

Mézben-zsákban futunk, avagy szülőként a PDA-ról

Írta: Váró Anna

Mit jelent szülőként a PDA?

A folyamat során kicsit szakemberré is válunk, pedig ezt szívesen másra hagynánk.

A PDA-val kapcsolatban sokszor azt éljük meg szülőként – a férjem szavaival élve –, hogy „mézben-zsákban futunk”. Vagyis, nagyon nehéz a gyermekkel előre mozdulni, elindulni, haladni, illetve a külvilágban hasonló tapasztalataink vannak a megértéssel kapcsolatban.

Mi a PDA?

A PDA Pathological Demand Avoidance vagy Pervasive Drive for Autonomy, magyarul az elvárások kóros vagy extrém mértékű elkerülése. Legtöbbször az autizmus egyik profiljaként azonosítják. Mások szerint különálló tünetegyüttes.

A PDA legfőbb jellemzője a mindennapos külső és belső elvárások, kérések elkerülése, amibe akár a személy által szeretett tevékenységek is beletartozhatnak. Erős az autonómia- és kontrolligényük, amelyet magas szintű szorongás vagy automatikus idegrendszeri fenyegetésreakció vezérel. Nehézségeiket igen jól maszkolják (elrejtik), amíg tudják, ezért mélyen félreértik őket.



Idén május 14-én volt a PDA világnapja. Minden évben május második szerdája a PDA tudatosság napja. Ennek okán volt szerencsém részt venni egy nemzetközi online eseményen, ahol számos ország képviselői megjelentek. Nagyon színvonalas volt a rendezvény. Szülőként és szakemberként egyaránt sokat profitáltam belőle. Ez a nemzetközi összefogás fontosnak tartja a szakmai megalapozottságot és a megélt tapasztalatok számbavételét is. A világ sok részén hasonlókat élnek meg a családok. A legtöbb helyen szülők indították el a támogató szervezeteket, és eljutottak addig, hogy létrejött egy

globális összefogás. Itt erősödött fel bennem igazán a motiváció, hogy beszéljek, írjak erről a témáról.

A szakemberek között még vannak, akik a mai napig megkérdőjelezzik a PDA létét, mivel nincs benne a DSM-5-ben és más diagnosztikus rendszerekben sem. Szerencsére a fő tudományos és szakértői kérdések már nem arról szólnak, hogy vajon létezik-e a PDA, hanem arról, hogyan nevezzék el vagy írják le, és hová illeszthető be a többi állapothoz kapcsolódóan.

Sokféle nézőpont létezik, de szerencsére egyre többen helyezik a hangsúlyt arra, hogy segítsék a PDA-s embereket önmaguk megértésében, valamint támogassák azokat, akik velük élnek és dolgoznak együtt.

Szerencsére a köztudatba egyre inkább bekerül a neurodivergencia, és nő a tudatosság ezzel kapcsolatban, amit sokszor pozitív köntösbe burkolnak. Az autizmus és neurodivergencia kapcsán gyakran egy bohókás zseni, csodagyerek vagy esetleg egy gyermek jut eszünkbe vagy esetleg, aki besokall a bevásárlóközpontban és sírva a földre fekszik. De ez ennél sokkal több is lehet: sokak számára túlélés és félelem. A mindennapos kiabálás, az aggodalom, hogy a gyermek árt magának vagy másnak. A sokszor fizikai fájdalom, amit okoznak. És a rengeteg kénytelen tanács a határszabásról, keretek kialakításáról, ami valójában nem működik.

Szeretnénk, ha itthon egyre ismertebbé válna a PDA – legalább szakmai, nevelési, oktatási és egészségügyi körökben. Ezért „futunk” tovább, még akkor is, ha többszörösen nehezített a pálya.

Szülőként van egy fő motivációm: legyen jobb az élet a kisfiam számára és nekünk is.

