PDA i skolmiljö

Detta dokument är till för föräldrar och skolpersonal att lättare förstå och kunna hjälpa barn med misstänkt PDA-profil. Materialet är skrivet av en PDA-förälder och är tänkt att användas fritt av andra föräldrar tillsammans med en beskrivning av sitt barn. Det finns hänvisningar till en del forskning, men materialet i sig ska inte ses som forskning eller fakta. Det är endast ett hjälpmedel att ta till i väntan på mer officiell information inom området.

Materialet är fritt översatt från PDA Society och Autism Education Trust. Ett stort tack även till de föräldrar och skolpersonal i gruppen PDA Sverige som har tyckt till och hjälpt mig att färdigställa detta.

- My Jernkrok, PDA-förälder

PDA - patologiskt kravundvikande

PDA står för Pathological Demand Avoidance, vilket brukar översättas till Patologiskt kravundvikande. Det är en sorts autismprofil som används i många andra länder. Man kan jämföra det med att vi i Sverige kategoriserar autism som bland annat autism i barndomen, aspergers och atypisk autism. I Sverige är alltså PDA ingen diagnos ännu även om många kliniker i södra Sverige diagnostiserar PDA redan nu. Vidare har vi flera svenska forskare inom PDA och det är ett begrepp som blir allt mer erkänt.

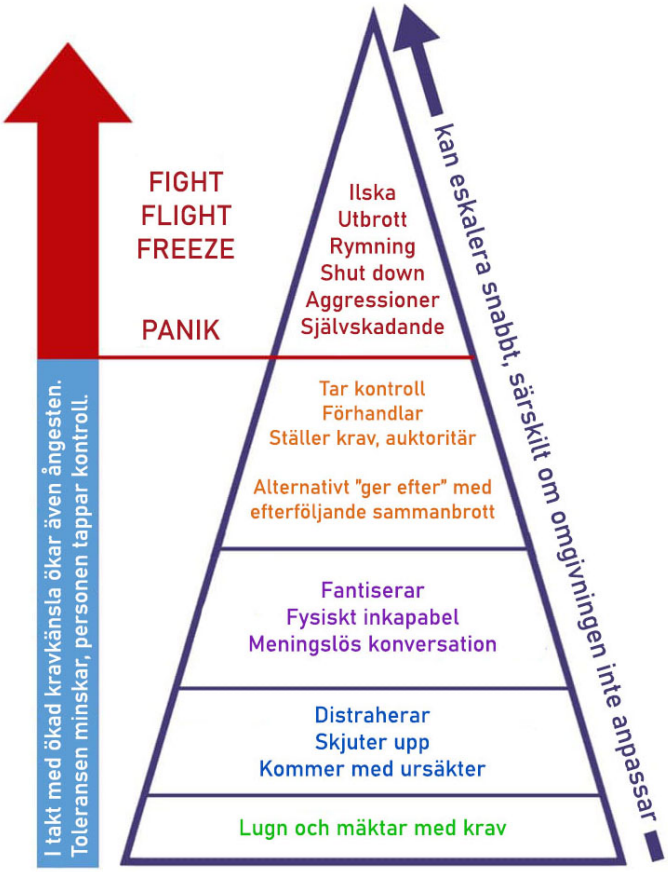
Patologiskt innebär att personen inte kan hjälpa det. Det är ett ångestdrivet behov av att vara i kontroll samtidigt som personen har ett instinktivt behov av att vara fri. Frihet och kontroll är alltså två starka behov som definierar en person med PDA. Men det är ångesten som lamslår och det är inget val - det är patologiskt.

Krav innebär alla sorters krav och måsten, inte nödvändigtvis utifrån utan även inre krav. Denna kravkänslighet skiljer sig mot vanlig kravkänslighet. Alla människor, i synnerhet autistiska personer, är mer eller mindre kravkänsliga. Att undvika saker som oroar en eller som känns svårt är helt naturligt. Den kravkänsligheten är alltså kopplad till vad kravet innebär, inte kravet i sig. Det är resultatet eller det som ska hända som man oroar sig för och undviker. Medan personer med PDA får ångest av kravet i sig, även om det gör personen lustfylld.

