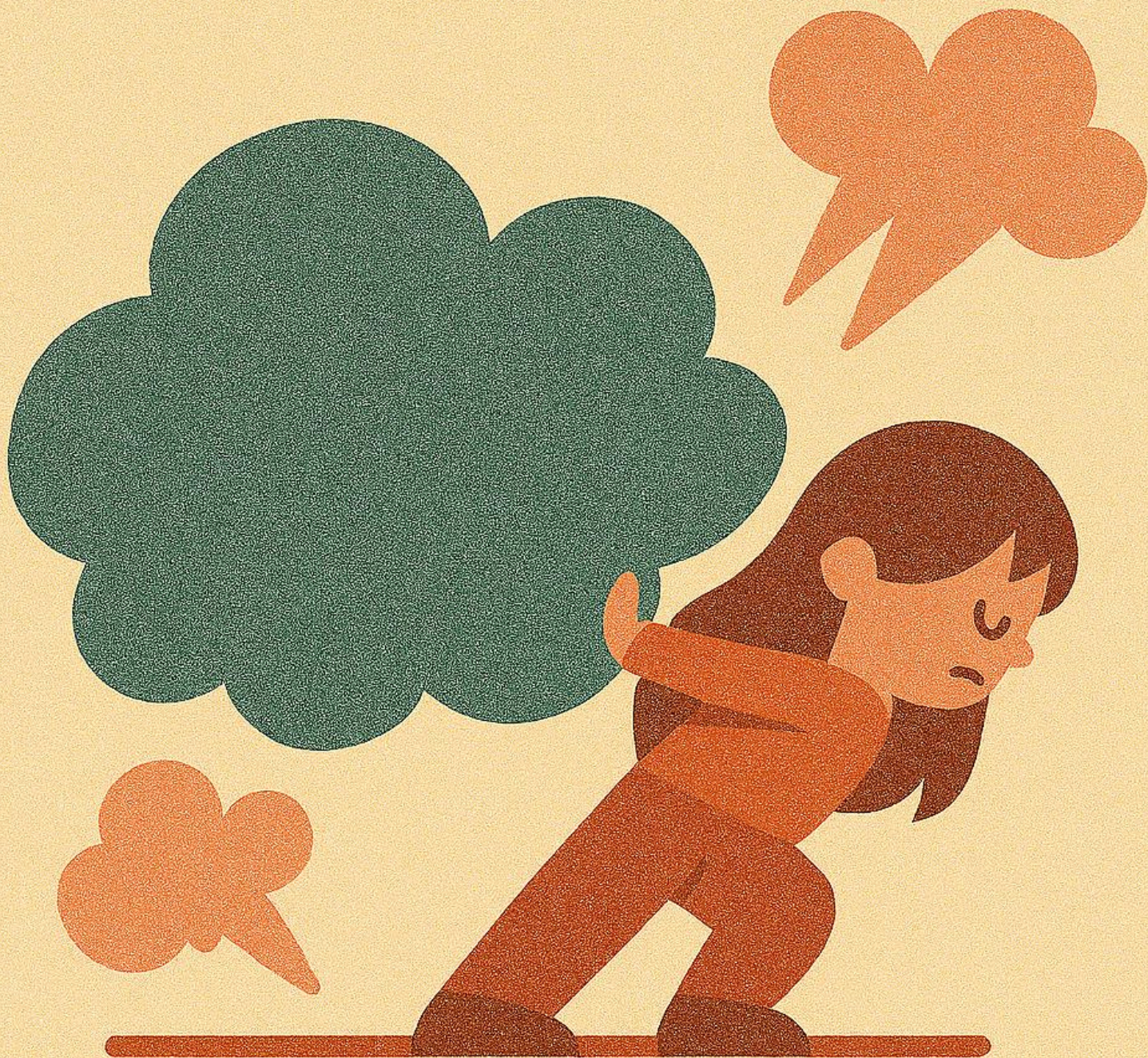


Vad är PDA?

Kunskap om extrem kravkänslighet
och fungerande anpassningar



Förord

PDA, *Pathological Demand Avoidance*, kallas ofta *extrem kravkänslighet* eller *extremt kravundvikande* på svenska. PDA räknas av många till det neuropsykiatriska området, ofta som en profil inom autismspektrumet. Det är ännu ingen vedertagen klinisk diagnos, vilket bidrar till att kunskapen om PDA bland föräldrar liksom bland yrkesverksamma i skola, vård och socialtjänst ofta är låg eller obefintlig.

Föreningen PDA Sverige grundades 2025 för att skapa gemenskap, ge stöd och bidra till förståelse för PDA-familjer, med ett särskilt fokus på PDA-föräldrar – som inte sällan känner sig ensamma och isolerade, med en omgivning som inte förstår eller som ifrågasätter deras föräldraskap.

Föreningen vill även bidra till ökad kunskap om PDA. Denna text är i första hand skriven med föräldrar* som målgrupp, men är relevant för alla som vill lära sig mer om PDA. Den är uppdelad i två delar: den första handlar om hur PDA kan förstås och den andra om anpassningar och stöd som brukar fungera för barn med PDA. Dessa anpassningar kräver mod att göra annorlunda eftersom de skiljer sig från vad som vanligen rekommenderas när barn betar sig på problematiska vis!

Många föräldrar hittar till PDA först när deras barn eller tonåringar inte längre klarar att gå till skolan, när vardagen är fylld av "utbrott" och "extrema" beteenden, och när mycket av det som barnet eller tonåringen tidigare klarade av inte längre fungerar. När vanliga föräldrastategier fallerat och när professionella står som frågetecken, samt bollar familjen vidare eller kommer med råd som gör saker värre. Många föräldrar beskriver att de – efter att ha "provat allt" och sökt med ljus och lykta efter förklaringar – upplever att alla pusselbitar faller på plats när de förstår att deras barn har** PDA.

Den vetenskapliga forskningen om PDA är ännu mycket begränsad. Samtidigt har det i PDA-kretsar världen över vuxit fram en omfattande erfarenhets-

baserad kunskap samt förklaringsmodeller till PDA som allt fler ansluter sig till. Då vi i Föreningen PDA Sverige ser ett stort värde i levd erfarenhet och ett så kallat inifrånperspektiv, samt själva upplevt oss mycket hjälpta av dessa sätt att förstå PDA på, bygger informationen i denna skrift framför allt på den erfarenhetsbaserade kunskapen från PDA-världen och de begrepp som utvecklats därifrån. De huvudsakliga teoretiska inspirationskällorna i PDA-kretsar kommer från traumaforskning samt den så kallade polyvagala teorin. Fokus läggs på att PDA är en funktionsnedsättning som beror på individens hyperkänsliga nervsystem som skapar försvarsreaktioner i form av *fight* (kamp), *flight* (flykt), *freeze* (handlingsförlamning) och *fawn* (underkastelse/anpassning). Det speglar innehållet i denna text. Kunskapen om PDA kommer att fortsätta utvecklas i takt med att fler får upp ögonen för PDA och att mer forskning och evidens tillkommer. Till den som vill ha en bredare bild av PDA rekommenderas boken *Extrem kravkänslighet, PDA* av Maria Bühler och Julia Esters.

Många som har PDA har även diagnoser som autism, ADHD, trotssyndrom (ODD), tvångssyndrom (OCD) och generaliserat ångestsyndrom (GAD). Här har vi försökt att fokusera på det som är specifikt för PDA.

För att underlätta vidare fördjupning använder vi både svenska och engelska begrepp i texten. Engelska används eftersom mycket av materialet om PDA är utvecklat på engelska, och svenska för att bidra till ett etablerat svenskt språkbruk kring PDA.

Texten är skriven av Klara Dolk, inom ramen för ideellt arbete i Föreningen PDA Sverige. Hon har ett barn med PDA, är utbildad förskollärare och jobbar till vardags som lektor på Barn- och ungdomsvetenskapliga institutionen på Stockholms universitet. Tack till alla som bidragit med värdefulla synpunkter och till er som skrivit citat för att levandegöra texten!

* I texten används "förälder" i en utökad betydelse som inkluderar biologiska föräldrar, adoptivföräldrar, bonusföräldrar, familjehem och så vidare. "Barn" inkluderar såväl yngre barn som tonåringar samt för all del även de av våra "barn" som hunnit uppnå vuxen ålder.

** En del föredrar att säga att någon *är* PDA, eller *är PDAare*. Då denna text i första hand vänder sig till föräldrar, och då vi gör antagandet att många barn detta handlar om ännu inte identifierar sig som PDA, har vi valt det mer konventionella språkbruket att någon *har* PDA i texten.

Innehåll

Del 1. Vad är PDA?	1
Utmaningar och styrkor hos personer med PDA	2
Är PDA en diagnos?	4
Olika beskrivningar av PDA	4
Är allt kravundvikande PDA?	6
Ett hyperkänsligt och reaktivt nervsystem	7
Externaliserad och internaliserad PDA	9
Påverkan på nervsystemet och basala behov	10
Behov av trygghet och samreglering	11
Utjämnande beteenden	12
Toleranströskel och toleransfönster	14
Utbrändhet	14
Del 2. Anpassningar	19
Varför många vanliga strategier inte fungerar	20
Acceptans	21
Anpassa krav	22
Ökad autonomi och jämlikhet	24
Att erbjuda trygghet och samreglering	25
Deklarativt språk och ”strösslande”	26
Stöd till föräldrar och familj	27
Avslutande ord	29
Relevanta PDA-kanaler och vidare kunskap	30

Text och layout: Klara Dolk | klara.dolk@pdasverige.se

Omslagsbild och illustrationer: AI-genererade av textförfattaren för detta sammanhang

Version: 2026-05

Materialet får gärna delas vidare i oförändrat skick med angivande av Föreningen PDA Sverige som källa

www.pdasverige.se | info@pdasverige.se | Facebook: Föreningen PDA Sverige

Del 1. Vad är PDA?