A felismerés nehézségei

Dr. Kidd szerint, ha a PDA-s gyerekeket nem diagnosztizálják és nem támogatják megfelelően, nagyobb az esélyük a szorongásra, a depresszióra és a társadalmi kirekesztődésre.

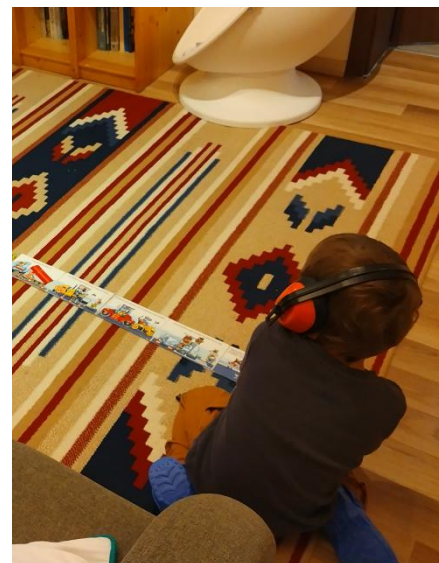
Ezért lenne nagyon fontos, hogy felismerjük és próbáljunk segíteni a gyermeknek és a családnak. Nagyon nehéz viszont a felismerés, mivel a gyermekek rendkívül jól maszkolnak, és adott helyzetekben teljesen másképp viselkednek. A szülőket érdemes meghallgatni és komolyan venni az aggodalmaikat.

Különböző szakemberektől, akiktől segítséget kértem, sokszor kaptam azt a kérdést:

„Miért éri meg a kisfiamnak otthon úgy viselkednie, ahogy, ha máshol tudja tartani magát?”

Vagy a másik:

„De itt teljesen jól viselkedik!”



Ezek a mondatok csak arra jók, hogy a szülő úgy érezze: ő tehet róla, hibás abban, hogy a gyermeke másképp működik. Pedig a PDA egy másképp huzalozott idegrendszeri működésmód.

Valóban a környezet is hatással van rá, de a PDA-s gyermek megfelelő környezetben is érzékenyebb idegrendszerrel rendelkezik, csak kevesebb triggerrel (feszültséget kiváltó ingerrel) találkozik.

Korai jelek és hétköznapi nehézségek

Amit tudok, hogy a kisfiamnál – így utólag visszagondolva – már egészen kicsiként jelentkeztek a tünetek. Elég irritábilis csecsemő volt. Nehezen aludt el, ha fáradt volt, pedig nagyon igyekeztünk nem túlfárasztani. Már korán érződött rajta, hogy érzékeny a hangokra, fél az idegenektől. Persze ez mind lehetett életkori sajátosság. Az ikertestvére ehhez képest más volt.

Az etetésnél is voltak furcsaságok. Elég korán adódtak nehézségek, amikről azt hittem, csak én igazulom túl. De érdekes módon az ikertestvére elég jó evő volt. Nagyon oda kellett figyelnem arra, mikor etetem őt. Ha még nem volt elég éhes, akkor pár korty után abbahagyta, ha pedig túl sokáig vártam, már nem evett.

Persze jöhet a kérdés: miért nem etettem igény szerint? Nagyon próbáltam azt tenni! És lehet, hogy bennem is volt hiba, de az ikertestvérénél ez működött, pedig ő sem volt egyszerű baba – most sem az.

Úgy éreztem, nem tudja jelezni az igényeit. Ha már jelzett, akkor késő volt. Utólag úgy gondolom, addigra a belső késztetése már akkora lett az evésre, ami túl nagy elvárás volt számára. És ezt sok szakirodalom írja: a belső elvárások is nehézséget jelentenek egy PDA-s számára.

Egy PDA-s gyermek fogalmazta meg:

„Az elvárás, hogy egyek – ha túl sokáig hagyom, és a pocakom rendesen korog –, akkor nem tudom magamhoz venni az ételt. A korgás közvetítette elvárás túl nagy.”

