

Solt Anna
Farkas Gyöngyi Karolina
Cseh Judit

„**Pontosan ki az,**
akinek „kóros” igénye van arra,
hogy kontrolláljon kit?”



skatulya

A címben szereplő idézet Damian Milton brit kutatótól származik

(lásd: Milton, Damian (2013) 'Natures answer to over-conformity': deconstructing Pathological Demand Avoidance. . Autism Experts Online article., <https://kar.kent.ac.uk/62694/>).

Az emberi idegrendszer működésének sokszínűsége biológiai tény. Az autizmus a sok szín közül az egyik, egy széles körben ismert módja a gondolkodásnak, a világ megélésének, az abban való létezésnek. Bár régóta kutatott terület, komplexitásának teljes mélységében való megértése még várat magára. A sokat emlegetett „tipikus autizmus” mítoszának lerombolása megkezdődött, szembe kell néznünk azzal, hogy a sokszínűség az autizmuson belül is jelen van, a különböző kihívásokra különböző válaszokat kell keresnünk.

A 80-as évek elején Elizabeth Newson által megalkotott profil, az Elvárások Kóros Mértékű Elkerülése (*Pathological Demand Avoidance – PDA*) nevet kapta annak idején.

Newson a PDA jellemzőit az alábbiakban foglalta össze:

- a hétköznapi átlagos kihívásait kerüli, azoknak ellenáll
- az elkerüléshez szociális stratégiákat használ
- a társas helyzetekben látszólag ügyesen viselkedik, de ez mélyebb megértés nélkül, csak a felszínen igaz
- gyakori hangulatingadozások jellemzik
- otthonosan mozog a szerepjátékokban, fantáziavilágban
- speciális érdeklődése gyakran személyek felé irányul
- erős igénye van a helyzetek kontrollálására
- esetükben a hagyományos nevelési, oktatási eljárások gyakran kudarcot vallanak

Úgy tűnik, hogy minél intenzívebb az ellenállás, annál erősebb az azt okozó szorongás. Minél határozottabban erőltetjük a segítségünket instrukciókkal, irányítással, annál nagyobb esély van rá, hogy ellenállásba ütközzünk, sőt, annál távolabb kerül a gyerek attól, hogy biztonságban érezze magát mások társaságában. Fontos, hogy ez a szempont szerepet kapjon a megoldások keresése közben, hogy törekedjünk kialakítani egy olyan attitűdöt, ami az elvárások mennyiségét racionalizálja, partneri viszony kialakítását

célozza, akkor is, ha ezzel kiteszük magunkat a témában járatlan szakemberek, szülők ítéleteinek.

Felmerül a kérdés: mi az, ami miatt valamit „kóros”-nak tartunk? Az elvárások elkerülésére tett kísérletek mindannyiunk életének részét képezik, emberi sajátosság, ennek mértéke, gyakorisága különböző lehet. Ám minden esetben, amikor személyesen élünk át egy olyan helyzetet, aminek megoldása lehetetlennek tűnik és a frusztrációnk az elviselhetetlenség küszöbét kezdi átlépni, az elkerülő magatartást a saját szempontunkból ésszerű, sőt egyetlen megoldásnak tartjuk. Nincs ez másképp a gyerekekkel sem. Nevezhetjük a fent említett viselkedési profilt inkább az **Elvárások Ésszerű Elkerülésének**.

(Jelenleg is számos fórumon zajlanak viták arról, hogy az aktuálisan elfogadott diagnosztikus rendszeren belül hol kapjon helyet ez a jelenség. Ebben a kérdésben nem tudunk állást foglalni, ugyanakkor tapasztaljuk, hogy Magyarországon sok autizmussal diagnosztizált gyerek intézményi ellátásának, oktatásának sikertelensége a viselkedésük valódi okainak meg nem értettségével, a velük való együttműködést lehetővé tevő eszköztár hiányával magyarázható. Miután a diagnosztikus kategóriák időről-időre változnak, a mi gyerekekhez való viszonyulásunknak nem a leírt diagnózist, hanem az egyéni szempontokat, igényeket kell követnie.)

Mit tekintünk elvárásnak?