Pathological Demand Avoidance, PDA, på svenska ofta benämnt *extrem kravkänslighet* eller *extremt kravundvikande*, innebär att vardagliga krav och förväntningar kan kännas överväldigande, ångestskapande eller hotfulla.

Personer med PDA har ett mycket stort behov av autonomi, självbestämmande och kontroll, och har ofta svårigheter att hantera hierarkier samt att känna sig underordnade. Det gör att yttre krav och förväntningar – såsom att klä på sig, borsta tänderna, gå till skolan eller följa tillsägelser – ofta blir svåra eller till och med omöjliga att klara av. Men det gör också att inre krav – till exempel kroppsliga behov som att äta, sova eller gå på toaletten – kan bli svåra eller omöjliga att möta. Även sådant som personen upplever som lustfyllt kan bli kravfyllt och därför svårt att hantera. Att personer med PDA har svårt att möta vardagliga krav och förväntningar handlar inte om ovilja eller trots, utan om att den upplevda bristen på autonomi, självbestämmande och kontroll, liksom hierarkier och ojämlikhet, skapar starka stress-, ångest- eller panikreaktioner.



Min dotter kan bara äta på sitt rum, när det funkar för henne och det hon vill ha. Frågar jag "Vill du ha pannkakor?" får jag till svar "Jag ville ha det innan du frågade, nu vill jag inte längre". Jag har lärt mig att det bara är att vänta in henne, annars klarar hon inte att äta alls.

Förälder till 12-åring (PDA, Autism, ARFID)

PDA får stora konsekvenser både för individen och omgivningen. Under barndomen, som präglas av ett mycket begränsat självbestämmande, kan PDA vara extra utmanande. Även om barns rätt till delaktighet och inflytande betonas alltmer,

förväntas barn i praktiken följa vuxnas uppmaningar i hem och skola. För barn med PDA innebär detta en konstant exponering för situationer som väcker stark stress, ångest och panik – som inte sällan kommer till uttryck genom utåtagerande beteenden i miljöer där de är som tryggast. Enligt Maria Bühler, specialist i neuropsykologi och en av få professionella i Sverige som pratar offentligt om PDA, är skolan en exceptionellt svår miljö för den stora merparten av barn och unga med PDA. Flera internationella kartläggningar pekar också på just detta. En rapport från 2018 från brittiska PDA Society med vårdnadshavare till 686 skolbarn visar att 70 procent av barnen antingen inte gick i skolan eller hade svårt att delta. En rapport från 2026 av PDA North America med 1674 vårdnadshavare visar att 88% av barnen hade erfarenheter av att undvika eller vägra skola. Detta överensstämmer med Föreningen PDA Sveriges egen rapport från 2025 med 115 PDA-familjer som visar att 85% av barnen hade problematisk skolfrånvaro (se informationsruta). Vårdnadshavare beskriver ofta familjens vardag präglad av en enorm belastning. De beskriver också ett bristande stöd och en bristande förståelse från omgivning och samhälle.

Vardag under stor press hos PDA-familjer i Sverige

- 85% av barnen har problematisk skolfrånvaro
- 60% av föräldrarna har varit sjukskrivna på grund av familjesituationen de senaste två åren
- 70% av föräldrarna har gått ner i arbetstid – nästan en tredjedel har slutat arbeta helt

Ur: *Vardagen för PDA-familjer i Sverige 2025 – en helt omöjlig ekvation*, en rapport skriven av Föreningen PDA Sverige utifrån en enkätundersökning med 115 svarande vårdnadshavare.

Utmaningar och styrkor hos personer med PDA

PDA kan ta sig mycket olika uttryck mellan olika individer och ofta varierar en persons förmågor kraftigt i olika situationer och under olika tidsperioder. Detta kan vara förvirrande för omgivningen men beror bland annat på personens upplevda kontroll, trygghet och stressnivå. Olikheterna till trots anses vissa beteenden och mönster vara vanligt förekommande hos personer med PDA, exempelvis:

- **Svårigheter att klara vardagens krav:** både små saker och stora saker – som andra kanske inte ens tänker på som krav – kan upplevas som hotfulla eller överväldigande och skapa motstånd. Det kan handla om små saker som att ta emot beröm för en teckning, liksom stora saker som att äta och sova.

- **Kontrollbehov:** kan känna behov av att styra situationer, regler eller relationer för att känna trygghet.
- **Utjämnande beteenden:** vid en känsla av underläge reagerar personen undermedvetet med att sätta sig över andra för att återfå trygghet (se sida 12)
- **Stort behov av relationell trygghet:** fungerar ofta bäst i jämlika, tillitsfulla relationer. Barn med PDA är ofta extremt fokuserade på sin tryggaste förälder.
- **Snabba skiftningar i känsloläge:** kan gå från lugn till panik på nolltid (detta kan förstås utifrån att nervsystemet reagerar med *fight, flight, freeze* och *fawn*, se sida 7).
- **Hög social medvetenhet:** ofta mycket uppmärksamma på och känsliga inför andras tonfall och känslolägen.
- **Självständighet:** när behovet av autonomi möts kan drivkraften bli en styrka.
- **Stark känsla för orättvisor:** reagerar ofta på orättvisor eller maktobalans.
- **Problemlösningsförmåga och kreativitet:** hittar ofta alternativa vägar och tänker utanför ramarna.
- **Engagemang och intensitet:** kan visa stark passion i intressen och relationer.
- **Fantasi:** använder ofta humor, rollspel och berättande i sin kommunikation.
- **Autodidaktiska drag:** lär sig ofta på egen hand genom att följa sin nyfikenhet, fördjupa sig intensivt i intressen och söka kunskap utanför traditionell utbildning.

Ofta är de drag som uppfattas som utmanande eller problematiska nära förbundna med det som betraktas som styrkor. När omgivningen anpassas och behovet av autonomi och jämlikhet möts minskar vanligtvis de problematiska uttrycken, samtidigt som personens styrkor framkommer tydligare.



Trots alla år av missad skolgång och felaktigt bemötande har min dotter ett starkt rättspatos. När någon behandlas illa kliver hon in direkt, argumenterar och försvarar den som inte blir lyssnad på. Det är som om hennes egen utsatthet har gjort att hon instinktivt står upp för andra.

Förälder till 14-åriga tvillingar (dotter PDA, båda AuDHD)



Vår son gick i anpassad simskola när han var ca 5 år. Det gick okej till en början när det var lite nytt och spännande, men efter några gånger slog låsningen till. Han utvecklade stort motstånd mot pooler överlag. Vi backade och följde honom, utan krav och förväntningar. Tre år senare kunde han simma under vatten med cyklop, vilket han lärt sig helt själv. Utöver det har han lärt sig att läsa och prata flytande engelska själv, från barnprogram och Youtube.

Förälder till 8-åring (PDA, autism)

Är PDA en diagnos?

PDA beskrevs först av den brittiska barnpsykologen Elizabeth Newson på 1980-talet. Hon observerade en grupp barn som inte riktigt passade in i de traditionella autismskriterierna. Dessa barn hade vissa autistiska drag men uppfattades som mer sociala. De visade även ett mycket tydligt mönster av att undvika krav, ofta på ett kreativt, charmigt, manipulativt eller chockerande sätt.

Då PDA ännu inte är en etablerad diagnos enligt de internationellt erkända diagnosmanualerna DSM-5 eller ICD-11, finns ingen fastställd eller etablerad definition av vad PDA är eller några diagnoskriterier. Många betraktar PDA som en profil inom autismspektrumet, medan andra menar att det lika gärna kan förekomma tillsammans med exempelvis ADHD eller bör erkännas som en egen diagnos. Den tidigare nämnda rapporten från PDA North America från 2026 visar till exempel att bland 1674 vårdnadshavare till barn med PDA hade ca 75 procent av barnen en autism-diagnos och ca 70 procent en ADHD-diagnos (många har två eller flera diagnoser).

Även om det inte finns några diagnoskriterier för PDA finns det olika material som är utformade för att kunna bedöma troligheten i om ett barn har PDA eller inte. De har tagits fram i olika sammanhang, och används bland annat av forskare och psykologer samt av föräldrar (se länkar på sida 30):

- Extreme Demand Avoidance Questionnaire, EDA-Q och EDA-8, har tagits fram av Dr. Elizabeth O’Nions med kollegor.
- Identifying & Assessing a PDA profile, har tagits fram av PDA Society.
- PDAQ-Beta, har tagits fram av Casey Ehrlich, At Peace Parents.

Olika beskrivningar av PDA

Som ovan nämnts finns det inte en etablerad definition eller ett vedertaget sätt att beskriva PDA på. Det är vanligt att beskrivningar av PDA lägger fokus på kravundvikandet, vilket också går i linje med den ursprungliga benämningen. När Elizabeth Newson myntade begreppet Pathological Demand Avoidance på 1980-talet framhöll hon bland annat barnens mönster av att undvika och motsätta sig krav och att de använde sig av roll- och fantasilek samt andra sociala strategier för att undvika krav. Hon beskrev även stora känslomässiga svängningar och många utbrott när vuxna försökte få dem att möta kraven.

Den brittiska organisationen PDA Society, som funnits sedan 1997, skriver att den mest uppenbara egenskapen hos personer med PDA är ett ihärdigt undvikande av så kallade "vanliga" krav i livet. Både externa och interna förväntningar och saker som personen tycker om att göra kan uppfattas som krav.

Organisationen PDA North America, som startade 2020, beskriver liksom Newson att individer med PDA undviker vardagliga krav genom att använda "sociala strategier", att de är socialt orienterade och har ett starkt behov av självständighet och kontroll. Något PDA North America lyfter fram som mer centralt än vad PDA Society gör, är att personer med PDA ofta har svårt med basala behov som att äta, dricka, sova och gå på toaletten. De framhåller även att de tror att orsaken till att personer med PDA reagerar så starkt på krav och begränsningar handlar om att de har hyperkänsliga nervsystem. De starka känslomässiga svängningarna och utbrotten kopplas till att kroppen reagerar med försvarsreaktioner på upplevda hot.