Ha csökkentjük az elvárásokat, nagyon odafigyelünk a saját viselkedésünkre, teret adunk az önállóságának, egyenlő félként tekintünk rá, akkor is ott maradnak a belső igényei. Pisilni, kakilni kell, éhes, fáradt vagy mondjuk, fáj a feje, mozog egy foga. Ezek olyan dolgok, amikre nincs ráhatása, így ki tud borulni tőlük.

Nálunk előfordul, hogy nem „akar” pisilni. Ezt megoldja, amikor pelenkát kap (6 éves). Azt gondolom, ez azért lehet, mert számára az, hogy el kell menni pisilni, egy belső elvárás, amit tovább erősít a külső elvárás, hogy a WC-be pisiljen, lehetőleg ne mellé. Ezért inkább visszatartja. Ha adok rá pelenkát – ő kéri –, bármikor el tudja engedni, és így pisil.

Amikor a mindennapok túléléssé válnak

Igyekszünk csökkenteni az elvárásokat, de van, amin nem tudunk változtatni. Például van egy neurodivergens ikertestvére, aki sokszor ott van és triggereli. Nekem ő ugyanolyan fontos, nem tehetem meg, hogy vele nem foglalkozom, és azt sem várhatom, hogy ezt 6 évesen megértse.

És akkor a szülői igényeinkről még nem beszéltünk. Olykor igényem lenne kicsit pihenni vagy olvasni, úgy vacsorázni, hogy ne kelljen tízszer felállni, mert mindig van valami, amit meg kell oldani.

Vagyis amit megélünk, az nagyon nehéz.

Egy másik szülőtársam írta:

„Vannak napok, amikor a szülőség látható nyomokat hagy maga után. Zúzódásokat a karodon. Karmolásokat, amik órákig csípnék. Fájdalmat, ami sokáig eltart, miután a könnyek már elálltak. Soha nem képzeltem el az anyaságnak ezt a részét. Azt hiszem, egyetlen szülő sem képzelel el. És mégis itt vagyok, zúzódásokkal, kimerülten, és még mindig minden erőmmel szeretem a gyermekemet.” (Liz Koch)

Nekem a szívem szakad meg azért a rettegő kisfiúért, akinek nem tudom megakadályozni, hogy ennyire szorongjon, pedig tényleg igyekszem. És közben rettenetesen rosszul esik, hogy mindennap sípcsonton rúg, belém mar és válogatott szitokszavakkal illet.

És nagyon dühös vagyok egyben, de már nem tudom, hogy kire és mire, és ezt olykor olyanokon töltöm ki, akik a legkevésbé érdemlik meg. Ezért pedig folyamatos lelkiismeret-furdalásom van.

És persze nagyon szeretem ezt a kisfiút, és rendkívül hálás vagyok azokért a pillanatokért, amikor nyugodt, viccel, bújik. És nagyon büszke vagyok rá, mert sokszor segít: ő az, aki a legjobban tud a testvérének segíteni, ha kiborul.

Amikor bárkinek próbáltam elmesélni, mi a nehézség, mindig megkaptam:

„Minden gyerek csinál ilyet!”

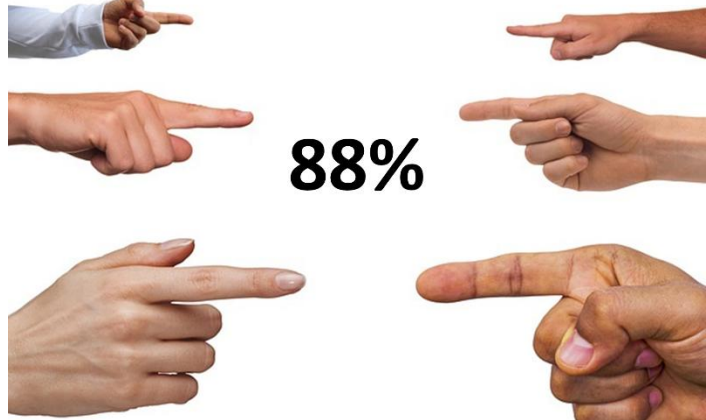
Akkor nekem miért nem sikerül ezeket kezelni, ha másnak igen?