Krav inkluderar även kroppsliga behov som hunger och törst samt den egna viljan som exempelvis att leka med en vän eller delta i en rolig aktivitet. Det är inte heller säkert att personen själv är medveten om detta eller förstår att det är kravet i sig som triggar ångest och motstånd.

Undvikande betyder att personen undviker kraven i allra högsta grad. Alternativet att ”ge efter” för ett krav känns som att tappa kontrollen. Det är med andra ord ett synnerligt starkt och ångestdrivet kontrollbehov, vilket medför att personen (ofta omedvetet) utvecklar strategier för att undvika

kravsituationer. Undvikandepyramiden beskriver hur strategierna förändras i takt med att ångestnivån ökar.



Original © PDA Society
Svensk översättning @funkismamma
Disclaimer: this is based on the PDA Society's information in English but they have no means of verifying the accuracy of the translation

Låt oss säga att en lärare ber en elev med PDA att komma och sätta sig vid bänken:

Längst ner är första steget där eleven är lugn och mäktar med kravet. I takt med att kravkänslan ökar hoppar barnet upp ett steg och börjar distrahera och skjuta upp ("jag kommer sen").

Därefter blir eleven fysiskt inkapabel (kan skylla på ont i benet), börjar fantisera ("jag är en räv och rävar går inte i skolan") eller inleder meningslös konversation (härmar, pratar osammanhängande etc). Nästa steg är att barnet tar kontroll och blir auktoritär. Eleven kan ställa krav och förhandla ("om jag kommer nu, då ska du leka med mig på rasten").

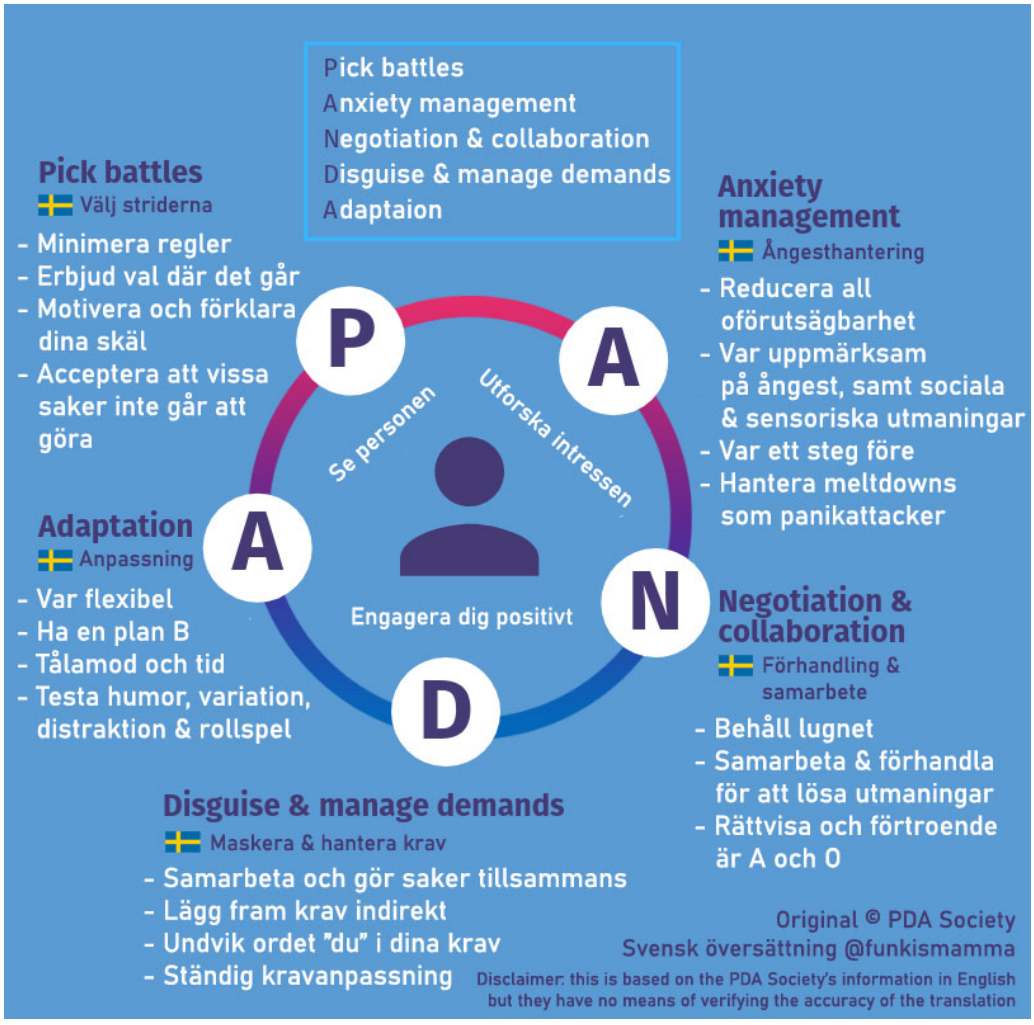
Fungerar inte dessa strategier eskalerar det snabbt till det översta steget. Högst upp är personen i fullskalig panik och fight-flight-freeze kickar in.