När mitt barn fick sin autism- och ADHD-diagnos föll vissa bitar på plats, men samtidigt kunde de inte förklara hennes stora utmaningar i livet. Det var först när vi hittade till PDA vi förstod varför allt blir så svårt.

Förälder till 11-åring (PDA, AuDHD)



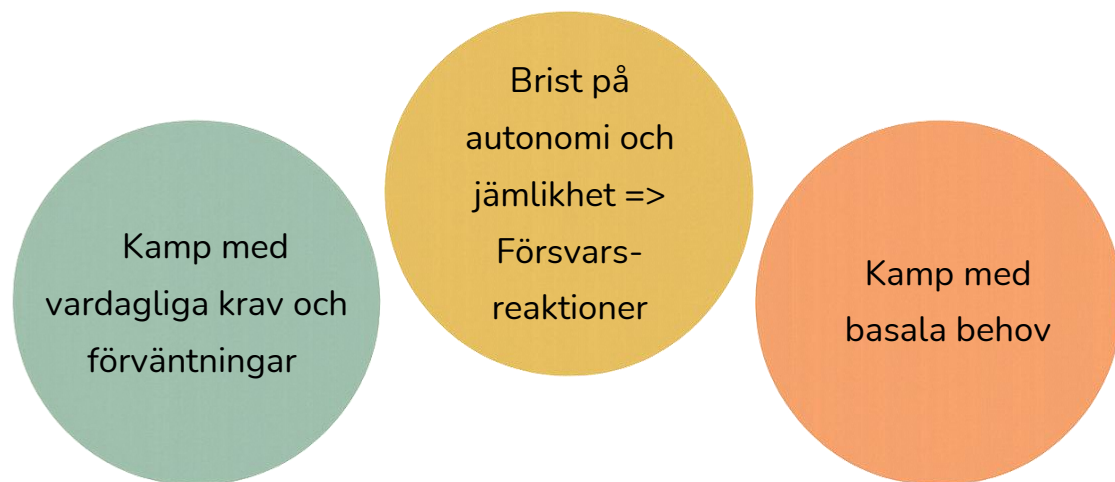
Både min son och dotter har ADHD och autism. Min dotter har också PDA, vilket gör att hon möts av helt andra reaktioner från omvärlden. Folk undrar till och med om hennes bror verkligen har några diagnoser, eftersom han fungerar så mycket bättre i deras ögon.

Förälder till 14-åriga tvillingar (dotter PDA, båda AuDHD)

Några av de mest framträdande PDA-profilerna menar alla att PDA beror på hyperkänsliga nervsystem. Australiensiska Kristy Forbes beskriver exempelvis PDA som en stark strävan efter autonomi och självbestämmande, driven av ett hyperkänsligt nervsystem. Hon betonar att bristen på autonomi kan aktivera försvarsreaktioner, och att undvikandet av krav är ett sätt att försöka återfå trygghet. Den som kanske utmanar Newsons beskrivning av PDA mest är amerikanska Casey Ehrlich, som definierar PDA som "en överlevnadsdrift för autonomi och jämlikhet som konsekvent överordnar sig andra överlevnadsinstinkter, såsom säkerhet, toalettbehov, sömn, hygien och/eller ätande, antingen i stunden eller över tid". I denna definition nämns inte krav överhuvudtaget. Istället föreslås PDA handla om både ett behov av autonomi och att känna sig jämlik – och inte underlägsen någon eller något. Kravkänsligheten förstås snarast som en konsekvens av detta och inte som det mest centrala. Ehrlichs definition poängterar också att behovet av autonomi och jämlikhet till och med *överordnas basala behov* – så som att äta, sova, gå på toaletten, hygien och egen/andras säkerhet. Eller med andra ord: Behovet av autonomi och jämlikhet blir en sorts överlevnadsinstinkt, som ofta är starkare än eller "slår ut" andra grundläggande överlevnadsinstinkter. PDA kan därför äventyra en persons hälsa och till och med överlevnad.

Med tiden har benämningen *Pathological Demand Avoidance* kritiserats för att fokus läggs på det sjukliga och undvikandet av krav, snarare än på det bakomliggande behovet av autonomi. Mot denna bakgrund har alternativa tolkningar av förkortningen vuxit fram, där PDA i stället förstås som *Pervasive Drive for Autonomy* eller *Persistent Drive for Autonomy*, vilket kan översättas till en genomgripande eller ihållande drivkraft för autonomi. Många ser poänger med både den ursprungliga och de nyare förklaringsätten.

Svårigheter vid PDA



Är allt kravundvikande PDA?

Nej, allt kravundvikande beror inte på PDA. Att undvika krav är ett mänskligt och vanligt beteende som kan ha många olika orsaker. Det kan till exempel bero på sådant som stress eller utmattning, ångest eller oro, otydliga instruktioner eller för höga krav, låg motivation eller brist på meningsfullhet. Kravundvikandet kan också hänga ihop med olika diagnoser. Vid ADHD kan det exempelvis handla om att bristande exekutiva funktioner gör att krav kan kännas överväldigande eller svåra att utföra. Vid autism kan kravundvikande exempelvis uppstå vid förändringar och otydliga instruktioner, social utmattning eller på grund av sensorisk känslighet. Vid OCD kan kravundvikande handla om ångest kopplad till tvångstankar, så som att något är farligt eller smittsamt. Vid PDA är kravundvikandet kopplat till upplevd brist på autonomi, självbestämmande och kontroll liksom känslan att vara underlägsen någon eller något. Kravkänsligheten är central och genomgripande och även små, vardagliga eller interna krav och förväntningar som personen själv vill genomföra kan upplevas som hotfulla. Kravkänsligheten får ofta stor påverkan på livet: både på sådant som att gå till skolan, umgås med vänner samt vara med på roliga aktiviteter och basala behov som att äta, sova, sköta hygien, toalettbehov eller att värna om egen och andras säkerhet.

Ett hyperkänsligt och reaktivt nervsystem

Med utgångspunkt i den så kallade polyvagala teorin är det många inom globala PDA-kretsar som anser att det är ett hyperkänsligt och reaktivt nervsystem som skapar funktionsnedsättningen. PDA kallas därför av vissa för en *nervous system disability*. Casey Ehrlich lägger till att det är en *fluctuating nervous system disability*, för att betona att funktionsförmågan kraftigt kan växla över tid och i olika situationer. Enligt Stephen Porges, som utvecklade den polyvagala teorin, skannar det autonoma nervsystemet ständigt av omgivningen efter signaler på trygghet och fara genom en process som kallas *neuroception*. Det sker undermedvetet och kroppsligt och är kopplat till den del i hjärnan som kallas amygdala. Amygdalan kallas ibland för "överlevnadshjärnan" eller "hjärnans brandlarm", då syftet är att upptäcka fara eller hot för att skydda individen. Överlevnadshjärnan reagerar blixtnsabbt – ofta innan vi hinner koppla på "tänkarhjärnan" (frontalloben) och just tänka efter. Och den larmar oavsett om hotet är verkligt eller bara upplevt. Exempelvis kan prassel i en buske skapa en stark reaktion – helt oavsett om det kommer från något verkligt hotfullt eller inte.



Förenklad bild av en hjärna där amygdalan ("överlevnadshjärnan") är markerad i orange och frontalloben ("tänkarhjärnan") är markerad i grönt.

Hypotesen i PDA-kretsar är att neuroceptionen och amygdalan är hyperkänsliga eller överreaktiva hos personer med PDA och att de aktiveras när personen upplever brist på autonomi, kontroll eller jämlikhet. Hjärnan skickar då signalen: "Det här är farligt, reagera!" Hjärnan skapar alltså en försvarsreaktion – som om personen måste försvara sig mot något farligt, fastän den egentliga situationen kanske handlar om en förväntan att sätta på sig strumpor. Omgivningen ser inget "hot", utan upplever det som en vardaglig situation och barnets reaktion framstår som orimlig eller oproportionerlig.

Att alla människor har tillgång till försvarsreaktioner eller överlevnadsstrategier är allmänt förankrat inom forskningen. Vilka som beskrivs varierar lite. I PDA-sammanhang lyfts ofta fyra stycken fram: *fight* (kamp), *flight* (flykt), *freeze* (handlingsförlamning) och *fawn* (underkastelse/anpassning). När dessa strategier aktiveras sker olika saker i kroppen.

FIGHT: Göra motstånd, vägra, sätta sig emot, trotsa, svära, hota, säga elaka saker, kasta saker, bitas, rivas, slåss, sparkas.

Kroppsliga reaktioner kan innefatta: Ökad puls och blodtryck, snabbare andning, muskelspänning (särskilt käkar, axlar, händer), värmekänsla eller rodnad, adrenalinpåslag, rastlös energi.

FLIGHT: Behov av att lämna en situation, fly eller springa iväg/gömma sig, stark oro/rastlöshet, men också att undvika saker, förhala, prokrastinera, göra något annat än det man blivit tillsagd, perfektionism.

Kroppsliga reaktioner kan innefatta: Ökad puls och snabb andning, spänd kropp, skärpt uppmärksamhet, orolig mage, illamående, svettning.

FREEZE: Handlingsförlamning, bli låst eller avstängd, ”stelna”, vända sig inåt, tystna.

Kroppsliga reaktioner kan innefatta: Stelhet eller orörlighet, känsla av att vara fastlåst eller tom, ytlig eller hållen andning, svårt att tänka eller prata.

FAWN: Anpassning eller underkastelse. Att försöka göra andra till lags för att undvika konflikt, undergivet/själutplånande beteende, överdrivet tillmötesgående, inte sätta gränser, prioritera andras behov före sina egna.

Kroppsliga reaktioner kan innefatta: Spänd vaksamhet på andras signaler, leende eller lugnt kroppsspråk trots inre stress, undertryckt ilska eller rädsla, snabb anpassning i tonfall och beteende.