Az óvodában vagy mások előtt persze viszonylag jól működik a kisfiam, inkább félénknek tűnik, de igazából maszkol. Emiatt alig van valaki – bár szerencsére azért akad –, aki elhiszi, mi a nehézség otthon. Inkább azt kapjuk, hogy biztos nem vagyok elég következetes.

Otthon viszont azt éljük meg, hogy egész nap készenléti állapotban vagyunk. Nem tudjuk, mikor lépünk aknára, mikor jön egy meltdown (heves, kontrollálatlan reakció). Sokszor csak túlélünk, és próbáljuk ezeket megelőzni. Ami másnak egy mindennapos tevékenység, az nekünk sokszor lehetetlen küldetés.

Mikor rájöttünk, hogy PDA-s kezdett összeállni a kép. És közben sok szempontból nem voltunk előrébb mert, a PDA-t alig ismerik és mindenkinek magyarázni kell mi ez és miért nem csináljuk, azt ami az „elvárt” lenne. Másképp kell működjünk, ami nehéz mert teljesen más gondolkodásmódot kell megtanulnunk, miközben a környezetünk leginkább csak bírál ezért. Minden nap, minden helyzetben mérlegelünk. Igyekszünk alkalmazkodni a fiam szorongás szintjéhez. Ha meg valami nehéz neki végig gondoljuk fontos-e igazán az a valami?

A szülői élményekről, kutatások is vannak. 2022-ben Alice Running és Danielle Jata-Hall végzett egy kutatást, amiben 1016 szülő vett részt. A szülők 88%-a érezte úgy, hogy őt hibáztatják a gyermeke állapota, viselkedése, a fejlődés hiánya miatt.



Gore Langton és Frederickson szerint PDA-s gyermeket nevelő szülők esetében a negatív hatások

erőteljesebbek más hasonló kihívásokkal küzdő gyermeket nevelő szülőkhöz képest, hasonlóan ahhoz, mint amit az autista gyermeket nevelő szülők éreztek, amikor az autizmus még kevésbé volt ismert.

Sam Curtis és Dr. Elizabeth Izett 2025 januárjában írt egy cikket a kutatásukról, ahol PDA-s gyermeket nevelő anyukák élményeit dolgozták fel. PDA-s gyermeket nevelni teljesen más kihívást jelent, mint egyéb neurodivergens gyermeket. Ők így foglalták össze:

„A követelések kérlelhetetlenek, a hagyományos stratégiák látványosan kudarcot vallanak, az érzelmi teher pedig döbbenetes. és az alacsony elvárások alapján történő nevelés nem opcionális, hanem alapvető a túléléshez.”

Egy másik angol anyuka is ezt fogalmazta meg:

„A normál nevelési stratégiák nem működtek, a fegyelmezés nem működött, mindenki azt gondolta rossz szülő vagyok és csak határozottabb kéne legyek. Miközben a gyermekem egyre nehezebben kezelhető lett bármikor, amikor határozottabb voltam vele. 5 évesen arról beszélt, hogy meg akar halni, mert neki az élet olyan, mint a pokol. És az emberek még mindig azt várták tőlem, hogy határozottabb, keményebb legyek vele szemben.” (Rosie)

Mi segíthet? Akadálymentesítsünk!

A mozgássérültek számára akadálymentesítjük a terepet rámpákkal, liftekkel stb. Hallássérültek számára az akadálymentesítés megjelenhet jelnyelvi tolmácsolásban, a látássérültek számára burkolati vezetősávokban, Braille-feliratokban vagy kontrasztos jelzésekben. Az értelmi fogyatékossgal élők számára például a Könnyen Érthető Kommunikáció segíthet.