Det är av största vikt att hantera strategierna och undvikandepyramiden som en stegrande panikskala. Den här processen kan eskalera väldigt snabbt om man pushar eleven för mycket.

Bemötande och tillvägagångssätt

Frihet och kontroll är två starka behov som definierar en person med PDA. Det omgivningen måste göra är att försöka ge barnet detta i den mån det är möjligt. Det som är viktigt att känna till är att de strategier som vanligtvis rekommenderas för autistiska barn, inte fungerar för barn med PDA.

I Storbritannien finns organisationen PDA Society och de har valt att använda en panda som symbol. Precis som pandan behöver nämligen barn och vuxna med PDA en väldigt anpassad omgivning för att växa, leva och må bra. PDA Society har arbetat fram en metod och ett tillvägagångssätt som kallas PANDA, där varje bokstav står för ett viktigt kom-ihåg längs vägen:



Vanligtvis brukar man säga att autistiska personer behöver rutiner, struktur och förutsägbarhet. Omgivningen behöver dock kunna vara betydligt mer flexibel när det gäller PDA. Man måste kunna involvera val och att samarbeta med personen för att hen ska få en större känsla av kontroll. Det är en ständig balansgång mellan förutsägbarhet och variation med egna val. Vanliga dags- och veckoscheman ger därmed inte tryggheten man annars eftersträvar, utan man kan behöva tänka utanför boxen för att hitta en lagom nivå av förutsägbarhet och variation.

Belöningar tenderar inte heller att fungera på samma vis som till andra autistiska elever. En elev med PDA behöver en betydligt mer konkret belöning och den skall gärna ske direkt.

Anledningen är att barn med PDA sällan förstår konceptet ”gör det här först så du får det här sen”. De vill ha belöningen direkt för att vara i kontroll över situationen. Belöningssystem kan fungera en kortare period, men brukar ofta leda till ångest när nyhetens behag har svalnat.

Ett hopp om belöning kan ge sådan ångest att det hindrar förmågan att lösa uppgiften. Något som däremot kan fungera bättre är överraskningar som barnet får direkt när hen har lyckats med något.

Detsamma gäller beröm och uppskattning. Många barn med PDA uppfattar beröm som ett krav att upprepa tidigare prestation eller till och med förbättra den. Ibland kan det gå bättre att berömma prestationen snarare än personen. Fokusera på det barnet kan påverka och kontrollera själv. Säg ”här var det städat och fint” snarare än ”vad duktig du var som städade upp efter dig”. När du uppmuntrar eleven, erbjud gärna val och en flyktväg. Till exempel ”gå gärna och lek med de andra barnen. Om det blir för mycket kan du komma och vara med mig sen”.