FIGHT
kamp



FLIGHT
flykt



FREEZE
handlingsförlamning



FAWN
underkastelse
anpassning

När hjärnan hamnar i *fight* och *flight* syns ofta utmanande beteenden, medan *freeze* och *fawn* kan upplevas som panik inombords, utan att nödvändigtvis vara synligt för omgivningen. Vilken försvarsreaktion som aktiveras beror på både personlighet och situation, men är ingenting människor väljer medvetet. Tvärtom kan vi exempelvis föreställa oss att vi ska slåss och försvara oss om vi blir attackerade, men kroppen kanske snarare blir oförmögen att agera. Och vi förväntar oss att en så pass vardaglig situation som en förväntan att sätta på strumpor eller borsta tänder hos äldre barn inte ska leda till någon särskild reaktion alls, och än mindre panikreaktioner i form av *fight*, *flight*, *freeze* eller *fawn*.



Mina barn har ganska olika uttryck, även om båda har *freeze* och *fawn* som främsta reaktioner utanför hemmet. Hemma blir den äldsta ganska lätt aggressiv och kastar saker medan den yngsta är kvar i det internaliserade läget längre och snarare drar sig undan.

Förälder till 7-åring (PDA) och 10-åring (PDA, AuDHD)

Externaliserad och internaliserad PDA

Personer kan ha en *externaliserad* eller *internaliserad* presentation av PDA – vilket inte är samma sak som om personen är extrovert eller introvert. Att ha en *externaliserad* presentation av PDA innebär att en persons vanligaste sätt att reagera på hot är genom *fight* och/eller *flight*. Personen kanske gallskriker, svär, slåss, sparkas eller rusar iväg. För personer med en mer *internaliserad* presentation av PDA är istället *freeze* och/eller *fawn* det vanligaste sättet att reagera på hot. De kanske blir tysta, backar, "fryser", slår ner blicken, vänder sig inåt, eller blir väldigt tillmötesgående och/eller självskadande.

Barn som har en genomgående internaliserad presentation av PDA är svårare för omgivningen att upptäcka, och många förstår inte hur de mår förrän de hamnar i utbrändhet. Men det är inget "antingen eller". Enligt Casey Ehrlich är det tvärtom mycket vanligt att barn med PDA uppfattas som två olika versioner av sig själva och att föräldern upplever stora problem med utbrott, vägran och rymningar hemma (*fight*, *flight*), medan skolan ser en skötsam elev som inte utmärker sig. Att barnet fungerar till synes bra i vissa miljöer innebär oftast inte att barnet inte har svårigheter där, utan att de *internaliserar* (*freeze*, *fawn*) och därmed inte märks för omgivningen. Detta kan förväxlas med maskering såsom det brukar omtalas i exempelvis autistiska kretsar, det vill säga att någon medvetet eller omedvetet imiterar neurotypiska personers sociala beteenden och anstränger sig för att passa in. Det brukar förutsättas att maskering kräver en viss ålder, där barn hunnit uppnå en medvetenhet om hur andra beter sig och gör större ansträngning att passa in. När det gäller externaliserade och internaliserade presentationer av PDA syns de också bland mycket unga barn. De handlar alltså mindre

om att följa sociala normer och mer om att nervsystemet reagerar på hot på olika sätt i olika miljöer.

Att internalisera sina panikreaktioner kommer med en väldigt hög kostnad för nervsystemet, och ju mer *freeze*-reaktioner barnet upplever i exempelvis skolan, desto mer *fight/flight* tenderar att komma ut hemma. Att nervsystemet ständigt aktiveras får också stora konsekvenser och kommer med en hög kostnad för individen och dess omgivning på sikt och många barn med PDA hamnar i djupa utbrändheter.



Jag märkte redan första dagen min dotter började förskolan att hon inte var samma person där som hemma. Hemma hade hon väldigt mycket utbrott och i förskolan blev hon "blyg" och extremt följsam. Hon hade dock mycket svårt med övergångarna och satt i vagnen nästan en timme efter lämning innan hon kunde gå ur och interagera. Det kan jag i efterhand förstå som att hon vände sina panikreaktioner inåt, i *freeze* och *fawn*, när jag inte var där.

Förälder till 11-åring (PDA, AuDHD)

Påverkan på nervsystemet och basala behov

Hos någon som har PDA blir hjärnans svar på frågan "Är jag trygg?" ofta "nej". Utifrån hypotesen att överlevnadsdelen av hjärnan aktiveras när en person med PDA upplever brist på autonomi, kontroll eller jämlikhet, går det att förstå att nervsystemet ständigt aktiveras, med försvarsreaktioner i form av *fight*, *flight*, *freeze*, *fawn*. Denna ständiga aktivering (oavsett om den märks för omgivningen eller inte) påverkar kroppen på olika sätt. Det går att tänka på påfrestningar som droppar som fyller ett glas under lång tid: veckor, månader och år. Till slut blir glaset fullt och svämmar över.

Casey Ehrlich poängterar hur den gradvis ökande belastningen, som byggs upp över tid, till slut försvårar eller förhindrar barn, unga och vuxna med PDA att ta hand om sina behov. Hon delar upp behov i basala och sekundära:

- Basala behov handlar om sådant som att äta, sova, hygien (borsta tänderna, duscha, sköta sår), gå på toaletten och säkerhet (egen och andras).
- Sekundära behov handlar om sådant som att kunna lämna hemmet, att röra på sig, gå på kalas, vara med på fritidsaktiviteter och att gå i skolan.

Att ett barn med PDA kan ha stora svårigheter med att exempelvis äta eller sova kan bland annat handla om att det finns många krav runt en matsituation eller vid läggdags.



Men det kan också handla om att den sammanlagda påverkan på barnets nervsystem till slut inverkar på dess fysiska möjlighet att äta eller sova (panikreaktioner påverkar exempelvis metabolismen och förmågan att koppla av). Casey Ehrlich menar att det är vanligt att barn med PDA har flera basala behov som påverkas och att minst ett område brukar vara särskilt starkt påverkat. Ytterligare ett skäl till detta skulle enligt Casey Ehrlich kunna handla om att när barnet inte känner sig tryggt *på en nervsystems nivå* så tar det omedvetet kontroll över ett eller flera basala behov. Barnets basala behov är också särskilt svåra för vuxna att styra över: det må vara möjligt att tvinga ett barn att sätta på kläder, men det är knappast möjligt att tvinga någon att sova eller kissa.

Att barn med PDA har olika presentationer (utåtagerande med *fight, flight* eller inåtagerande med *freeze, fawn* – eller en kombination), samt att olika basala behov påverkas (vissa har t.ex. ett extremt selektivt ätande medan andra har extremt stora svårigheter med sömn, att gå på toaletten eller självskadebeteenden) gör att omgivningen och vården lätt missar att grundorsaken är densamma.

Behov av trygghet och samreglering

Casey Ehrlich menar att ett av de mest utmärkande dragen hos barn med PDA är att de har extremt stora behov av trygghet och av sin tryggaste vuxen (ofta mamman). Detta går att förstå utifrån deras hyperkänsliga nervsystem, som snabbt går i försvar och hamnar i panikreaktioner. Barn med PDA har därför ett biologiskt behov av *samreglering (co-regulation)*. I praktiken innebär det ofta att barnen behöver ha någon i närheten som de känner sig helt trygga med, och vars kroppsspråk, röst och energi signalerar trygghet för deras nervsystem.

Samregleringsbehovet kan yttra sig som att barnet:

- är extremt fokuserad på den tryggaste föräldern.
- vill vara nära föräldern eller annan trygg person hela tiden.
- har svåra lämningar i förskola eller skola och inte klarar att gå på aktiviteter själv.
- blir "krävande", "styrande" eller "explosivt" när föräldern riktar uppmärksamheten mot något eller någon annan, t.ex. vid samtal med annan vuxen, telefonsamtal, interaktion med syskon eller matlagning.
- vill att föräldern ska "titta på", "vara med" eller bara sitta bredvid – även om barnet gör något själv som egentligen inte tycks kräva något stöd.

Casey Ehrlich betonar att det faktum att barn med PDA ofta är extremt fokuserade på en förälder inte nödvändigtvis har att göra med att barnet skulle älska den föräldern mest och heller inte om manipulation, bortskämdhet eller ett behov av att "stå i centrum". Det handlar snarare om trygghet på en nervsystems nivå. Hon menar att detta behov ofta misstolkas som separationsångest. Ett barn med separationsångest och ett barn med PDA kan båda exempelvis ha svåra lämningar i förskola och skola (och

för att komplicera det ytterligare kan förstås ett barn med PDA också ha separationsångest). För barnet med separationsångest kan det handla om att det inte vågar lämna sin förälder i tron att det ska hända den något farligt. För ett barn med PDA uppstår ångesten snarare i att de utan sin tryggaste vuxen inte längre har ett tryggt nervsystem vid sin sida som kan hjälpa dem att samreglera. Utan någon som hjälper dem att samreglera står de ensamma med sina panikreaktioner (*fight, flight, freeze, fawn*), vilket kan vara mycket sårbart och skrämmande, inte minst när både de själva och omgivningen saknar förståelse för vad som händer. Barn som internaliserar sina reaktioner mycket i skolan, det vill säga reagerar med *freeze* och/eller *fawn*, behöver ofta extra mycket samreglering hemma.

Utjämnande beteenden

I PDA-kretsar talas det ofta om *utjämnande beteenden, equalizing behaviours*, vilket beskrivits ingående av Kristy Forbes. Utjämnande beteenden är en undermedveten reaktion på en upplevelse av förlorad autonomi eller en upplevelse av att vara underlägsen någon eller något. För att återfå en känsla av kontroll och jämlikhet visar en person med PDA instinktivt beteenden som för dem jämnar ut maktförhållanden och i praktiken betyder det ofta att de sätter sig "över" andra. Kristy Forbes beskriver ett exempel från när hon var liten och bad sin lärare om hjälp. Det ledde till att hon kände sig underlägsen, vilket fick henne att instinktivt kasta sin vattenflaska genom rummet (och sedan skämmas över detta, då det inte var en medveten handling). Den amerikanska PDA-profilen Amanda Diekman beskriver utjämnande beteenden som motiverade av behov såsom att känna sig kompetent och kapabel.