Persze ezek sem mindenhol magától értetődőek, de tudjuk, hogy nem várhatjuk el egy kerekesszékes embertől, hogy lépcsőn menjen fel csak azért, mert az emberek többsége azon közlekedik.

Az autizmussal élő PDA-s személyek akadálymentesítése az elvárások minimalizálása. Számukra az elvárásoknak megfelelni sokszor olyan, mint egy kerekesszékesnek megmászni egy lépcsősort.

Egy gyermek fogalmazta meg:

„Olyan, mintha a testemnek két irányítóközpontja lenne. Az egyik a szívem, a másik az agyam. A szívem tenni akar valamit, de az agyam nemet mond. És bármennyire is próbálkozom, az agyam egyszerűen nem engedi. Olyan, mintha lenne egy vonat, és mindkét végén lenne egy-egy mozdonyvezető. Mindkét mozdonyvezető más irányba húz, így a vonat sehova sem tud menni. Egyszerűen mozdulatlanul áll, lefagy, mint én.”

És az akadálymentesítés nem arról szól, hogy megváltoztatjuk a gyermeket. A fejlesztésektől nem lesz kevésbé PDA-s. Sokszor inkább azt tanítjuk nekik, hogyan alkalmazkodjanak, és hogyan változtassák meg a viselkedésüket azért, hogy beilleszkedjenek a neurotipikus világba.

Szerintem többet profitál abból, ha segítik őt abban, hogy megértse magát és a számára nehéz helyzeteket, hogy az életminősége javulhasson, elérhesse a céljait és fejlődni tudjon. Az erősségei mentén minél többet ki tudjon hozni magából. És fontosnak tartom azt is, hogy a szülők megfelelő támogatást kapjanak ebben.

Ideális lenne, ha a többségi társadalom több ismeretet és érzékenyítést kapna a másságról, hogy könnyebben tudják elfogadni őket.

Már nagyon sokat tehetünk a családért, ha azt látjuk, hogy nem működik a következetesség vagy a különböző nevelési stratégiák, és eszünkbe jut a PDA lehetősége. Mi, szülők sokszor találkozunk azzal, hogy biztos nem igyekszünk eléggé, vagy túl sokat engedünk. De mi van, ha az édesanya egyszerűen csak követi a megérzéseit?

Azt hiszem, a legfontosabb a megértő odafordulás. Nagyon jó érzés, amikor végre valaki hisz nekünk. Ezzel, sokkal többet segít, mint néhány „jó” ötlettel.

Az anyai kompetenciáinkat már rég megkérdőjeleztük magunkban. Ha valaki végre elismeri, mennyire nehéz ez, és próbálja erősíteni a kompetenciáinkat, az nyújtja a legtöbb segítséget.

Hogyan lehet akadálymentesíteni a PDA-s gyermek és a család életét?

Például tegyük láthatóvá a láthatatlant. Létezik egy nemzetközi kezdeményezés, a Napraforgó Mozgalom. Külföldön – és talán már itthon is egyre több helyen – azok, akik szeretnék jelezni a különleges igényeiket, a láthatatlan fogyatékoság szimbólumát, a napraforgót viselik.

Az is segíthet, ha van valamilyen dokumentáció a gyermekről, hogy higgyenek a szülőknek. Nálunk a pszichiáter az ambuláns lapon tüntette fel – mivel diagnózisként hivatalosan nem adható – a PDA-típust.

Mit tehet a közvetlen környezet?

A hagyományos nevelési és fejlesztő megközelítések – mint a kötött napirend, az éles határok, a viselkedésterápiás eszközök vagy a jutalmazás – sokszor hatástalanok, sőt ronthatnak a helyzeten, mivel fokozzák a stresszt és a szorongást.

Ezért meg kell változtatnunk a gondolkodásmódunkat. Ez azzal indulhat, hogy megpróbáljuk megérteni a PDA-t. A PDA-sok nem akaratlagosan működnek így; a viselkedésüket a szorongás irányítja.