Kriterier för PDA

Professor Elizabeth Newson var den första att identifiera och namnge PDA, redan på 80-talet. Hon har arbetat fram några kriterier och gemensamma drag för att uppfylla diagnos. Dessa går att att läsa på Autism Education Trusts hemsida och återges samt utvecklas nedan:

1. Passiv historia det första året

Barnet kan visa viss försening i utvecklingen under det första året. De kanske inte sträcker sig efter föremål eller ger svarsleende, men ligger ändå inom normalspannet. Barnet visar tidigt passivt undvikande och aktivt motstånd till krav och förväntningar, vilket i många fall tvingar föräldrarna till stora anpassningar tidigt. Även om detta kan likna normal utveckling, den så kallade trotsåldern, är beteendet betydligt mer framträdande hos barn med PDA. Motståndet kvarstår och förvärras ofta under förskoleåren.

2. Vägrar och undviker vardagliga krav enligt undvikandepyramiden

Det här är huvudkriteriet för PDA. Barnet har tillräckligt hög social förmåga och förståelse för att upplevas manipulativ av sin omgivning, detta är dock endast barnets försök att lindra ångesten och undvika kravsituationer.

3. Verkar social på ytan, men saknar förståelse på djupet.

Många med PDA ter sig oftast mer sociala än andra på spektrat. Detta är en ren överlevnadsstrategi som de utvecklar för att lättare kunna undvika krav i framtiden. Det är inte ovanligt att barn med PDA är artiga och använder uttryck som ”ursäkta” och ”skulle du kunna”, särskilt om de märker att det är framgångsrikt i sitt undvikande. Det finns dock fortfarande stora svårigheter med att läsa mellan raderna, mentalisering etc. Många med PDA förstår sällan hierarki eller status och föredrar ofta sällskapet av vuxna före andra barn.

Deras utåtriktade och sociala sätt, i kombination med ofta väl utvecklade maskeringsstrategier, gör att professionella kan missa alla tecken på autism. Föräldrarna kan få kämpa länge för remiss till neuropsykiatrisk utredning. Vård- och omsorgspersonal ser ofta ett verbalt och socialt barn med mycket ögonkontakt, medan en fördjupad utredning avslöjar stora autistiska svårigheter.

4. Humörssvängningar och impulsivitet.

Många föräldrar beskriver barnen som att de har en "av- och på-knapp". De kan byta humör på ett ögonblick. Ofta finns en koppling till ångest och humöret leds av känslan att ha eller skapa kontroll. Vissa uppfattas som "överdrivna" eller att de har "spelade känslor".

5. Bekväm med rollspel och fantasi

Barn med PDA kan ofta spela olika roller och låtsas, för att skydda sig själv. Det innebär inte att endast att upprepa och imitera utan barnet kan även ta på sig roller i olika sammanhang och "leva rollen". Det här kan de sedan utnyttja som strategi på det tredje steget i undvikandepyramiden: "jag är en traktor och traktorer har inga händer".

6. Språkförsening

Många barn med PDA har språksvårigheter och förseningar, ofta ett resultat av passivitet under de första åren. Det här är dock något de brukar ta igen väldigt snabbt. De kan ha förhållandevis mycket ögonkontakt och bättre social timing än andra på spektrat. Men ofta kvarstår pragmatiska språksvårigheter som bokstavlig tolkning, att förstå sarkasm etc.

7. Besatthet, ofta av andra människor

Personer med PDA tenderar att bli besatta och inte sällan av andra personer. En lärare beskrev hur en elev med PDA blev "väldigt besatt av en pojke som heter Adam. Han är bara intresserad av att efterlikna Adams skolarbete och

vill endast prata med Adam, medan han ignorerar läraren. Han vill bara äta lunch om han tror att Adam ska äta samtidigt" etc.

Barnet kan vara väldigt utmanande, men kan också vara den roligaste personen du någonsin träffat. De är ofta kreativa, kloka och humoristiska. De är charmiga och sociala.

Elever med PDA i skolan

Enligt undersökningar har hela 70% av alla elever med PDA problematisk skolfrånvaro (Källa: PDA Society "being misunderstood"). Därför ska alltid välmåendet komma först. Högsta prio bör vara att reducera ångestnivån, uppmuntra självkänsla och självkännedom samt goda sociala relationer. Det är många gånger väldigt betydelsefullt när skolan kan ge verktyg som meditation, avslappningsövningar, rörelse och motion samt stimulera/reducera sensoriska intryck.