Utjämnande beteenden kan yttra sig på många olika sätt, ibland subtilt och ibland utmanande och våldsamt. Hur de yttrar sig kommer bero på om barnet har en *externaliserad* eller *internaliserad* PDA-profil, på dess personlighet, ålder, miljö, stressnivå och relation till personerna runt omkring. Enligt Casey Ehrlich riktas utjämnande beteenden vanligen mot den som är tryggast (ofta mamman) eller den som är svagast (ofta ett yngre syskon eller husdjur).



Jag brukade undra varför mitt barn så ofta var arg, till och med rasande, och varför hans ilska nästan alltid riktades mot mig. Om han råkade ha sönder något eller ramlade och slog sig, kunde han flyga på mig i ilska, trots att jag fanns där för att trösta. Nu kan jag förstå att han antagligen inte alls var arg, utan att det var ett uttryck för utjämnande beteenden: att hans kropp reagerade med *fight* när han kände sig underlägsen, rädd eller skamfylld och att det riktades mot mig som är hans tryggaste.

Förälder till 8-åring (PDA, AuDHD, ARFID)

Utjämnande beteenden är därmed inte uttryck för brist på uppfostran, illvilja eller att barnet medvetet vill skada eller trycka ner någon annan utan ett omedvetet försök att återfå trygghet och jämlikhet på det enda sätt hen just då förmår. Nedan kommer exempel på hur utjämnande beteenden kan ta sig uttryck.

Kontrollbehov och fixering

- Styra, rätta eller ta över lekar och samtal
- Försöka kontrollera vuxna och bestämma över situationer
- Fixera vid sådant som de inte får
- Vägra följa instruktioner men själv vilja bestämma
- Reagera starkt på att känna sig utestängd

Aggressivitet och destruktivitet

- Slå, sparka eller kasta saker
- Försöka provocera fram starka reaktioner hos andra
- Förstöra föremål
- Skrika, svära eller hota
- Ta fysisk kontroll (hålla fast, blockera, rycka saker ut någons hand)

Verbala utjämnande beteenden

- Avbryta eller ta över samtal
- Skämta bort eller byta ämne
- Förneka det som hänt
- Förhandla om allt eller inte alls svara
- Tala nedvärderande om andra

Oppositionella utjämnande beteenden

- Göra det som förbjuds
- Vägra göra det som förväntas
- Ignorera eller skjuta upp instruktioner

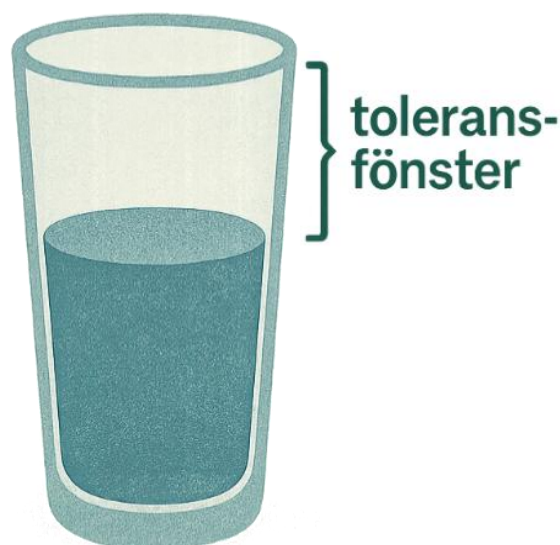
Riktat mot sig själv

- Förstöra egna saker eller planer
- Tala nedvärderande om sig själv
- Perfektionism
- Självskadebeteenden

Att bemöta en persons utjämnande beteenden som medvetna och problematiska beteenden som ska uppfostras bort (genom tillsägelser, förklaringar, lära ut vad som är rätt osv.) förstärker ofta bara stressen och ångesten och gör istället beteendena ännu mer frekventa och intensiva. Med rätt anpassningar och stöd kan däremot de utjämnande beteendena med tiden minska i både frekvens och intensitet.

Toleranströskel och toleransfönster

Inom PDA-kretsar används ofta begreppen toleranströskel (*Threshold of tolerance*) och toleransfönster (*Window of tolerance*). Det sistnämnda begreppet kommer ursprungligen från traumaforskningen och myntades av psykiatern Dan Siegel. *Toleransfönster* beskriver det spann där nervsystemet är tillräckligt reglerat för att vi ska kunna tänka klart, känna empati, ta in information, lösa problem, vara flexibla, samarbeta och hantera vardagliga krav. När vi befinner oss inom vårt toleransfönster har vi tillgång till både känslor och rationellt tänkande. Utanför fönstret, när vi passerat vår *toleranströskel*, går vi in i försvarsreaktioner som *fight*, *flight*, *freeze* eller *fawn*.



På grund av sina hyperkänsliga nervsystem antas barn och vuxna med PDA ha mindre toleransfönster än de flesta andra. När omgivningen inte förstår att barnet har PDA, och inte kan erbjuda rätt anpassningar och förståelse, krymper också deras toleransfönster allt mer. Att toleransfönstret blir allt mindre gör att funktionsnedsättningen blir allt större, vilket exempelvis kan märkas genom ökade svårigheter att äta, sova, borsta tänder, gå till skolan eller träffa kompisar. Barn med en externaliserad profil får ofta väldigt många *fight*- och/eller *flight*-reaktioner och hos barn med en internaliserad profil kan ett minskat toleransfönster märkas genom undandragande, överdrivet tillmötesgående och/eller självskadebeteende.

När toleransfönstret istället ökar minskar funktionsnedsättningen, eftersom barnet oftare kan fungera inom ett reglerat nervsystem. När fönstret blir större minskar både *fight*-, *flight*-, *freeze*-, *fawn*-reaktioner samt utjämnande beteenden. Samtidigt ökar barnets möjligheter att nå sin empati, sitt rationella tänkande, sin problemlösning och flexibilitet, samt sin förmåga till samarbete och att klara av vardagliga krav. Barnet får också succesivt lättare att tillgodose både basala behov (äta, sova, toalettbehov, hygien, säkerhet) och sekundära behov, dvs att göra sådant som att gå till skola, kalas och aktiviteter. Ett större toleransfönster byggs genom många och omfattande anpassningar, vilket beskrivs i Del 2, se sida 19.

Utbrändhet

Ju fler gånger överlevnadshjärnans försvarssystem aktiveras, ju fler basala och sekundära behov som påverkas på ett funktionsnedsättande sätt, och desto större risk att barnet konstant går över sin toleranströskel och till slut hamnar i utbrändhet,

burnout. När personer med PDA befinner sig på randen till utbrändhet eller i utbrändhet är toleransfönstret minimalt eller icke-existerande.

Det är tyvärr inte ovanligt att barn, tonåringar och vuxna med PDA hamnar i utbrändhet. Det finns ingen etablerad eller vedertagen medicinsk eller psykologisk definition av utbrändhet och än mindre av PDA-utbrändhet. Fenomenet *autistisk utbrändhet* har dock lyfts fram i forskning. Dora Raymaker m.fl. konstaterar i en studie från 2020 att autistisk utbrändhet inte är detsamma som utbrändhet i arbetslivet. Autistisk utbrändhet är snarare en konsekvens av långvariga ansträngningar för att passa in i ett samhälle som inte är byggt för autister. Det handlar om sensorisk överbelastning, social ansträngning samt långvarig maskering. En autistisk utbrändhet kan yttra sig som kraftig trötthet, undandragande, passivitet och avstängdhet samt förlust av färdigheter. Liknande mönster kan ses vid PDA-utbrändhet, och många vittnar också om att kroppen reagerar med *fight, flight, freeze* eller *fawn* vid alla former av krav eller förväntningar, att basala behov blir väldigt påverkade, samt att PDA-utbrändhet inte sällan drabbar unga barn.



Innan utbrändheten var min dotter hela dagar i skolan och gick ibland hem och lekte med kompisar efter skolan. Hon duschade och tvättade håret och borstade sina tänder. Hon hade alltid haft utbrott hemma, men efter sommarlovet innan trean eskalerade de enormt och alla de vardagliga sakerna blev nästan omöjliga att få till. Hon klarade inte att gå till skolan, inta att duscha och kunde knappt tolerera någon annan människa än närmaste familjen. Till och med mormor och morfar, som varit som en extrafamilj, kunde hon inte vara i närheten av. Utan Youtube, sin telefon och lurar eskalerade hon snabbt i kraftiga ångestattacker. Nu, 1,5 år senare, börjar vi äntligen komma ut på andra sidan och hon börjar få tillbaka förmågor, människor och aktiviteter som länge varit helt uteslutna. Men det har tagit lång tid av total vila, total kravlöshet och enormt tålamod.

Förälder till 11-åring (PDA, AuDHD)



Ingen kan förbereda en på känslan av total maktlöshet när ens barn hamnar i utbrändhet. Jag kan i efterhand se att han var på randen till utbrändhet i flera år. Efter alla års kamp med att gå till förskola och skola och att göra allt som förväntades var det som att hans kropp till slut sa "stopp". Det gick inte längre. Skolan blev en omöjlighet. Han klarade inte att träffa kompisar. Han kunde oftast inte äta eller dricka förrän vid 17-18-tiden på kvällen, trots att vi gick upp vid sju på morgonen. Efter sex månader började han så sakteliga kunna lämna soffan och hitta på saker igen, då och då, på hans villkor.