A PDA-sok támogatása a kapcsolat és a bizalom építésén, a rugalmasságon és a biztonságérzeten alapszik, nem különböző technikák alkalmazásán. Fontosabb a kapcsolat, mint a teljesítmény.

A PDA-soknál különösen fontos a bizalmi kapcsolat, mert ha biztonságban érzik magukat, csökken a szorongásuk, és a mindennapi elvárások kezelhetőbbé válnak számukra.

Léteznek már olyan koncepciók, amelyek sokat segíthetnek. Ezekről rengeteg hasznos információ található például a [PDA Society](#) és a [PDA North America](#) honlapján.

A PANDA-modell

A PANDA egy mozaikszó, amely jól összefoglalja, mi segíthet egy PDA-s számára:

- Perpatvar, csatatér megválasztása
- Aggodalom, szorongás kezelése
- Nyugodt tárgyalás és együttműködés
- Direkt kérések, elvárások elrejtése és kezelése
- Alkalmazkodás

Low arousal megközelítések

Dr. Andrew McDonnell kidolgozott egy olyan megközelítést, amely segít minimalizálni a stresszt és megelőzni az eszkalációt. Szerinte, ha részesei vagyunk a megoldásnak, akkor a probléma részei is lehetünk.

Ezeket az alapelveket sokszor nehéz alkalmazni a gyakorlatban, mert magunkon is változtatnunk kell. Tudatában kell lennünk a saját viselkedésünknek, és annak, hogy ez milyen hatással lehet arra, akivel együtt élünk vagy dolgozunk.

A kiegyenlítő viselkedés megértése

A kiegyenlítés a PDA-sok által alkalmazott viselkedést írja le, amikor igazságtalanságot vagy egyensúlyhiányt érzékelnek a kapcsolataikban vagy interakcióikban. Ezeket a viselkedéseket az autonómia, a kontroll és a méltányosság érzésének visszanyerésére irányuló erős igény vezérli.

A PDA-sok intenzív szorongást élhetnek át, amikor azt érzik, hogy kontrollálják vagy dominálják őket. A kiegyenlítő viselkedésmódok a szorongás csökkentését szolgálják azáltal, hogy „kiegyenlítik a versenyfeltételeket”, és helyreállítják az érzelmi egyensúlyt.

CPS – Együttműködésen és proaktivitáson alapuló megközelítés

Dr. Ross Greene együttműködésen és proaktivitáson alapuló megközelítése (Collaborative and Proactive Solutions – CPS) szintén hasznos lehet a PDA-sok támogatásában.

Dr. Greene azt mondja:

„A gyermekek jól teljesítenek, ha tudnak.”

E szerint, ha a gyermek viselkedése kirívó, akkor nem képes megfelelni az elvárásoknak, és nem szándékosan szeretne „nehéz eset” lenni. (*The Explosive Child*, 2014.)

A CPS-modell a gyermekkel való együttműködésre összpontosít a megoldások rákényszerítése helyett.

Alacsony elvárások mentén való nevelés

A neurodivergens, PDA-s gyermekek agya másképp van „huzalozva”, ezért a világ ingereire érzékenyebben reagálnak. Számukra az alacsony elvárások mentén való nevelés nem opció, hanem szükséglet.

Amikor a PDA-sok erős határokba ütköznek, ösztönösen, tudat alatti szinten veszélyben érzik magukat, mintha egy vadállat fenyegetné őket.

„Nem tudja”, nem „nem akarja”.

Az alacsony elvárások mentén való nevelés nem könnyű. Az elvárásoknak nagyon sok rétege van, és alapvető eszközök a problémák megoldásában. Vagyis ha elengedem, milyen eszközöm marad?

Eleinte ez nagyon ijesztő.

Elvárás – várt eredmény – igény.

Saját magunkon kell dolgozni először. Mi történik, ha elengedek egy elvárást? Ez az én igényeimmel ütközik-e? Hogyan tudom valóban elengedni, és nem csak „benyelni”, hogy ma sem fürdött?