- Közvetlen kérések vagy kérdések másoktól például: „vedd fel a cipődöt”, „ki kell fizetni ezt a számlát” vagy „szeretnél inni?”
- Közvetett kérések például a dicséret (ami a tervezett pozitív megerősítés helyett a jövőbeli elvárásokkal kapcsolatos aggodalomhoz vezethet).
- Időkorlát (további elvárás a kérés mellett).
- Bizonytalanság (ha nem tudjuk, mi fog történni vagy nem tudjuk kontrollálni azt, ami történik, szintén kiválthatja a szorongást).
- Elvárásokon belüli elvárások - a nagyobb elvárásokon belüli kisebb implicit igények (pl. ha a moziba „kell” menni elvárását vesszük, azon

belül megjelenik, hogy szépen kell ülni, megfelelően kell válaszolni a jegypénztárban, ismeretlenek mellett kell ülni, csendben kell maradni stb.).

- A mindennapi élet „muszáj” érzései – például felkelés, mosakodás, étkezés, tanulás, alvás.
- Saját belső igényeink – mint például a szomjúság vagy a fürdőszoba használat, ugyanúgy, mint gondolatok és kívánságok.
- Olyan dolgok, amelyeket szeretnénk csinálni: például hobbik, barátok meglátogatása vagy különleges események. Tehát nem csak olyan dolgok jelentenek elvárást, amelyeket esetleg nem akarunk csinálni, mint például házi feladat vagy házimunkák.

Az „elvárás elkerülése” azt jelenti, hogy se magunknak, se másnak nem tudunk megtenni bizonyos dolgokat bizonyos időpontban. Utal azokra a dolgokra is, melyeket annak érdekében teszünk, hogy bizonyos elvárásokat elkerüljünk. Ez természetes emberi vonás – az elvárások elkerülése egy olyan dolog, melyet mindannyian teszünk, annak csupán a mértéke és okai különböznek.

Számos oka lehet annak, ha az elvárás elkerülése jelentősebb mértékű. Ez lehet helyzethez kötött, fizikai vagy mentális állapottal kapcsolatos, lehet fejlődési- vagy személyes állapothoz kapcsolódó. Tehát a PDA-profil nem mindig a legjobb magyarázat az elkerülésre.

Amikor az elvárások elkerülése extrém mértékű

Az elvárások extrém mértékű elkerülése mindenre kiterjedhet, és tartalmazhat néhány egyedi szempontot:

- Számos mindennapi elvárás elkerülése egyszerűen azért, mert azok elvárások. A másoktól vagy saját maguktól érkező elvárások a biztonság hiányának érzéséhez vezethetnek, ezáltal fokozódik a szorongás, és pánik lép fel. A környezet ebből annyit érzékel csupán, hogy min-

den kérésre „nem” a válasz, könnyen vezethet ahhoz a következtetéshez, hogy ez az együttműködésre való hajlandóság hiánya.

- Ezen túlmenően tűnhet irracionálisnak az elkerülés - például egy drámának tűnő reakció egy apró kérésre vagy az éhségérzet, amely megmagyarázhatatlanul meggátol valakit abban, hogy enni tudjon.
- Az elkerülés változhat attól függően, hogy az egyén képes-e épp abban a pillanatban eleget tenni az elvárásoknak, ez függhet a szorongás mértékétől, az általános egészségétől / jóllététől illetve a környezettől (emberek, helyek és tárgyak).

A PDA elvárás kerülése nem személyes döntés eredménye és élethosszig tart - csecsemőknél megfigyelhető, és idős korban is tapasztalható. Megértéssel, a környezet felől érkező segítőkész hozzáállással, önségítéssel és megküzdési stratégiák tanulásával ez az elvárás elkerülés kezelhetővé válik.