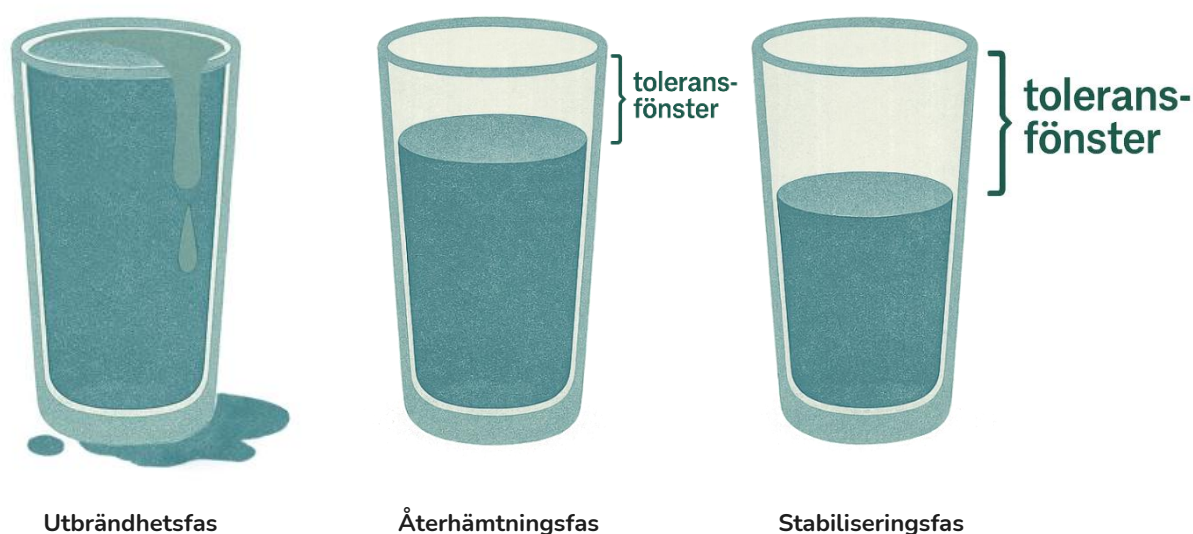
Förälder till 8-åring (PDA, AuDHD, ARFID)

Casey Ehrlich definierat utbrändhet vid PDA som att barnet ständigt är över sin toleransgräns (och konstant hamnar i *fight, flight, freeze, fawn*), samt att minst ett basalt behov (äta, sova, hygien, gå på toaletten, samt egen och/eller andras säkerhet) är så pass påverkat att föräldrar är ordentligt oroad.

När ett barn är i full utbrändhet är det ofta väldigt lite i livet som fungerar. Barnet kan ha svårt att lämna sängen eller soffan och än mindre hemmet, det klarar inte att göra sådant som tidigare var roligt och de kan ha svårt att aktivera sig med annat än skärm under sin vakna tid. De klarar nästan inga krav eller förväntningar utan att hamna i panikreaktioner.

Casey Ehrlich, som har erfarenhet av att möta tusentals föräldrar till barn i PDA-utbrändhet, menar att en utbrändhet ofta tar lång tid att ta sig ur och att det krävs många och omfattande anpassningar av familj och omgivning för att det ska hända. Hon benämner utbrändhetens faser som utbrändhet (*burnout*), återhämtning (*recovery*) och stabilisering (*new equilibrium*). Hur lång tid det tar att komma ur den akuta utbrändhetsfasen kan variera kraftigt, men utifrån sin erfarenhet menar hon att det är vanligt med ca ett år för yngre barn och ca två år för tonåringar. Återhämtningsfasen följer sedan, vilket är en skör period, där barnet lätt kan hamna åter i utbrändhet. Stabiliseringsfasen har en mer varaktig balans.

När barnet mår bättre tar många föräldrar bort anpassningarna med resultatet att barnet återigen hamnar i utbrändhet. Casey Ehrlich påminner om att funktionsnedsättningen är kvar, även om den märks mindre när toleransfönstret är större. Däremot behöver anpassningarna inte nödvändigtvis vara lika många och omfattande i en mer stabil fas som i den akuta utbrändhetsfasen och återhämtningsfasen.



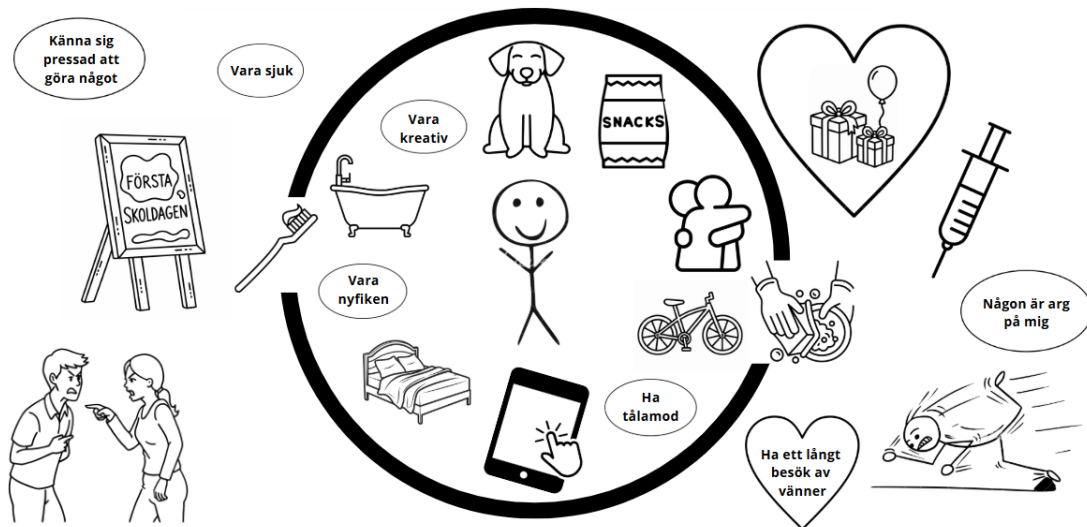
Toleransfönster i olika faser: utbrändhetsfas (icke-existerande), återhämtningsfas och stabiliseringsfas. Målet är att barnet ska ha ett så stort och stabilt toleransfönster som möjligt.

Safe Circle – den trygga cirkeln

En metafor som många finner användbar för att förstå PDA och PDA-utbrändhet – och för att förklara den för barn – är den amerikanska PDA-profilen Rabbi Shoshanas begrepp *Safe Circle* (se bilder på nästa sida). Hon beskriver människors liv och vardag i form av en trygg cirkel. Det som får plats inuti cirkeln är det som känns tryggt och bra för kroppen. Utanför cirkeln befinner sig allt som får vår kropp att känna sig otrygg, osäker, rädd, arg, fastlåst eller nervös. Vissa saker ligger på gränsen. Kanske går det bra att borsta tänderna eller vara med en kompis vissa dagar men inte andra? En del saker tycker vi om att göra även om de får oss att känna oss nervösa, stressade eller väldigt trötta efteråt. Kanske vill barnet gärna gå på kalas eller åka till ett badhus, samtidigt som det känns läskigt eller svårt? Dessa saker ryms i hjärtan utanför vår trygga cirkel.

Rabbi Shoshana använder även den trygga cirkeln för att visualisera utbrändhet. Hon menar att alla människor har "antennor" (nervsystemet) som vaktar den trygga cirkeln från faror och att personer med PDA har en stor mängd extra antenner jämfört med neurotypiska personer. Dessa antenner reagerar på alla typer av förluster av kontroll, autonomi, jämlikhet eller social status samt förlust av externa sätt att reglera nervsystemet, särskilt en trygg person som kan *samreglera*. Att ständigt uppleva hot och faror (trots att andra inte nödvändigtvis ser dem) är mycket uttröttande och gör att en persons trygga cirkel krymper. När vardagslivet krymper så pass mycket att det inte längre finns utrymme för sådant som egentligen är bra för en person, inklusive sådant som är viktigt för hälsa och trygghet, befinner sig en person i utbrändhet.

Utbrändheten går över när den trygga cirkeln blir större igen. För att den ska bli större behövs enligt Rabbi Shoshana olika saker, exempelvis: massor av tid inne i den trygga cirkeln och att man tar bort så mycket som möjligt av det som aktiverar "antennerna". Hon menar även att medicin kan hjälpa "antennerna" att slappna av. Vissa saker kommer tillbaka in i den trygga cirkeln av sig själva. Kanske börjar barnet t.ex. bygga med lego en dag eller vill gå ut och träffa en kompis. Andra saker kan behöva hjälp för att åter hamna i den trygga cirkeln. Hon lyfter fram att det är viktigt att ge barnet autonomi för att på så sätt skapa trygghet, och att använda sådant som ger dopamin – som nya och spännande aktiviteter. Att använda specialintressen och föredragna sociala roller kan också sänka trösklar och göra det lättare för barnet att ta sig an saker igen.



Exempel på en persons trygga cirkel, där saker placeras antingen inuti cirkeln, utanför den, på gränsen till den eller i hjärtan utanför.



Exempel på en persons trygga cirkel i utbrändhet, där det mesta hamnar utanför cirkeln och inga hjärtan finns kvar utanför. Illustrationer: Rabbi Shoshana Meira Friedman and The PDA Safe Circle®. Bilderna kommer från Safe Circle målarbok. Om den trygga cirkeln för alla åldrar, vars svenska översättning har gjorts av Föreningen PDA Sverige i samarbete med Rabbi Shoshana. Den går att beställa gratis på <https://pdasafecircle.kit.com/swedish>.

Del 2. Anpassningar



Denna del handlar om anpassningar och stöd. Vi har valt att avgränsa delen till att lyfta fram några av de unika anpassningar – och sätt att *tänka* kring anpassningar – som brukar framhållas som centrala i PDA-kretsar. De bygger alla på den förklaringsmodell av PDA som beskrevs i Del 1. Sammanfattningsvis handlar denna förklaringsmodell om att personer med PDA har hyperkänsliga och reaktiva nervsystem, vilka styr många av barnets reaktioner. Det betyder att även om många barn med PDA uppvisar problematiska beteenden handlar dessa vanligen inte om att de är dåligt uppfostrade, har problem med empati eller är oförmögna att skilja rätt från fel. De är istället ett uttryck för barnets funktionsnedsättning som leder till panik- och försvarsreaktioner (*fight, flight, freeze, fawn*) i en mängd situationer som är kopplade till förlust av autonomi och jämlikhet – men som andra människor inte förstår eller upplever som vardagliga. Ett av de mest grundläggande antagandena kring anpassningar för barn med PDA är därför att det är avgörande att inte bemöta barnets beteenden som något som kan "uppfostras" bort. Det går inte att uppfostra bort panikreaktioner! Barn med PDA förstår vanligen inte själva varför de reagerar som de gör, utan känner sig ofta misslyckade och missförstådda.

