemmer noget, andre aflyser noget, ventetid.

kilde: Navigating PDA in America)

Hvornår er det PDA

Det er en menneskelig del af grænsesætning at afvise krav. Men der er forskel mellem almindelig kravundgåelse og PDA. Her er et par eksempler:



Når man er PDA'er, har man ikke udelukkende "PDA kravundgåelsen". Man har både den "almindelige kravundgåelse", den "neurodivergente kravundgåelse", "PDA kravundgåelsen" og mange oplever også at kende til "belastning oven i PDA".

Hjerneviden

For at forstå PDA kan det være givende at vide lidt om, hvordan hjernen fungerer.

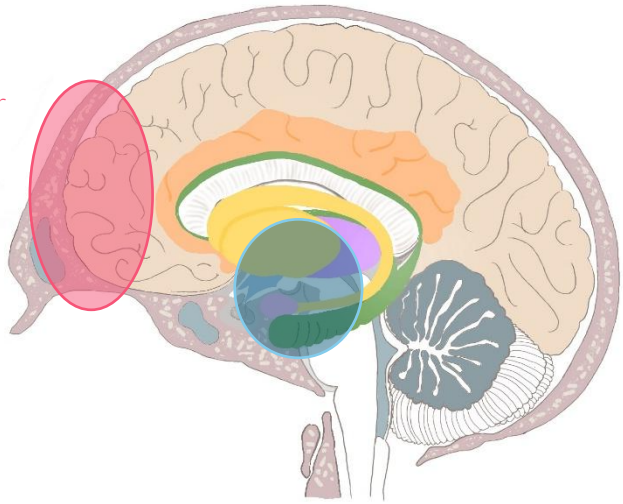
Forrest i hjernen sidder frontal cortex, som er den mest udviklede del af hjernen. Det er her, de rationelle tanker skabes. Frontal cortex er først færdigudviklet i 22-25-årsalderen.

Amygdala befinder sig midt i hjernen, meget tæt på hjernestammen, og scanner konstant for farer. Den reagerer på potentielle trusler ved at sende beskeder via hjernestammen, som derefter kan aktivere de psykologiske responser: kæmp, flygt, frys og kryb (disse beskrives senere). Amygdala reagerer langt hurtigere end frontallapperne, fordi overlevelse kræver hurtig handling.

Frontallapperne, der aktiverer det parasympatiske nervesystem, arbejder langsommere, men er også mere bevidste. Det betyder, at hvis vi har let adgang til vores frontallapper, kan vi analysere, planlægge og træffe gennemtænkte beslutninger.

Frontal cortex:

- Rationelle tanker
- Problemløsning
- Årsag/virkning – sammenhæng
- Hukommelse
- Bevidste følelser
- Læring
- Empati



Amygdala:

- Scanner for signaler omkring sikkerhed og fare
- Reagerer hurtigere end frontal cortex
- Holder dig i live
- Psykologisk respons: kamp, flugt, frys eller krybe
- Angst/frygt

Alle fuldt funktionelle hjerner fungerer på denne måde, så det er ikke specifikt for PDA-hjernen.

Det særlige ved PDA-hjernen er, at amygdala er overaktiv. Hver gang den oplever tab af autonomi, frihed, valgfrihed og/eller lighed, er der en meget stor chance for, at amygdala aktiveres. Når amygdala er fuldt aktiveret, er der ikke adgang til frontal cortex, og de rationelle tanker samt handlinger udebliver.

Det er vigtigt at forstå, at PDA-responser er angst- og beskyttelsesresponser, og man kan derfor ikke rationalisere eller forklare sig logisk ud af dem.

Nervesystemets responser er ufrivillige og bør ikke opfattes som uvilje, ondskab eller dårlig opdragelse, men derimod mødes med omsorg, ro og empati.

Det sympatiske nervesystem (Kamp, flugt, frys eller krybe)

Aktivering af det sympatiske nervesystem kan b.la. komme til udtryk på flg. måder:

Kamp

- Irritation
- Vrede
- Aggression
- Konflikt
- Truende



Flugt

- Angst, frygt
- Panik
- Undgåelses adfærd
- Kronisk bekymring
- Perfektionisme
- Løbe væk
- Gemme sig



Frys

- Kollaps
- Depressiv adfærd
- Dissociation
- Skam
- Fastlåshed
- Nedlukning
- Falde i søvn



Krybe

- Pleaseradfærd
- Undgåelsesadfærd
- Prioritere andres behov
- Kan ikke sige nej eller sætte grænser
- Det nemme barn
- Kopiering



Generelt reagerer de fleste med en primær stressrespons, men det er muligt at reagere med flere samtidig eller med en variation, alt efter situationen. Opnår individet ikke "beskyttelse" gennem en respons, kan det instinktivt skifte, fx fra flugt til kamp. Disse stressresponser er ikke bevidste valg.

Disse responser kan også betegnes som nedsmeltninger eller angstanfald, da de netop er ufrivillige amygdala-responser.

Nogle responser er mere socialt accepterede end andre. Kamp kan have den fordel, at den ofte er meget synlig, hvilket gør det lettere for omgivelserne at forstå, at der er brug for hjælp. Omvendt er den også socialt udskældt og kan medføre eksklusion, fordi den kan trigge andres angst.

Flugt kan enten være helt usynlig eller meget synlig i den ydre verden. Når den opdages, vil den ofte vække andres empati og omsorg.