A lehetséges elkerülő stratégiák

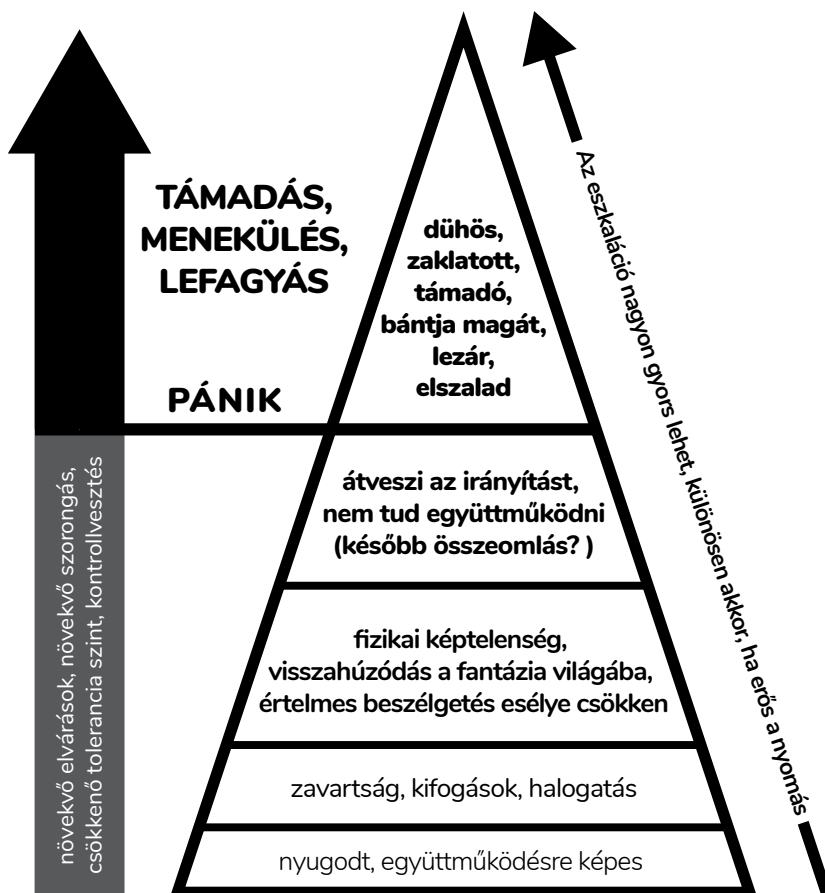
A teljesíthetetlennek tűnő elvárások elkerülése érdekében az emberek megtagadhatják azokat, passzivitásba menekülhetnek, vagy teljesen ki-kapcsolhatnak. Gyakran először más „társas” megoldást próbálnak ki. Az elkerülésnek jellemzően van egy hierarchiája annak ellenére, hogy az eszkaláció nagyon gyors lehet, főleg ha az elvárás teljesítéséhez ragaszkodunk.

A kezdeti elkerülési stratégiák magukban foglalhatják

- a figyelemelterelést (témaváltást),
- az érdekes beszélgetés kezdeményezését,
- a végrehajtás késleltetését,
- a mentegetőzést (magyarázatot adnak arra, hogy miért nem tudja megtenni),

- cselekvőképtelenségre való hivatkozást (azt mondja: „a lábaim nem működnek”)
- szerepjátékba vagy a fantázia világába menekülést.

Ha ezek a megközelítések nem teszik lehetővé számára az elvárások elkerülését – vagy nem veszi észre, illetve nem reagál rájuk a környezet, a szorongás és a pánik felerősödhet és „üss, fuss vagy dermedj meg” reakciót vált ki. A PDA-ban bekövetkező összeomlások leginkább pánikrohamokként értelmezhetők. Az elkerülések felépítésének megértése kulcsfontosságú, ha a hatékony segítségnyújtási módokról gondolkodunk.



Mi segíthet? És miért?

A csaták megválasztása

- A szabályok minimalizálása
- Választási, döntési lehetőségek és kontrol biztosítása.
- Az okok ismertetése, általános, ésszerű magyarázatok.
- Fogadd el, hogy bizonyos dolgokat nem fog tudni megtenni.
- Az átléphetetlen határok egyértelmű kijelölése és az azokhoz való ragaszkodás.

Stresszkezelés

- Az izgalmi állapot (arousal) alacsonyan tartása.
- Bizonytalanságok csökkentése.
- A megbújó szorongás és társas/szenzoros kihívások felismerése.
- Előre gondolkodás és tervezés.
- Az összeomlások pánikrohamként való kezelése: segítsd át rajta, és lépj tovább.
- A gyerek legyen részese a tervezésnek, figyelmeztess a változásra, rugalmasság a napi rutinban

Tárgyalás és együttműködés

- Maradj nyugodt!
- Proaktívan/előre mutatóan tárgyalj és működj együtt a kihívások megoldása érdekében!
- A méltányosság és a bizalom nagy jelentőségű.