Genom att istället bemöta beteendena som en del av barnets funktionsnedsättning, med tillhörande anpassningar och förståelse, kan barnets toleransfönster bli större (se sida 14). Med ett stort toleransfönster ges barnet större möjligheter att tänka klart, nå sin empati, ta in information, lösa problem, vara flexibel, samarbeta och hantera vardagliga krav. Ett stort toleransfönster ger möjlighet att hantera många situationer *utan* försvarsreaktioner och panik. Av den anledningen är det möjligt att säga att *det övergripande syftet med anpassningar för barn med PDA är att utöka deras toleransfönster.*

Hur många och stora anpassningar som barnet behöver – liksom vad som är rimligt att tro att barnet kan klara av – är också beroende av hur stort toleransfönster barnet har. (Det beror förstås även på hur hela barnets funktionsförmåga ser ut, det vill säga behov, styrkor och utmaningar). Om barnet befinner sig i en akut utbrändhetsfas eller en återhämtningsfas krävs en stor mängd anpassningar, medan de i en mer stabil fas kan klara av mer. Det kan därför vara bra att se på anpassningar som föränderliga och dynamiska, utan att tänka att de helt kan tas bort för att barnet mår bättre. Casey Ehrlich påminner om att anpassningar i mångt och mycket handlar om *ett sätt att vara* med sitt barn som sätter autonomi och jämlikhet i fokus.

Innan vi går igenom exempel på vad som brukar hjälpa barn med PDA och deras närstående, vill vi först kort belysa varför många vanliga strategier som rekommenderas av omgivningen samt av psykologer, habilitering och vården *inte* brukar hjälpa.

Varför många vanliga strategier inte fungerar

Att försöka *uppfostra* bort problematiska beteenden hos barn med PDA fungerar sällan. Att vara konsekvent, sätta tydliga gränser, visa vem som bestämmer eller skapa konsekvenser fungerar ofta inte bara dåligt, utan får motsatt effekt hos barn med PDA. Bristen på autonomi och jämlikhet i dessa strategier skapar *mer* problematiska beteenden snarare än mindre, då det driver barnen ännu längre in i *fight-*, *flight-*, *freeze-* och *fawn*-reaktioner.

Många barn med PDA har också autism. Strategier som vanligen rekommenderas för barn inom autismspektrumet, såsom tydliga rutiner, strukturer, bildscheman och mycket förberedelser fungerar sällan väl för barn med PDA, då de ofta upplevs som ytterligare krav och brist på autonomi.

Många barn med PDA reagerar med ångest eller panik i olika situationer. Något som brukar användas framgångsrikt inom ångestbehandlingar är *exponering*. Tanken är att om barnet blir exponerat för det som är jobbigt, och bara kommer över tröskeln, så kommer det kännas mindre jobbigt och ångesten minska över tid. Vid PDA verkar det inte nödvändigtvis vara en viss aktivitet eller tanke som ger ångest, utan att barnet *i stunden* upplever brist på autonomi eller känner sig "under" någon annan/något annat och *därmed* får ångest eller panik. Att exponera barn för detta kommer troligen inte hjälpa, utan driva dem längre in i försvarsreaktioner och snarare *minska* än öka deras toleransfönster.

Barn med PDA kan naturligtvis även ha andra svårigheter, såsom exempelvis generaliserat ångestsyndrom (GAD), trotssyndrom (ODD), tvångssyndrom (OCD) eller selektiv/undvikande ätstörning (ARFID). Då kan exponering hjälpa *under förutsättning att barnet har ett tillräckligt stort toleransfönster och själv är motiverad till behandlingen*. Om barnet har flera olika utmaningar är därför ofta en rekommendation att först göra

anpassningar utifrån dess PDA, för att utöka toleransfönstret och därmed skapa möjlighet för barnets egen motivation att växa fram. Om barnet befinner sig i utbrändhet och exempelvis har svårt att äta eller gå till skolan, är det svårt att nå framgång med exponeringsbehandlingar kring ätande eller skolnärmanden. Det kan snarare göra att de får fler panikreaktioner och tvärtemot intentionen minska deras toleransfönster – och därmed minska deras möjligheter att äta eller gå till skolan.

Ovanstående resonemang pekar på att när det gäller barn med PDA är autonomi och jämlikhet viktiga grundstenar i både föräldraskap och inom vård, behandling och terapi. Det handlar om att förutsättningslöst bjuda in barnet, vara flexibel och tänka utanför konventionella ramar. Så är dock inte vård, behandling och terapi uppbyggda, vilket kan vara en anledning till att många barn med PDA har mycket svårt att klara av vårdbesök av olika slag.



Mitt barn har stora svårigheter med mat och vi fick äntligen komma till en vårdenhet som förstod sig på hans selektiva ätande. De utgick från hans sensoriska svårigheter. Vi fick rådet att träna enligt det så kallade Matkul-program de använde sig av. Bara namnet fick mitt barn att slå bakut. ”Det räcker med 1-2 gånger per vecka”, sa logopeden. Hon kunde lika gärna bett mig att åka till månen! Men hur förklarar man det för någon som inte förstår PDA? Man framstår bara som en slapp förälder.

Förälder till 8-åring (PDA, AuDHD, ARFID)



Min dotter har alltid haft svårt med vårdbesök, särskilt till tandläkaren. Endast en gång har hon öppnat munnen för dem. Hon har dessutom extremt svårt att borsta tänderna, det händer max varannan månad. Jag lyckades till slut få en remiss till specialisttandvården. Innan besöket bad jag dem att undvika alla frågor om tandvård, och istället bygga relation. Eventuella frågor kunde vi ta på telefon. Vi lyckades ta oss dit, men tandläkaren ställde alla sedvanliga frågor i alla fall. Mitt barn tittade bara spänt ned i golvet, lät sig inte undersökas och sa sen på vägen ut: Jag går aldrig dit igen, mamma.

Förälder till 10-åring (PDA, Autism)

Acceptans

En av de största och kanske viktigaste förändringarna en förälder till ett barn med PDA kan göra är att jobba på sin egen acceptans. Att acceptera att ens barn har en funktionsnedsättning, även om den kan variera mycket under olika perioder och i olika situationer. Att det inte finns några sätt att ”anpassa bort” funktionsnedsättningen, utan

att den kommer att bestå. Att acceptera att det kanske kommer att finnas många saker som familjen inte kan göra (inte minst om barnet befinner sig i utbrändhet). Att acceptera att även om föräldern behöver anstränga sig mer än de flesta andra föräldrar, så kommer den kanske inte att framstå som en lyckad förälder i omgivningens och samhällets ögon.



Min absolut bästa insikt i min PDA-resa är acceptans. När jag fullt ut accepterar läget känner min dotter att det på riktigt är lugnt. Vi har byggt en trygg och tillitsfull relation oss emellan. Många saker är fortfarande helt omöjliga men vi eftersträvar inte ett normtypiskt liv utan gör det allra bästa av vårt liv på vårt egna vis.

Förälder till 12-åring (PDA, Autism, ARFID)

Casey Ehrlich lyfter fram vikten av att försöka förstå och acceptera att ett barns problematiska beteenden inte är något vi behöver ta personligt. Att ett "Jag hatar dig" eller en omkullvält stol inte handlar om brist på uppfostran eller empati – och inte heller om barnets känslor. Det handlar snarare om hur stressat deras nervsystem är och vi kan därmed välja att, och träna oss på att, se beteendet som information om hur stort – eller litet – barnets toleransfönster är och vilka anpassningar som kan behövas.

Acceptans kan också innefatta att även om vi vet vad våra barn behöver kommer vi inte alltid att lyckas ge dem det. Det är okej att inte alltid vara en Buddha med en ängels tålamod. Casey Ehrlich påminner om att vara förälder till ett barn med PDA inte handlar om perfektion. Eftersom stress ackumuleras över tid innebär det att det inte gör något om barnets nervsystem aktiveras ibland (det kommer oundvikligen att ske). Det viktigaste är istället att fler droppar tas ur än hamnar i glaset, så att toleransfönstret ökar eller hålls stabilt.



Anpassa krav

Att sänka krav eller "kravanpassa" brukar vara bland det första som föreslås runt barn med PDA och det är kanske inte så konstigt med tanke på att PDA står för extremt kravundvikande. I PDA-världen cirkulerar också begrepp som *Low demand parenting*. Amanda Diekman har skrivit en bok med samma namn. Hon definierar krav som varje konkret uppmaning eller förväntan som just då upplevs som överväldigande eller

omöjlig för barnet att möta. Krav kan vara nästan vad som helst och hon benämner vuxna som omedvetna "kravfabriker". Hon delar upp krav i "stora krav" och "pyttesmå krav". Till stora krav räknas sådant som att äta frukost, klä på sig, borsta tänderna, gå och lägga sig. De pyttesmå kraven är ofta inbakade i de stora kraven. Att äta frukost kommer kanske med krav att avsluta ett dataspel, gå till köksbordet, stå ut med hela familjens ljud, äta lagom mycket under lagom lång tid, säga tack och så vidare. Low demand parenting handlar om att försöka förstå vad som blir alltför svårt för ens barn vid en given tidpunkt, och sedan verkligen släppa det kravet. Vad som blir alltför svårt för barnet kommer att bero på personlighet och färdigheter men också variera utifrån om barnet befinner sig i en utbrändhetsfas, en återhämtningsfas eller en mer stabil fas. Det kan handla om allt från att äta med hörlurar framför en skärm, att inte byta om till pyjamas utan sova i vanliga kläder och att hoppa över tandborstningen till att låta bli att följa med på en släkträff eller att inte gå till skolan. (Värt att notera är att många länder har möjlighet till hemskolning, och många föräldrar till barn med PDA använder sig av *unschooling*, en form av självstyrt lärande utan läroplan, schema eller traditionell undervisning).