Det kan vara väldigt svårt för lärare och skolpersonal att veta hur man på bästa sätt ska stötta och motivera elever med PDA. Mycket på grund av att de traditionella teknikerna ofta är ineffektiva och många lärare beskriver känslan som att *"pull a rabbit out of the hat"*. Alltså att hela tiden behöva göra något oväntat och nästan omöjligt för att locka eleven.

<u>Tre frågor att ställa sig när man arbetar med dessa elever:</u>

1. Finns det personlig relevans i elevens läroplan?
2. Tar ni tillvara på unika talanger och specialintressen?
3. Vilka strategier kan du använda för att eleven ska känna ett aktivt ansvar och vilja/kunna påverka sitt egna lärande?

Bildstöd

Visuellt stöd brukar vanligtvis vara väldigt framgångsrikt för autistiska elever och det kan även hjälpa elever med PDA, men av andra skäl. Man kan med fördel använda bildstöd för att avpersonifiera krav samt för att ge eleven variation och egna val.

Det finns även stora möjligheter att involvera specialintressen i schemat genom olika visuella stöd. Att bara få se ens favoritkaraktärer på skolarbetet kan uppmuntra och hjälpa barnet att förstå att information på papper kan vara en positiv upplevelse. I förlängningen kan det öka toleransen att ta emot och följa skrivna instruktioner.

Involvera specialintressen

Exempel 1:

Måndagar är ofta en tung skoldag i och med övergången från helg. Har man ett barn med exempelvis fotboll som specialintresse kan man väva in detta i schemat och särskilt just på måndagar. Då behöver kanske varje lektion en koppling till specialintresset, fotboll i detta fall.

Man kan exempelvis introducera en ny fotbollsspelare varje måndag. Det här kan locka eleven att komma till skolan för att se vilken spelare det är denna vecka. Första lektionen kan gå till att identifiera spelaren och skriva en biografisk text. Nästa lektion kan vara matematik och då kan uppgiften vara att sammanställa liga- och matchstatistik från helgen. En annan lektion kan innebära att läsa sportbladet och idrotten inkluderar förstås fotboll eller andra bollaktiviteter.

Märker man att toleransnivån är lägre än vanligt kan man behöva justera schemat ytterligare. Om man vet att den stora moroten är idrotten i slutet av dagen kan man behöva flytta fram det i schemat. Många barn med PDA behöver en motivering och anledning för att ta till sig information. Därför kan man exempelvis skylla på skrivaren när man ändrar schemat, att "vi flyttar fram idrotten för att skrivaren kunde inte få ut matchstatistiken idag" och så får barnet gå ut och sparka boll en stund.

Exempel 2:

Ett barn som har dataspel som specialintresse kan behöva en mer indirekt strategi med tanke på att det blir svårt att ta med dataspelet till skolan. På historielektionerna kan man exempelvis skapa en tidslinje över olika konsoler och spel genom åren. Det finns barn som skapat egna encyklopedier, som även övriga elever funnit intressanta. Detta kan i sin tur stärka självkänslan!

På bildlektionerna kan man uppmuntra till att rita av karaktärer för att lägga till i sitt arbete. Kom ihåg att det kan vara motiverande för barnet att få se i sitt schema vilka lektioner som har kopplingar till specialintresset och hur.

Erbjuda val

Försök att erbjuda val där det är möjligt. Om målet är att eleven ska ha engelska och matematik, kanske valet kan vara att "vill du ha engelska eller matte först?". Om inte det går att välja kan man erbjuda "vilken av dessa uppgifter vill du börja med?". Tänk på att även om eleven har ett stort behov av eget bestämmande så kommer hen inte alltid att ha förmågan att göra egna val. Just därför bör man tydliggöra med visuellt stöd, och när det är möjligt bör man försöka göra ett av valen mer lätt och tillgängligt än det andra.

Andra val kan vara ”vill du vara i klassrummet eller grupprummet?” eller ”vilken färg på pennan vill du ha?”.