Frys og kryb er sjældent til direkte gene for omgivelserne, og derfor kan individer med disse responser ofte bedre accepteres i fællesskaber. Til gengæld kan det have store omkostninger for individets indre liv, og denne respons kan foregå i mange år eller hele livet, uden at nogen ser behovet for hjælp eller omsorg.

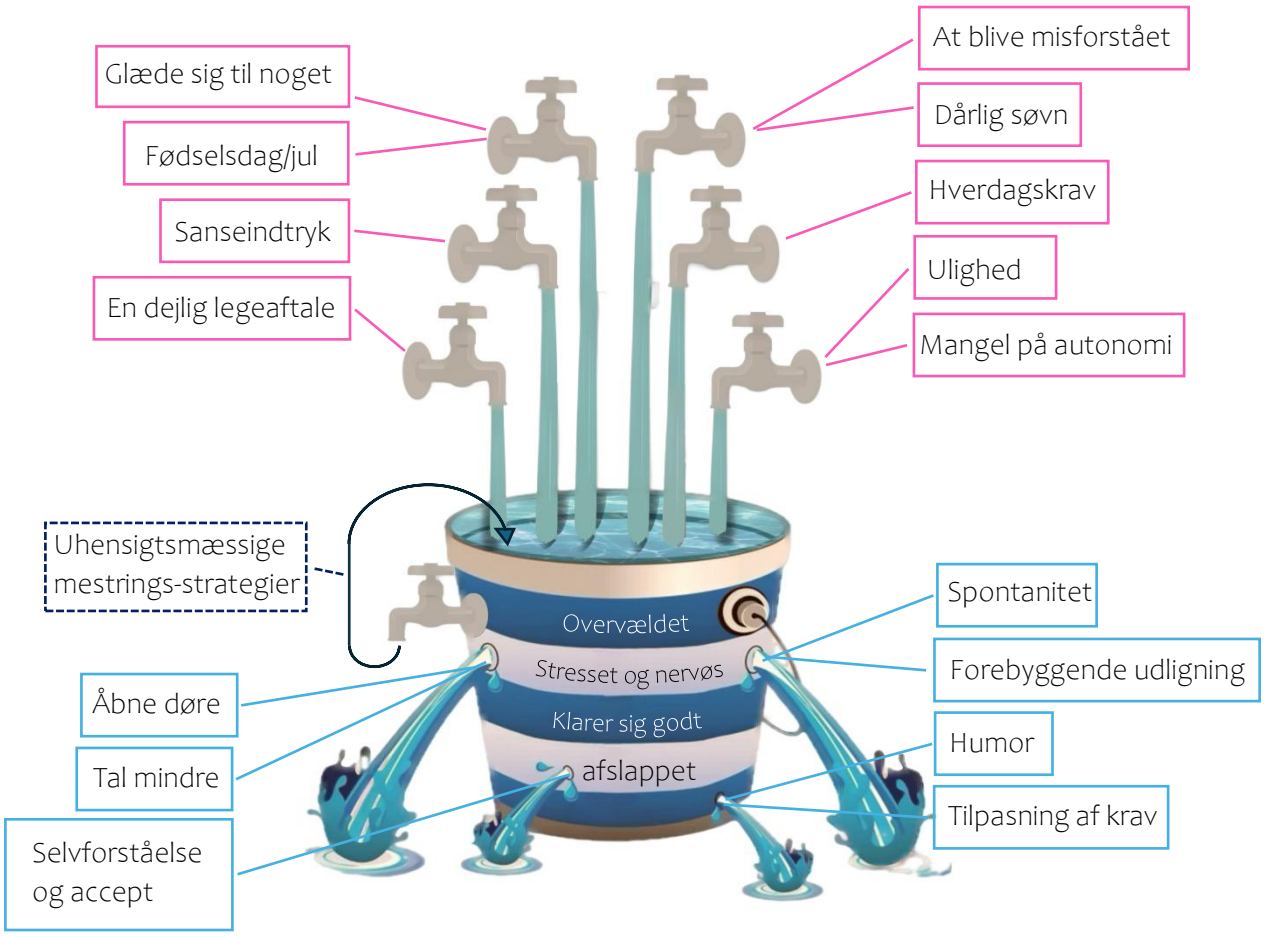
Viden om disse responser kan hjælpe forældre med at undgå skamfølelse og give fagpersoner en bedre forståelse af behovet for støtte.

PDA er akkumulativ

PDA er akkumulativt i den forstand, at kroppen og nervesystemet samler reaktioner sammen – som en spand, der gradvist fyldes op. Uden hensigtsmæssige mestringsstrategier vil spanden med tiden flyde over. Det er også derfor, at PDA ofte først opdages i forbindelse med mistrivsel og skolefravær.

Det akkumulative sker både på et overordnet trivselsniveau og i mindre, helt konkrete dagligdagssituationer. Det kan virke, som om reaktionen kommer pludseligt, men i virkeligheden er den opbygget over tid. Det akkumulative perspektiv er en vigtig indsigt, så vi undgår utilsigtet at opfatte reaktionerne som overreaktioner.

PDA'ere har typisk et meget svingende funktionsniveau og varierende kravkapacitet. Det er vigtigt, at vi som omsorgspersoner ikke forventer, at det, barnet kunne i går eller for en måned siden, også er det, barnet kan i dag. Vi har ansvaret for at være bevidste om, hvad der fylder i spanden, skabe hensigtsmæssige huller i den og være opmærksomme på, om der opstår uhensigtsmæssige mestringsstrategier.