- Választási lehetőség felkínálása: Lehetőség biztosításával a gyermek dönthet a felnőttek által lefektetett keretek között. Így a gyermek magabiztossága és biztonságérzete növelhető, ezáltal segítve az együttműködését.
- Közös döntések, kompromisszumok, alkukötés. Ebben az esetben olyan megoldás születik, mellyel mindkét fél elégedett, de mind a ketten engedtek is kicsit. Ez segít megelőzni a későbbi kiborulást/összeomlást.

Az elvárások kezelése és álcázás

- Indirekt szóbeli kérések.
- A tolerancia szint folyamatos követése, majd az elvárások ehhez való igazítása.
- Indirekt kommunikáció: *“Elég bonyolult ez a feladat. Csak úgy tudnám megcsinálni, ha valaki, aki nagyon okos, segítene ebben. Szerintem félre kellene tennünk. Te mit gondolsz?”*
- Utasítás helyett hívás, hogy csatlakozzon. Lehetőség és javaslat nyújtása. *“Segítenél nekem abban, hogy?” “Ha van egy perced, idejőnél...?” “Bárcsak valaki megtenné, hogy ...” “Nagyszerű lenne, ha ez ma elkészülne. Szívesen segíték. Itt csináljuk vagy inkább a konyhában?”*
- Az elvárások és a gyermek toleranciájának egyensúlya. Érdemes figyelni, hogy adott napon mennyire terhelhető a gyermek. Mit és mennyit lehet tőle aznap elvárni. Eszerint az egyik nap akár több feladatot is el tud végezni, míg a másik nap csak kevésbé terhelhető. A terhelhetőség akár óráról órára is változhat.

Alkalmazkodás

- Próbáld ki a humort, a figyelemelterelést, az újdonságot és a szerepjátékot!
- Légy rugalmas!
- Mindig legyen egy B terved!
- Adj sok időt!

- Próbáld megőrizni az „adni és elvenni”egyensúlyát!
- Egyszerre csak egy kérdés vagy egy kérés.
- Pihenő idő, relaxáció lehetőségének biztosítása annak érdekében, hogy a gyermek tolerancia szintje magasabb fokú legyen.

Nem segít az érintett gyerekeken, ha viselkedésüket patologizáljuk, és egy képzelt, de nem létező normához igyekszünk igazítani. A viselkedésük egy a saját szempontjukból ésszerű válasz a környezetük által megfogalmazott, vagy saját maguk által megfogalmazott elvárásra, aminek nem tudnak megfelelni. Az ok, amiért a környezetükben élők sok esetben nem tudják értelmezni az elvárásokra adott elkerülő választ, leginkább egymás kölcsönös megértésének nehezítettségében keresendő (*Kettős empátia probléma – Milton*).

A felnőttek részéről az autista és nem autista gyerekek egyaránt kedvező attitűd az lenne, ha kevésbé direkt, megegyezésre törekvő kommunikációs stílust sajátítanánk el, lehetőséget adnánk a partneri viszony kialakítására, felruháznánk őket a döntés jogával amilyen gyakran csak lehet. Amíg ez nem valósul meg, addig számíthatunk rá, hogy az elviselhetetlennek érzett stressz ellen a viselkedésükkel fognak tiltakozni, így képviselve önmagukat.

www.skatulya.hu



Felhasznált dokumentumok:

PDA Society (é.n.). *What is PDA? A guide to Pathological Demand Avoidance.*

Elérhető: <https://www.pdasociety.org.uk/what-is-pda-menu/about-autism-and-pda/>

Rational Demand Avoidance - The real autistic demand avoidance.

Elérhető: <https://rationaldemandavoidance.com/>

Milton, Damian. (2013) ‚Nature’s answer to over-conformity’: Deconstructing Pathological Demand Avoidance. Autism Experts. Elérhető: <https://kar.kent.ac.uk/62694/>

Autism Discussion Page. Elérhető: <https://www.facebook.com/autismdiscussionpage/>