När man erbjuder val är det viktigt att ha i åtanke att eleven kan vilja förhandla ett nytt val. Försök därför att vara flexibel. Om du frågar ”Vill du äta lunch klockan 11 eller 12 idag?”, kan eleven mycket väl svara ”11.30”.

Om man ska genomföra en uppgift eller en enkät av något slag, kan man inkludera ett fritt val längst ner. Föreställ er att klassen ska rösta på en lapp om de ska läsa en bok eller titta på film. Om man lägger till alternativet att rösta på något helt annat längst ner, exempelvis ”vad vill du göra?” så ökar det chanserna markant att en elev med PDA klarar av uppgiften. De flesta elever skulle rösta mellan bok och film utan problem, men elever med PDA behöver den där frivilligheten och att inte känna sig så låsta.

Det är alltså mindre viktigt *vad* valen i sig innebär utan det viktiga är att eleven får känna kontroll genom att kunna förhandla, kompromissa och samarbeta.

Schema

När ni gör schemat kan det vara bra att ha detta i åtanke:

- Var restriktiv med att skriva ut tider i schemat.
- Involvera eleven. Bör schemat vara i en annan färg eller ha andra bilder?
- Ska schemat vara digitalt eller på papper?
- Vad kan vi göra för att schemat inte ska bli så förutsägbart, men ändå tydligt för eleven?
- Kan ni kalla lektionerna något annat? Workshops? Klubbar? Något som känns mer frivilligt och inbjudande, det kan locka till mer deltagande.

Det är viktigt att kunna vara flexibel och att frångå schemat vid behov. När det sker bör man inte kommentera, fråga eller försöka uppmuntra barnet att gå på nästa lektion. Detta ökar endast ångesten och minskar chansen att barnet kan ansluta senare. Man kan istället prova att be en annan personal nämna att lektionen stryks från schemat och att en annan lektion är inplanerad (något som barnet vill göra).

Kom ihåg att även om barnet ogillar förutsägbarhet innebär det inte avsaknad av rutiner. Utmaningen ligger i att finna en lösning som ger balans för eleven. Kan schemat bytas ut varje vecka? Ska några lektioner vara fasta och några valbara? Om schemat inte går att ändra, kanske det finns något annat sätt ni kan erbjuda variation och kravlös spänning för barnet.

Miljö

Barn med PDA är autistiska och kan ha stora sensoriska svårigheter. Därför är det viktigt att se över lärmiljön. Kom ihåg alla sinnen när ni gör detta. Det kan lukta för mycket, vara för ljust, för mycket färger, för stimmigt eller för högljutt. Kanske behöver eleven fidgets och andra hjälpmedel för att kunna fokusera. Är det svårt att sitta stilla på stolen? Då kan man behöva en annan stol, en sittdyna eller så kanske eleven arbetar bäst på golvet. Tänk utanför boxen!