Stress spand analogien, er oprindeligt beskrevet af: Douglas Turkington og Alison Brabban

Udligning

Udligning er en måde for PDA'ere at regulere nervesystemet på. Den måde, det præsenterer sig på hos den enkelte, vil variere og kan også skifte alt efter overskud og det grundlag, der udlignes på.

Udligning kan ske på et akkumuleret grundlag, hvilket kan betyde, at barnet fx fint kan tilpasse sig hele dagen ude, men reagerer straks, så snart det er hjemme i trygge rammer.

Udligning kan også foregå mere skjult – enten rettet mod sig selv eller mod samfundet. Det kan fx vise sig som at tale grimt til sig selv, selvskade, bagtale, diskutere, slå nogen ihjel i et computerspil, stjæle, gå over for rødt, spytte i andres mad uden at de ser det, eller skrive grimt om andre på nettet.

Behovet for udligning kan ikke fjernes, men det kan nedbringes med de rette omstændigheder, og man kan øve sig i mere hensigtsmæssige strategier.

Udligning handler ikke om et egentligt ønske om at forårsage skade, men om at genskabe balance.

Når min mor går ud af mit værelse, så hvisker jeg fuck dig mange gange

Udtalelse fra PDA'er
Pige 9 år

Når jeg skal tømme opvaskemaskinen, så føler jeg det urimeligt, derfor stiller jeg ikke det beskidte ind igen, måske gør jeg senere måske ikke.

Udtalelse fra PDA'er
Kvinde 44 år

Udtalelse fra PDA'er
Dreng 12 år

Når min far vinder i et computerspil, så lader jeg som om jeg kommer til at skyde ham i spillet, men det er i virkeligheden med vilje.

Udbrændthed

Det er ikke usædvanligt, at PDA'ere bliver udbrændte gennem deres liv, og at 70 % af PDA-børn oplever stort eller fuldstændigt skolefravær. Vi som omsorgspersoner skal være særligt opmærksomme på tab af barnets færdigheder og nøje følge barnets trivsel, så vi hurtigt kan tilpasse krav og forventninger i forhold til kapacitet og niveau af udbrændthed.

PDA'ere har i gennemsnit brug for længere tid til at komme sig over udbrændthed, og nogle PDA-børn oplever, at den vender tilbage over tid. Ofte er tilbagefaldet dog ikke lige så voldsomt, hvilket sandsynligvis skyldes, at vi som omsorgspersoner bliver bedre til at genkende tegnene og reagere hurtigere.

Det er ikke ualmindeligt, at det kan tage flere år at komme sig efter udbrændthed – selv når du som omsorgsperson gør alt det rigtige.

Min datter har undladt at tisse i op til 48 timer, på trods af store smerter. Da det var værst, drak hun kun saft og spiste intet.

Udtalelse fra mor til en PDA'er

Hjælpsomme tilgange

Mod til nytænkning

Selvom viden om PDA endnu ikke er særlig udbredt, findes der masser af god hjælp – særligt gennem andres erfaringer.

Baggrundsviden om PDA hjælper os med at se verden gennem nye briller, men meget af det, vi traditionelt har lært som "den gode opdragelse" eller "autismevenlige tilgange", må nytænkes. Mange vil opleve at skulle gøre op med egne tidligere overbevisninger, handlemønstre og traumer og agere markant anderledes, end de tidligere har gjort – eller ser andre gøre. Så markant anderledes, at det kan føles modsatrettet og for mange også ensomt. Det kræver mod!

"Jeg laver ikke fejl, jeg lærer" og "Fejr enhver sejr" kan være vigtige mantraer i denne proces. For de fleste vil opleve en læringskurve, der snor sig mere, end de fleste nervesystemer finder behageligt. Især fordi det, der virker i dag, muligvis ikke virker i morgen. Det stiller krav til en særlig opfindsomhed, når vi søger en ny vej, efter at have fundet ud af, at den tidligere ikke var gavnlig.

Det er os som omsorgspersoner, der har ansvaret for barnet og dets trivsel. "Den der tager ansvar, kan forandre", men hvad det vil sige at tage ansvar og hvordan man kan og vil gøre det, kan for mange være nødvendigt at revurdere.

Et råd, der kan være nemmere sagt end gjort, er at stole på sine egne erfaringer og sin mavefornemmelse. Der vil ofte være mange holdninger udefra (og indefra) om, hvad man bør eller ikke bør gøre. Udvikling kan være svær at få øje på, fordi de vigtigste skridt ofte er så små, at de ikke bemærkes i øjeblikket. At skrive dagbog eller logbog kan være en måde at se tilbage over tid og derved få et større perspektiv, så udviklingen bliver tydeligere.

”TOLD YOU SO”

SINCERELY

YOUR INTUITION

Genkendelse af undgåelses strategier

PDA'ere gør meget for at undgå situationer, der aktiverer det sympatiske nervesystem, da denne aktivering føles livstruende. Undgåelse kan derfor blive en mestringsstrategi. Fordi konsekvensen af aktiveringen er så voldsom, kan PDA-barnet også anvende drastiske strategier for at opnå undgåelse.

Udadtil kan det se ud, som om barnet primært ønsker at undgå det konkrete krav, men det væsentlige er, at barnet forsøger at undgå den angst, som kravet medfører. På den måde bliver barnets undgåelsesstrategier en form for selvomsorg og samtidig en ledetråd til omverdenen om, hvornår barnet har brug for regulering.