És sose feledjük: amit kívülről látunk, az nagyon eltérhet attól, amit a gyermek belül megél.

Amikor valaki már túlterhelt, a cél a biztonság és az együttérzés, nem pedig a megfelelés.

A testvérek helyzete

A szülőkön kívül fontos beszélni a testvérekről is. Ők szintén ott vannak a mindennapok során, és legalább annyira hatással van rájuk a testvérük állapota, mint ránk.



Szeretnénk minden gyermekünk saját igényeit megfelelően támogatni. Sajnos, ha van egy PDA-s gyermek a családban, ez nem mindig tud megvalósulni. A testvérek ilyenkor sérülhetnek.

A meltdownok számukra ijesztőek és sokszor érthetetlenek lehetnek. Előfordulhat, hogy félnek a testvérüktől. Úgy érzik, ők nem annyira fontosak, mert a PDA-s testvérük szinte kisajátítja a szülőt, ezért az életük más, mint a kortársaiké.

Az én kisfiam – a nem PDA-s – egyszer azzal állt elő, hogy ő is barna szemet szeretne, mint a testvére, pedig gyönyörű kék szeme van. Ezzel fejezte ki azt, hogy úgy érzi, őt nem szeretjük annyira.

Ekkor ismertem fel, hogy ő mennyire szenved, és azóta nagyon igyekszem külön odafigyelni rá, ami igazán nem egyszerű.

Amikor van lehetőségünk, beszélgetünk vele a testvére nehézségeiről, és próbálunk stratégiákat kitalálni arra, mit tehet, ha épp nehéz helyzet van.

Nagyon szereti a mesekönyveket, amelyek a másságról szólnak. És minden héten igyekszünk olyan programot szervezni – még ha csak fél órát –, ahol kettesben lehetünk.

Előfordulhat, hogy a testvér elkezd másolni a PDA-s viselkedést. Ilyenkor érdemes elgondolkodni azon, hogy vajon ő maga is érintett-e. A PDA a testvéreknél sokszor nagyon más képet mutathat. És ekkor fontos beszélni ezekről a viselkedésekről. Olykor triggerelhetik a PDA-s testvérüket. Erősítsük meg bennük, hogy ők is lehetnek dühösek. Nem az ő hibájuk. Ha pedig direkt csinálták, akkor is érdemes mögé nézni: milyen igényük sérült, ami miatt ezt tették.

Záró gondolat

Végezetül: a PDA bizonyos tulajdonságok, erősségek és kihívások együttesét írja le, beleértve az elvárásckerülést is.

Azt hiszem, talán a legfontosabb, hogy legyünk megértőek és elfogadóak. A szülők sokszor kimerültek, mert ez egy maraton „mézben-zsákban”. Szükségünk van támogatásra, hogy legyen erőnk továbbmenni.

Felhasznált irodalom

1. *Being Misunderstood: Experiences of the Pathological Demand Avoidance Profile of ASD*
2. Liz Koch: *The Bruises We Don't Talk About*
3. Sam Curtis – Elizabeth Izett: *The Experience of Mothers of Autistic Children with a Pathological Demand Avoidance Profile* (2025)
4. Amanda Diekman: *New Research on Parenting PDAers* (2025)
5. Saher Nawaz – Susan Speer: *Support Needs of Families of Children with Extreme Demand Avoidance Behaviours* (2025)
6. PDA Society – *Demand Avoidance of the PDA Kind*
7. Alice Running – Danielle Jata-Hall: *Parental Blame and the PDA Profile of Autism* (2023)
8. PDA Society (2022): *Identifying and Assessing a PDA Profile – Practice Guidance*
9. Emma Gore Langton – Norah Frederickson: *Parents' Experiences of Professionals' Involvement for Children with Extreme Demand Avoidance* (2018)
10. Hidden Disabilities Sunflower
11. PDA Society
12. PDA North America
13. Amanda Diekman: *Low-Demand Parenting* (2023)