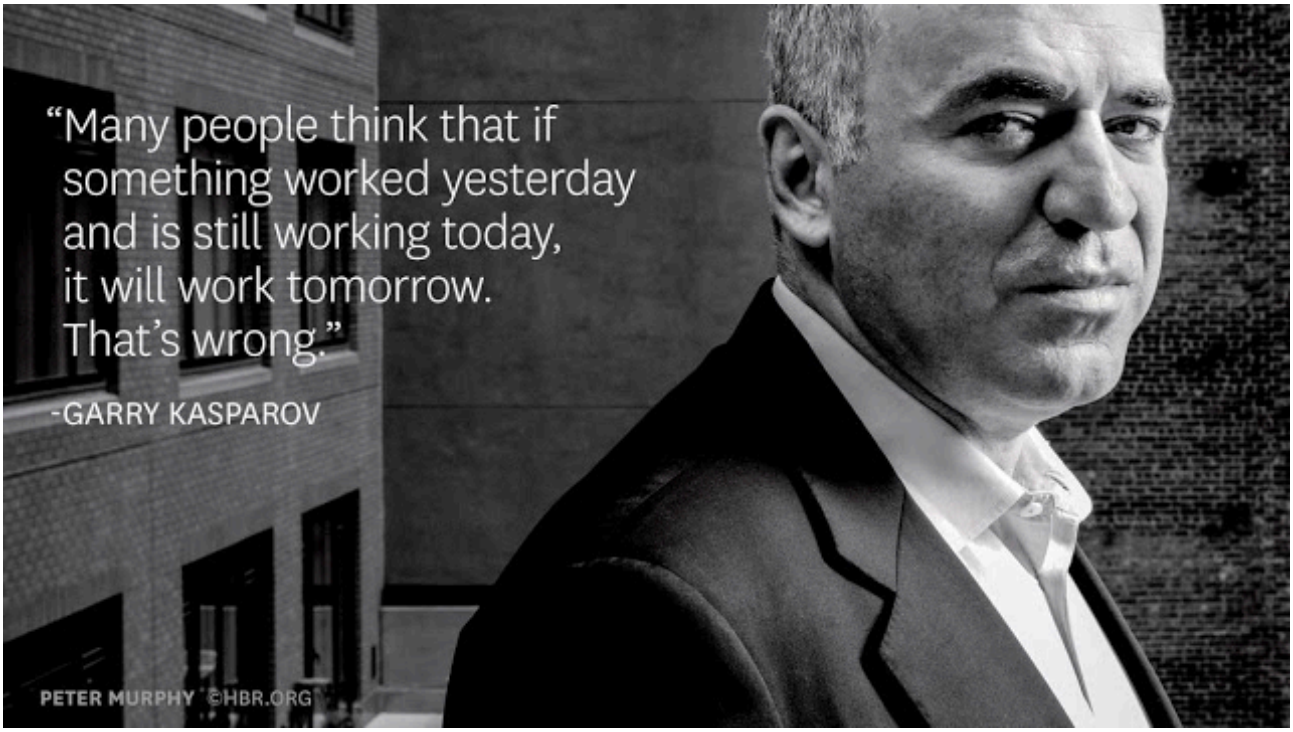
Många barn med PDA behöver ett eget utrymme, där hen får tid och andrum. Det kan även ge personalen möjlighet att prata ihop sig om barnet behöver gå undan en stund.

Sociala relationer

Det är viktigt att stärka relationerna, inte minst mellan elev och lärare. Rättvisa och förtroende är A och O för att en elev med PDA ska må bra. De behöver relationer och de behöver vuxna som engagerar sig.

De flesta barn med PDA arbetar och fungerar bäst med 1:1 lärande eller i små grupper. Eleven förlitar sig på och söker ofta sällskapet av en vuxen. Grupparbeten kan fungera bra, men det är viktigt att en vuxen är delaktig och håller uppsikt över det sociala samspelet.

Det tar ett tag innan man har ställt om och lärt sig hur man bäst kommunicerar krav till ett barn med PDA. På det ska man dessutom kunna läsa av eleven, vara flexibel och anpassningsbar. Det som fungerar ena dagen, kanske inte fungerar nästa. Spara alla knep i bakhuvudet för det kan vara en strategi att återkomma till i framtiden.



Tips & tricks:

1. Om du inte har hunnit förbereda något PDA-vänligt i schemat kan det hjälpa att säga till eleven att "jag har lite material här, men jag vet inte om det är så bra. Kan du sätta post it lappar på det du tycker om". Alternativt "Jag har skrivit en text, men tror att det blev några stavfel. Kan du hjälpa mig att rätta texten?". Med andra ord, försök släppa eventuell prestige!

2. Prova en aktivitetslåda där eleven själv får öppna och upptäcka vilken uppgift hen vill göra.

3. De här barnen brukar uppskatta små utmaningar. "Jag tror inte du hinner det här innan jag kommer tillbaka!". Det är dock viktigt att det är något realistiskt, eleven måste kunna lyckas!

4. Om barnet inte vill arbeta kan man prova att barnet ska leda en vuxen. Eleven pratar och läraren skriver ner.

5. Istället för tydliga och direkta fraser, kan det vara bra att säga "jag undrar hur vi skulle kunna…" eller "jag kan inte förstå hur jag ska…". Det är mest troligt mer effektivt än "nu är det dags att jobba". Det handlar om att ge barnet en känsla av kontroll!