Undgåelsesstrategier er ikke tegn på hverken dårlig opdragelse eller dårlig adfærd. De tjener et formål, selvom de på længere sigt kan være uhensigtsmæssige – både for barnet og dets omgivelser.

Undgåelsesstrategier kan se ud på mange forskellige måder og flg. er kun eksempler:

- Fysiske smerter som ondt i hovedet, maven, benene
- Skifter emne
- Diskuterer
- Gentager spørgsmål eller besvarer med at spørge
- Distraherende, "se der" eller "se hvad jeg kan"
- Gør ting meget langsomt
- Hvæser
- Undlader at tale
- Taler om egen særinteresse
- Bruger kommanderende sprog
- Overspringshandlinger
- "Papegøjesprog"

- Plager insisterende
- Giver dårlig samvittighed og giver skyld
- Ubeslutsom "det ved jeg ik"
- Flytter sig fra situationen
- Griner eller driller når man taler sammen
- Maskerer, taler/opfører sig som andre
- Trækker sig ind i sig selv
- Bruger undskyldninger eller lyver
- Anvender trusler
- Gemmer sig
- Overhører tiltale
- Trækker tiden
- Kommer med falske anklager
- Tisser

Betyder det så, at al handling som den ovenstående altid er undgåelsesstrategier? Umiddelbart nej, men med tanke på, at børn gør det godt, når de kan, må adfærden forstås ud fra en anskuelse af, at den er en kommunikation om, at noget ikke er, som det bør være. Muligheden for, at det er en strategi for at undgå noget endnu værre, er meget stor.

Lærer man som omsorgsperson at genkende barnets signaler, som ofte går igen i forskellige situationer, er man godt hjulpet på vej til at undgå fuld aktivering af amygdala og dermed forhindre, at barnet mister adgang til frontal cortex.

Sprogbrug

Humor kan være en af de ting, der fungerer godt i samarbejdet med en PDA'er. Mange magter dog ikke humor, når de er meget aktiverede, men ellers kan det ofte være en god måde at skabe forbundenhed og tryghed, både i relationen og i den situation, man befinder sig i.

Når der først er sket en aktivering, kan stilhed være den bedste tilgang. Mange af os har en norm om at tale om problemerne og bruge dem som udviklingspotentiale i dialogen. For en PDA'er kan det kræve lige så meget energi at være i noget glædeligt som i noget vanskeligt, og verbal dialog er langt fra altid den bedste kommunikation. Det betyder ikke, at man ikke skal tale; det betyder blot, at når man genkender et mere presset nervesystem – for eksempel via undgåelsesstrategier – kan det være en fordel at begrænse tale til stilhed eller et minimum af ord.

Måske kan man stadig kommunikere nonverbalt. Er man for eksempel på vej ud ad døren, kan man række barnet skoene i stedet for at italesætte noget om dem. Det er dog vigtigt at huske, at alle er forskellige. For nogle børn kan det at få rakt et par sko, være et alt for direkte krav til handling.

Indirekte handling eller sprogbrug kan lette presset og skabe større mulighed for handling. Det kunne være, at man selv tog skoene på i stilhed, eller hvis der er plads til verbalt sprog, italesætter, at man selv gør sig klar til at gå og tager sko på.

Kan barnet anvende tekstsprog, kan sms'er eller breve være en god kommunikationsform, da de mindsker kravene til afkodning af kropssprog og tone.

For nogle børn kan det gavne at eksternalisere "frygten" og navngive den – for eksempel som "tigeren" eller noget, der giver mening for barnet. Mange børn kan selv finde på et navn eller en italesættelse, og det kan være lettere at tale om noget "ydre" frem for noget "indre".

Udtalelse fra PDA'er
Pige 16 år

> Min mor spørger mig hele tiden hvad jeg vil, hvad jeg vil have at spise og hvad jeg vil lave, når hun spørger, så ved jeg det slet ikke og så bliver jeg bare sur



> Når jeg prøver at forklare min søn hvad planen er for i dag, så hvæser han bare af mig. Han vil heller ikke se på det skema jeg har lavet

Udtalelse fra forældre til en PDA'er

Forebyggende udligning

Hvis vi bruger "stressspand-analogien", kan man skabe huller i spanden ved for eksempel at tilbyde forebyggende udligning. Det kan være gavnligt, fordi det både viser barnet vej til (måske) mere hensigtsmæssige måder at udligne på, og fordi det giver os som omsorgspersoner konkrete handlemuligheder, der hjælper barnet og opfylder et behov, mange af os har, for at agere og gøre noget aktivt.

Hvad der virker gavnligt for én, kan dog være generende og problemoptrappende for en anden. Ofte vil aktiviteter som disse dog tilbyde glæde og ro til et barn med PDA.

- Tab i spil eller tilbyd at spille med snyderegler der falder klart til barnets fordel
- Løbe om kap og tab, så barnet vinder
- Lad barnet opfinde regler gældende for en aktivitet barnet normalt trives i
- Giv barnet den største portion af noget ønskeligt
- Lad barnet forskrække dig
- Lad barnet børste dit hår, lægge makeup på dig eller anden omsorgsaktivitet, som barnet værdsætter
- Sæt dig fysisk i en lavere position end barnet
- Spørg barnet til råds om noget som du ved barnet ved og formår
- Lad barnet sidde forrest i bilen (hvis det er gammelt nok til det)
- Lav åbenlyse fejl og kommenter humoristisk på det
- Lad barnet bestemme over dig i en bestemt aktivitet eller situation
- Lad barnet gå først ind ad døren

Alt ovenstående kan dog kun hjælpe, hvis du som voksen omsorgsperson selv kan rumme aktiviteten. Opstår der manglende sammenhæng mellem det, du siger og gør, eller gør du noget med en bagtanke om at opnå noget andet end glæde og udligning, kan det have den modsatte effekt. Spørger barnet, om du tabte med vilje, er det også væsentligt at tale ærligt for ikke at miste tilliden.

Forebyggende udligning handler om at tilbyde barnet en tryg position i en aktivitet, der skaber glæde, ved tydeligt ikke at udfordre PDA'en. Nogle voksne kan opleve eller føle, at de frasiger sig ansvaret for barnet ved at positionere barnet foran sig selv. Det er mange af os vokset op med, og derfor kan det ligge dybt i vores egen "kodning". Men vi må huske, at barn og voksen er ligeværdige, men ikke ligestillede.

Omsorgspersonen har ansvaret for barnets trivsel og dermed også ansvaret for at afhjælpe et stresset og presset nervesystem. **At udvise tillid til barnet og dele "førerrollen" er ikke det samme som at frasige sig ansvaret – tværtimod vil vi mene, at det faktisk er det modsatte.**

Hvis du beder mig om det jeg ikke kan, så får jeg så ondt i kroppen

Udtalelse fra en PDA'er
Dreng 12 år

Udtalelse fra en PDA'er
Dreng 4 år

Mor er det ikke mærkeligt at nogle gange er der nogen der bestemmer om man skal på toilet?

Åbne døre

Mange oplever ofte, at PDA-børn siger: "Jeg keeeeder mig." Men foreslår man en aktivitet, bliver den gerne afvist, og spørger man åbent, hvad de har lyst til, kan man ofte blive mødt med stilhed eller en (måske grov) verbal afvisning. Uanset hvor blidt man præsenterer en forventning, vil det for et PDA-barn blive opfattet som et pres – og pres avler modpres.

Stiller man derimod aktiviteter frem uden at italesætte eller nonverbalt præsentere en forventning om deltagelse, vil de langt oftere interagere. Denne tilgang kaldes "strewing" og giver mening, fordi aktiviteterne bliver et reelt tilbud og ikke et krav. Tilgangen virker naturligvis kun, hvis der rent faktisk ikke ligger en uudtalt forventning bag.

Denne måde at interagere med PDA-børn på kan være virkelig givtig på mange områder. En tilgang, der ofte giver mening, er at arbejde på at "åbne døre for barnet", men uden at have en forventning eller et krav til, hvilke(n) de skal gå ind ad.

Når man tilbyder aktiviteter ved fx at stille dem frem eller taler med andre om aktiviteten (fx husdyr eller bamser), så muligheden præsenteres uden et direkte krav, åbnes en dør – en mulighed er skabt. Man kan åbne mange døre og samtidig have øje for, at det giver valgfrihed. Det kan også være nødvendigt at lukke nogle døre igen for at undgå, at barnet bliver overvældet af for mange valg eller sanseindtryk.

Det vigtigste er at skabe tryghed og give barnet en følelse af autonomi. For at et PDA-barn kan træde ind ad en dør, er det ligeledes væsentligt, at det føler sig trygt ved at vide at det også er okay at træde baglæns igen – uden at opleve det som hverken positivt eller negativt for sig selv eller andre.

Mange kender begrebet "at have en bagdør", men måske handler det i højere grad om at skabe tillid til, at det er okay at vælge alle aktiviteter til og fra – uanset om det gælder tante Odas fødselsdag eller en tur på legepladsen – og at et tilvalg ikke betyder, at der fremover vil være en fast forventning om det samme eller lignende valg.

Da jeg eksplicit sagde til mit barn, at fordi han kunne noget i dag, forventede jeg ikke at han nu altid ville kunne det, var det som om hans skuldre faldt på plads

Udtalelse fra en mor til en PDA'er

Udtalelse fra en mor til en PDA'er

Det var tid til skole. Jeg var klar over at det kan være svært med overgange, så jeg italesatte tålmodigt at jeg ville sætte mig på trappen og vente til han var klar. Han blev aldrig klar mens jeg sad der og vedholdt et krav. Men da jeg italesatte at jeg godt kunne se at skole måske var for meget i dag og tilbød at aflyse, fjernede jeg presset og dermed modpresset. Det åbnede for nye muligheder og vi endte med at komme afsted.

Overgange

Overgange fra én aktivitet til en anden kan af mange årsager være særligt vanskelige for PDA-børn.

En måde at mildne en overgang på kan være at gøre sig nysgerrig ved at stille spørgsmål om det, der interesserer barnet ved den aktuelle aktivitet. På den måde skaber man en bro fra barnets indre verden til den ydre.

Hvis aktiviteten er meget fysisk, og man ønsker at hjælpe barnet med overgangen til en mere stille aktivitet, kan det være nødvendigt at bygge bro med "mellemaktiviteter", der gradvist sænker aktivitetsniveauet. Det samme gælder naturligvis i den omvendte situation – fra lav fysisk aktivitet til højere.

Ønsker man fx at hjælpe barnet fra sofaen med skærm til at skulle ud ad døren, kan en kildeleg aktivere kroppen og dermed gøre det lettere at rejse sig, fordi barnets arousal/energiniveau er løftet en smule. En dialog om noget, barnet interesserer sig for, kan også hjælpe med at flytte fokus fra et eventuelt ubehag til noget rart – og dermed gøre det lettere at lykkes med at komme afsted.