6. Ge indirekta instruktioner och undvik att säga "du". Prova att prata till en hel grupp genom att säga "nu vill jag att gröna gruppen läser den här sidan" istället för "läs den här sidan".

7. Nyhetens behag och en dos spänning brukar vara effektivt. Blanda gärna in något mystiskt och kom ihåg barnets specialintressen. Bygg upp förväntan!

8. Använd gärna rollspel och fantisera tillsammans med barnet för att avpersonifiera kravet. Prata exempelvis med och/eller genom barnets gosedjur.

9. Vissa barn behöver ett mer avancerat språk, vilket går emot det konventionella rådet att hålla det enkelt och tydligt. Barn med PDA kan nämligen uppfatta det dominant och konfronterande, medan ett avancerat språkbruk upplevs mer förhandlande.

10. Tillåt egna initiativ, istället för att uppmana. Istället för "gör klart det här tills på fredag" säg "vad spännande att se hur arbetet ser ut på fredag".

11. Dela på ansvaret, försök att använda ord som "vi", "låt oss" och "tillsammans".

12. Använd gärna humor, hitta det barnet tycker om!

Övriga råd:

1. Sänk förväntningarna och acceptera att det inte att kommer gå att göra allt. Välj era strider!

2. Grundregler måste vara så få som möjligt. För att upprätthålla dom kan man lägga över ansvaret på något opåverkbart. "Vi måste tvätta händerna eftersom det är ett krav från folkhälsomyndigheten". Detta skall dock inte missbrukas, utan kom ihåg kärnan att grundregler skall hållas så få som möjligt.

3. Samarbete är A och O. Samarbeta med barnet, se och ta tillvara på styrkor. Samarbeta med föräldrarna, ta tillvara på kunskap och bekräfta svårigheterna de möter.

4. Det är väldigt viktigt att lyssna på föräldrarnas erfarenheter eftersom dessa barn ofta beter sig väldigt olika i olika miljöer samt med olika människor. Det behövs en helhetsbild och att man kan stötta på ett icke-dömande sätt.

5. Samarbeta även med era kollegor. Att ständigt arbeta med denna oförutsägbarhet och ändå behöva vara kreativ, flexibel och anpassningsbar kan vara energikrävande. Det är viktigt att samarbeta och kunna avlasta varandra när det behövs. Man måste veta när man kan ta ledningen och när man ska följa. Det är en stor utmaning, men oftast väldigt belönande att arbeta kreativt med dessa barn.

6. Det är lätt att ställa krav utifrån vad man vet att eleven tidigare klarat av, men kravet i sig triggar en paralyserande ångest som resulterar i att barnet faktiskt inte klarar av uppgiften just då. Det kan vara att knyta skorna, äta upp lunchen eller räkna enkla mattetal.

7. Många barn med PDA kan ta på sig rollen som ”skötsam elev” och slår därmed av förmågan att lära, för att *orka* sköta sig. Konsekvenserna är att de inte tar in kunskap och även om det verkar som att de förstår, så har de inte förstått uppgiften eller så har de glömt den kort därefter.

8. Många med PDA undviker krav helt omedvetet. Det är inte alls säkert att barnet själv förstår vilka strategier hen tar till eller att det är kravet som triggar ångest och motstånd.

PDA och kravundvikande är inget val - det är patologiskt!

”..Its about understanding that they are exactly the person they are supposed to be and if you’re lucky, they just might be the teacher who turns you into the person you’re supposed to be.”

The Watergiver - Joan Ryan

Vill du lära dig mer?

Tack till PDA Society som så generöst delar med sig av kunskap och material att översätta. Om du vill lära dig mer om PDA gå gärna in på: https://www.pdasociety.org.uk/

På deras hemsida finns forskning, statistik, råd och tillvägagångssätt samt olika case studies för att lära sig mer om hur PDA ter sig och inte minst hur det kan kännas för personerna själva.

Mycket av informationen i detta material härstammar från Autism Education Trusts information "The Distinctive Clinical and Educational Needs of Children with Pathological Demand Avoidance Syndrome: Guidelines for Good Practice".

Gå gärna med i den svenska Facebookgruppen "PDA Sverige".