Spontanitet

Mange vil måske mene, at spontanitet kræver et vist overskud – og for nogle kan det også være tilfældet. Men **spontanitet kan også være en måde at undgå at gennemleve diverse faldgruber og dermed blive utryg.** Derfor kan det for nogle PDA-børn være en hjælp til fx at opleve og afprøve nye ting.

Det kan både handle om, at barnet oplever en åbning for noget, det ikke har haft mod på længe, eller at omsorgspersonen tilbyder en spontan idé. Begge dele kan kræve en vis fleksibilitet fra omgivelserne, men når det lykkes, kan der også ligge et stort udviklingspotentiale i det.

Jeg har altid holdt lidt fast i ideen om ingen skærm inden skoletid, fordi jeg havde en ide om at min pige kunne hænge fast i skærmen og det var derfor hun undgik skolen.

En dag sagde hun til mig, ” det er så svært for mig at komme afsted i skole, for de dage bestemmer du over mig (min skræm)”

Vi droppede aftalen om ingen skræm inden skole, hun vælger sjældent at se skærm inden skole, men det blev meget nemmere for hende at komme afsted

Udtalelse fra en mor til en PDA’er

Sansestimulering

Ud over de mere mentale tilgange er der også muligheden for at aktivere de forskellige sanser.

En sanseprofil kan hjælpe med at skabe klarhed over, hvordan de forskellige sanser enten arbejder for eller imod barnet. Dermed kan vi også bedre forstå, hvordan sansebearbejdning kan bruges som aflastning (huller i spanden) for nervesystemet frem for som en belastning (vand i spanden).

Har man ikke en sanseprofil at læne sig op ad, kan man i stedet være opmærksom på barnets reaktioner og gøre sig egne erfaringer. Der findes utallige måder at stimulere sanserne på, da al væren i verden involverer sansebearbejdning. Dog er nogle velkendte hjælpemidler fx tyngdedyner, bidesmykker, hørebøffer og sansegynger.

Hjælp barnet til at forstå sig selv

Den fornemmeste opgave som omsorgsperson for et PDA-barn må være at hjælpe barnet til et så selvstændigt og trygt liv som muligt.

Børn lærer sjældent af det, vi siger, men langt mere af det, vi gør. **PDA'ere lærer bedst ved at gå vejen – learning by doing.** Alt skal give mening i deres eget nervesystem, ellers er det ikke muligt for dem at lære.

Samtidig kan det være umuligt for barnet at mærke eller beskrive følelser, det ikke har ord for, eller som det har udviklet uhensigtsmæssige mestringsstrategier omkring. Ligeledes kan det være svært for et PDA-barn at sætte grænser – både over for andre og sig selv – hvis det kun har oplevet at være så trigget i sit nervesystem, at det hverken kan tænke en klar tanke eller mærke sig selv.

Mange PDA-børn bliver ofte mødt med en forståelsesramme, der antyder, at de ikke *vil* en masse ting, selvom det i virkeligheden handler om, at de ikke *kan* (endnu eller i den givne situation). Ved at hjælpe dem med at kende forskel på kan og vil samt ønsker og behov, giver vi dem mulighed for at være i verden på en måde, der viser hensyn både til dem selv og til andre.

For at arbejde med selvforståelse må nervesystemet dog være i en vis balance, og barnet skal opleve tillid og tryghed til at udtrykke sine følelser og tanker. Det kan betyde, at krav og forventninger må nedsættes eller helt fjernes, og at barnet tilbydes en grad af autonomi, der rækker langt ud over, hvad vi normalt er vant til.

Mit barn 4,5 år løber glad ud og leger i sneen hos bedstemor, uden jakke. Bedstemor siger igen og igen at barnet skal tage jakke på, og til sidst tvinger hun jakken på barnet.

Da vi kører hjem, siger mit barn "hvorfor gjorde bedstemor det, jeg sagde jo nej, mange gange, hvorfor lyttede hun ikke til mig, det føles som om hun knuste alle knogler i min krop med en hammer"

Udtalelse fra en mor til en PDA'er

Konflikthåndtering

Konflikter er uundgåelige – for alle, men særligt for PDA-børn.

Konflikthåndtering er et stort og sårbart emne. Vi berører det kort her for at understøtte omsorgspersoner i at forstå, at konflikter og nedsmeltninger ikke betyder, at man fejler som omsorgsperson.

Det er dog vigtigt ikke at undgå konflikter eller kun fokusere på, hvad man kan gøre anderledes før de opstår. Hvad der sker under og efter en konflikt, er lige så væsentligt.

Før: Gå på opdagelse og søg viden, erfaringer og forståelse. Bliv klogere på dig selv og dine egne handlemønstre. Hjælp omgivelserne med at forstå dig og dit barns behov og hav tålmodighed – både med dig selv og med ethvert fremskridt.

Under: Forhold dig roligt – husk, at dit eget nervesystem smitter. Husk at stilhed eller at trække sig fra en optrappet situation kan være gavnligt, hvis muligt. Kender du ikke til low arousal, kan der være stor hjælp at hente i denne tilgang – men husk, at konflikter ikke afsluttes med afstand.

Efter: Mange er vokset op med tanken om, at konflikter har et læringspotentiale, så længe vi taler om dem, når nervesystemet er i ro. Men for PDA-børn er det langt fra altid tilfældet.

At italesætte en tidligere ubehagelig oplevelse kan genaktivere nervesystemet på ny. Derfor er det ofte ikke givtigt at gennemgå konflikter bagefter, medmindre motivationen kommer fra barnet selv.

Som omsorgsperson kan man dog med fordel tage ansvar for sin egen reaktion og – med den rette timing – dele den læring, man selv tager med sig.

Når et PDA-barn er i decideret udbrændthed, er dets nervesystem så uroligt, at amygdala er konstant aktiveret. Reagerer barnet med kamp, kan der opstå farlige situationer for både barnet og dem omkring det. Reagerer barnet med flugt, frys eller krybe, er det oftere en indre proces, der er langt mere skadelig for barnet selv end for omgivelserne. Dette er et tabubelagt emne, og ofte findes der ikke meget hjælp til hvad man kan gøre i de voldsomme situationer, som både barnet og omsorgspersonen kan stå i.

Det kan være utrolig vanskeligt ikke selv at blive aktiveret i sit nervesystem, når barnet er i fuld aktivering. Måske er det noget af det sværeste, man kan opleve som omsorgsperson.
Det bedste råd er: Hvis du ikke ved, hvad du skal stille op, og mærker uro i dig selv, så gør dit bedste for først og fremmest at finde din egen ro, frem for at forsøge at regulere barnet.

Normalt er det væsentligt at være autentisk i relationen til et PDA-barn. Men når barnet er udbrændt, gælder det ikke helt. Her må man tilsidesætte egne behov og følelsesliv og agere følelsesneutralt – for at undgå at smitte barnets nervesystem yderligere.

Udtalelse PDA-mor,
kvinde 44år

Da mit barn var i størst mistrivsel, kunne jeg ikke så meget som drage et suk, uden at hans nervesystem gik i fuld kamp. Jeg måtte tilsidesætte al autencitet og gå på kompromis med den usikkerhed det også skabte i mit barn, men usikkerheden var bedre end alternativet

Når jeg kommer til at råbe ad min mor og sige hun skal gå, så går hun bare og kommer ikke tilbage, jeg føler mig så ensom, forvirret og bange.

Udtalelse fra en
PDA'er - Pige 13år

Hvad hjælper for det meste ikke

Meget autismepædagogik kan virke triggende og udfordrende for en PDA-autist. Derfor er det særligt vigtigt at udbrede kendskabet til PDA-specifikke tilgange.

Mange omsorgspersoner til PDA-børn vil ofte opleve velmenende råd eller formaninger fra andre. Derfor ønsker vi her at tydeliggøre tilgange, der ofte foreslås – men som sjældent gavner PDA-børn – samt hvorfor.

- Skrapt sprog og toneleje
  bruges af der fleste når deres eget nervesystem er udfordret og ubalancerede nervesystemer skaber for mange PDA-børn utryghed
- Direkte ordre
  Er en diktering af krav
- Langtids belønninger, som belønnings skema fx
  Stiller både krav til tålmodighed og langsigtede krav
- Direkte ros (specielt hvis det der roses for, forventes at gentage sig)
  Er en mere indirekte måde at tydeliggøre forventninger til barnets formåen
- At presse eller tvinge
  Pres avler modpres
- Stramme regler og grænser
  Udelukker barnets autonomi
- Timeouts
  Stiller krav til en særlig handling som straf
- Vedholdenhed (fx tålmodig afventning)
  Fastholder krav
- Eksponering
  Stiller krav til at udfordre situationer der aktiverer nervesystemet uhensigtsmæssigt
- Valgmuligheder
  Udelukker løsninger der giver mening for barnet og begrænser handlemuligheder
- Piktogrammer og timetimer som del af krav
  Visualiserer krav
- Forberedelse og de 10 H'er
  Kan for mange PDA indebærer mange delelementer der stresser og virker som krav og forventninger

Mit barn på 4 år elsker at komme hos ergoterapeuten, men vil alligevel gerne bevare kontrollen over det. En dag da vi skulle afsted griber hun en solhat, en paraply som stok og en lille stofpose som taske. Hun bøjer sig lidt frem over og siger med lys rystende stemme, at hun er en gammel dame der hedder Kontræ Krokesine og at hun desværre går meget langsomt. Hun forbliver i rollen hos ergoterapeuten også og insisterer på at hun skal kalde hende for Kontræ Krokesine og nægtet flere øvelser fordi hun jo er en gammel dame

Udtalelse fra en forælder til en PDA'er

Egenomsorg

Det kan være svært at passe på sig selv som omsorgsperson til en PDA'er. Det er ikke usædvanligt, at større eller mindre mistrivsel også rammer omsorgspersoner.
Hvis du som omsorgsperson føler, at egenomsorg er en umulig eller uoverskuelig opgave, så vid, at du ikke er alene. Det gælder også for egenomsorgen, at "fejre enhver sejr" – store som små.
Her er nogle perspektiver på egenomsorg fra os og andre skønne PDA-familier:

- Viden om PDA
- Tid i naturen
- Spejling og netværk med andre PDA omsorgspersoner
- Breathwork eller helt simple (og korte) vejrtrækningsøvelser
- Gå i seng tidligt og stå op før de andre, eller gå lidt senere i seng for at skabe alene tid
- Fysisk bevægelse, fx dans, løb eller gåture
- Går op i en hobby som hækling, havearbejde eller madlavning for at have sit eget
- Find åndehuller når du kan
- Benyt dig af alt den hjælp du kan finde og har du råd så køb dig til den
- Skab rum for alle i familien, så man kan trække sig fysisk
- Fysisk beroligende ting som akupunktur, massage mm.
- Kropsterapi
- Yoga, meditation (evt. se videoer fra YouTube)
- Supervision med fagperson, der kan hjælpe med at se det hele lidt udefra

Det er heller ikke ukendt, at familier vælger at dele sig op i flere boliger for at skabe mulighed for adskillelse – eller at have en feriebolig, hvor man som voksen kan trække sig tilbage.
At søge ny viden kan i starten give en følelse af forkerthed, fordi vi opdager nye perspektiver, vi ikke har set eller handlet på før. Men vi kan ikke handle anderledes, før vi ved anderledes.
Når vi gør vores bedste, kan vi ikke gøre det bedre. Derfor kan det være vigtigt at omgive os med mennesker – enten fysisk eller online – der kan bekræfte os i netop dét og dermed mindske skyld og skam.
Og hvis ingen har sagt det til dig i dag – DU GØR DET GODT!

Du er som PDA famille ikke alene hvis:

- Du føler dig alene
- I Er nødt til at dele jer op ved udflugter, ferier eller i hjemmet
- Du konstant opvarter
- Hvis dit barn ikke børster tænder to gange om dagen
- Dit barn ikke kan klare aldersvarende krav
- Dit barn kommer for lidt i bad
- Dit barn ikke har pligter
- Du nogle gange gemmer dig på toilettet

- Du skal se på dit barn lave en aktivitet, men du må ikke deltage
- Dit barn spiser alle andre steder end ved spisebordet
- Du er blevet kaldt en curling forældre eller at I har et symbioseforhold
- Du føler andre ikke forstår hvorfor i gør som i gør
- I ingen skærmregler har
- Dit barn aldrig har ryddet op på eget værelse

Disse fine eksempler er indsendt til os af forskellige PDA-familier

Opsummering

- PDA er en neurologisk anderledeshed, som består af et overaktivt nervesystem, der reagerer med angst.
- PDA er mere end almindelig og neurodivergent kravundgåelse.
- PDA er akkumulativt.
- PDA er ikke dårlig opførsel eller mangel på opdragelse eller grænsesætning.
- PDA kan ikke kureres, men med forståelse, omsorg og indsigt, kan man sagtens have et godt og velfungerende liv.
- PDA betyder ikke at vi som omsorgspersoner skal give barnet det fulde ansvar for sig selv. Vi er ligeværdige men ikke ligestillet med barnet. Det overordnede ansvar for barnet, har vi som omsorgspersoner, men spørger du os, hvordan man får et PDA-barn til at gøre noget bestemt på et bestemt tidspunkt, vil vores svar være: Det gør du ikke!

Tak til alle skønne PDA'ere og PDA-familier der har tilføjet til denne pjece,
med skønne udtalelser og tanker om jeres hverdag.



Kilder:

https://www.pdasociety.org.uk/

http://molis.dk

https://www.kristyforbes.com.au/

https://www.atpeaceparents.com/

https://eng.hejlskov.se/low-arousal-approach/

https://www.skolensputnik.dk/pda/

https://www.rossgreeneidanmark.dk/om-proaktiv-problemloesning/

https://psyk-ressource.dk/pda-q-spoergeskema-om-ekstrem-kravundgaaende-adfaerd/

Instagram profiler der deler om PDA:

Danske:

Marie.molis

Et_neurodivergent_familieliv

Pdawarness

Instasupermor

Linehmol

Kamilla_kopkai_johansen

Spirituel_autist_pda

Jeg_er_carolina

Pda_neurodivergent_familie

Pernillehebsgaard

Mette.haas2107

Udenlandske:

_kristyforbes

Pdaparents

Pdaparenting

Pda_society

Pdaaustralia

atpeaceparents

Pda.project

Pdanorthamerica

Nopressurepda

our_way_with_pda

Online-ressourcer:

Facebook: Sally Cat's PDA Page (@SallyCatPDA) + hendes youtube kanal

Facebook gruppe: PDA Danmark (kun privat) Patalogical Demand Avoidance

Facebook gruppe: PDA Awareness Danmark

Litteraturliste:

Ruth Fidler og Diane Gould (2024);	Navigating PDA in America
Christie, Duncan; Fidler & Healy (2021):	Forstå PDA hos børn
Fidler & Christie (2015):	Can I tell you about Pathological Demand Avoidance Syndrome?
Sherwin (2015):	Pathological Demand Avoidance Syndrome – My Daughter is not Naughty
Sally Cat (2018):	PDA by PDAers
Fidler og Christie (2018):	Collaborative Approaches to Learning for Pupils with PDA
Harry Thomsen (2019):	The PDA paradox
Eliza Fricker (2021):	Family Experience of PDA
Clare Truman (2021):	The Teacher's Introduction to Pathological Demand Avoidance
Alice Running (2021):	Helping Your Child with PDA Live a Happier Life
Glòria Durà-Vilà (2022);	The Panda on PDA
Sophie Cook (2023):	The PDA-Saurus

Relevante bøger, der ikke direkte omhandler PDA:

Jes Gerlach (2008): Angstbogen Charlotte Bjerregaard x(2017): Du skal huske at fodre din søhest

Ross W. Greene (2018): Det eksplosive barn

Annette Prehn (2015): Hjernesmarte børn + Hjernevenner-serien (2017)