Amanda Diekman menar att hela samhället utgår från att alla ska kunna uppnå samma akademiska standarder, utvecklingsmässiga milstolpar eller åldersbaserade förväntningar, vilket hon menar är en form av "ableism". Hon menar att Low demand parenting motverkar detta genom att se och möta barn där de är, snarare än att tvinga dem att anpassa sig till förutbestämda förväntningar och hur vi tycker att de "borde" vara och vad de "borde" klara av.



Att börja släppa många av de direkta, och onödiga, kraven som fanns i vardagen var inte så svårt. Men under en lång tid släppte jag alldeles för få krav, förväntningar och förhoppningar i förhållande till min dotters behov och kapacitet – vilket gjorde att hon ofta kände sig misslyckad och "misslyckades". Att våga skapa en vardag där krav och förväntningar är i balans med min dotters kapacitet, även de dagar den ligger på en låg nivå, har varit utmanande men enormt stärkande, för oss båda faktiskt.

Förälder till 15-åring (PDA, Autism)

Casey Ehrlich, som menar att kravkänsligheten inte är det mest centrala vid PDA (se beskrivning på sida 5), har en snävare definition av att sänka krav. Hon menar att sänka krav handlar om att göra saker åt barnet som det är fysiskt och kognitivt kapabelt att göra själv och som verkar rimligt för deras åldersgrupp att klara av. Det kan exempelvis handla om att servera mat framför tv'n, hämta fjärrkontrollen, borsta ett äldre barns tänder, tvätta ett äldre barns hår eller packa och bära barnets ryggsäck (eller barnet

själv). Saker som rör huruvida barnet ska duscha, borsta tänder, gå på en aktivitet, ett kalas eller till skolan – sådant Amanda Diekman formulerar som sänkta krav – menar Casey Ehrlich istället handlar om att utöka barnets *autonomi och självbestämmande*. Hon menar att ökad autonomi tillsammans med ökad jämlikhet är de allra viktigaste anpassningarna för barn med PDA.

Ökad autonomi och jämlikhet

Eftersom barn med PDA upplever stress, ångest och panik när de upplever brist på autonomi eller jämlikhet är en viktig anpassning att öka deras möjlighet till just detta. Att ge ett barn mer autonomi innebär att som vuxen släppa på en del av sin egen kontroll och sina egna förväntningar på hur saker borde gå till. Det handlar bland annat om att erbjuda riktiga val, att samarbeta istället för att förvänta sig lydnad samt att bjuda in och göra saker tillsammans istället för att beordra eller instruera på avstånd. När det gäller autonomi kan det vara lättare att dela upp begreppet. Kan barnet få bestämma:

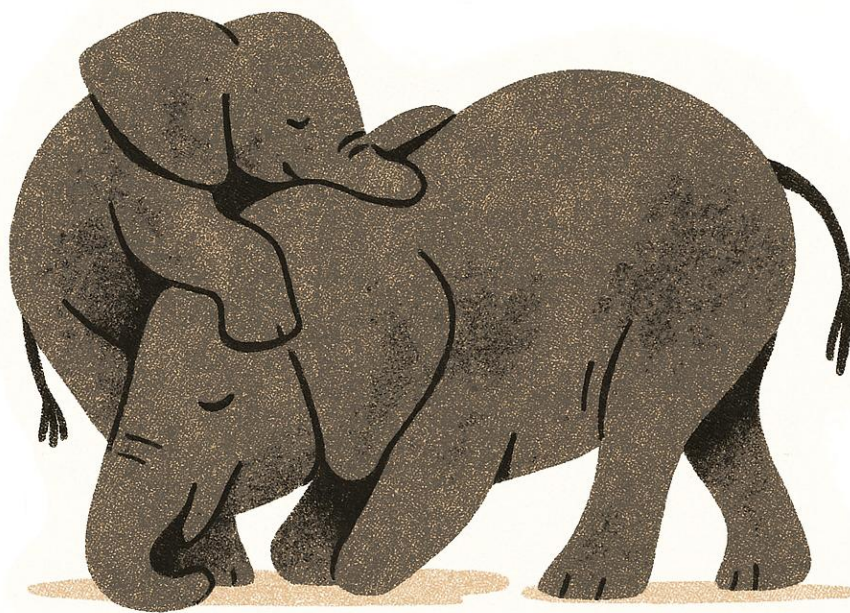
- *var* något ska göras? (t.ex. var tänderna ska borstas)
- *när* något ska göras? (t.ex. när tänderna ska borstas)
- *hur* något ska göras? (t.ex. hur tänderna ska borstas)
- *om* något alls ska göras? (t.ex. om tänderna ska borstas)

När ett barn har ett stort toleransfönster, eller befinner sig i utbrändhet men inte får total panik av tandborstning, kanske det räcker med att barnet får bestämma *var* eller *när* tandborstningen ska ske, medan ett barn i utbrändhet som får stora panikreaktioner av tandborstning kanske behöver få styra *om* tandborstning alls ska ske. Kristy Forbes betonar att många föräldrar till neurotypiska barn säger att t.ex. tandborstning är icke-förhandlingsbart och indirekt menar att så borde gälla även för barn med PDA. Hon menar att det är ett problematiskt resonemang, och att i princip allt är förhandlingsbart om ett barn mår mycket dåligt. När barn med PDA befinner sig i utbrändhet är det mycket som överhuvudtaget inte är möjligt utan panikreaktioner, och att försöka få barnet att ändå genomföra dessa saker kan snarare förlänga deras utbrändhet – och göra sakerna ännu svårare att genomföra. Föräldrar till barn med PDA står helt enkelt inför andra val, tuffare beslut och mer begränsade handlingsmöjligheter än föräldrar till neurotypiska barn. (Som ett stöd för att fatta svåra beslut har Casey Ehrlich utarbetat en metod som kallas Cost benefit decision making within constraints. Se sida 30 för tips på gratis föreläsningar om bland annat detta).

När ett barn med PDA upplever autonomi och jämlikhet minskar ofta behovet av att försvara sig. Det skapar mer utrymme för flexibilitet, samarbete och utveckling. När barnet själv är redo att göra något kan föräldern också samarbeta för att hjälpa dem att klara av vad de vill göra/uppnå. Att ge barnet tid och att våga "ha is i magen" kan därför

också ses som en viktig anpassning. Föräldern kan även hjälpa barnet att "bygga broar" och "sänka trösklar" om deras kroppar reagerar med stress och ångest när de ska göra något de egentligen vill. Där kan t.ex. Rabbi Shoshanas trygga cirkel vara hjälpsam för att visualisera hur vägen ut ur en utbrändhet kan se ut (se sida 17-18).

När det gäller jämlikhet lyfter Casey Ehrlich fram att en viktig anpassning för barn med PDA kan vara att inte enbart få dem att känna sig som jämlik den vuxna, utan "över" den vuxna. Det kan handla om att tillåta dem att klättra på saker så att de rent fysiskt är högre upp än den vuxna men också om att medvetet låta dem vinna, att använda humor och att klanta till det, att be om ursäkt fast det uppenbarligen inte var den vuxnes fel och att låta barnet känna sig starkare och mer kompetent än den vuxna. Många tänker att om vuxna låter barn känna sig "över" någon annan, kommer de att lära sig översittarbeteenden, vara oförmögna att förlora och hantera livet med jämnåriga. Casey Ehrlich menar att det förhåller sig tvärtom, då känslan av att känna sig "över" någon skapar trygghet på en nervsystems nivå för barn med PDA, vilket ökar deras toleransfönster. Och ett större toleransfönster leder i sin tur till att de *bättre* klarar av sådant som att samarbeta och förlora.



Att erbjuda trygghet och samreglering

Med utgångspunkt i antagandet att barn med PDA har hyperkänsliga nervsystem som snabbt går i försvar, har de som tidigare nämnts väldigt stora behov av trygghet och samreglering. Kristy Forbes har uttryckt det som att personer med PDA har energi som modersmål, snarare än verbalt språk. Det syftar på att deras kommunikation och sätt att relatera till andra ofta är kroppsligt och energibaserat. De känner ofta av de mest subtila uttryck och förväntningar.

Ibland används uttrycket "mammal to mammal", det vill säga "däggdjur till däggdjur". Det syftar på samspelet mellan två nervsystem och vikten av att bygga en trygg, tillitsfull och ärlig relation. I praktiken innebär "däggdjur till däggdjur" att signalera trygghet, minska ett hierarkiskt kroppsspråk och konfrontation, tala med varm, icke-hotfull ton – eller kanske vara helt tyst och kommunicera utan ord.

När barn befinner sig i utbrändhet har de ofta ett extra stort behov av trygghet och samreglering. De kanske till och med behöver att deras tryggaste förälder sitter i närheten av dem hela tiden. Förälderns jobb blir så att säga att skicka "du är trygg"-signaler till nervsystemet.



Under det år jag nästintill satt ihop med mitt utmattade äldsta barn, funderade jag på hur jag orkade. Men det fanns inga alternativ. Ju mer trygghet han fick i att jag lyssnade och följde, desto bättre mådde han och till slut kunde han släppa lite, lite i taget.

Förälder till 7-åring (PDA) och 10-åring (PDA, AuDHD)

Deklarativt språk och "strösslande"

Uppmaningar eller direkta krav trigger ofta försvarsreaktioner hos personer med PDA. Många tänker att frågor är ett mer öppet sätt att kommunicera på än direkta krav, men frågor kan också upplevas krävande. De kommer med en förväntan att svara, och inte sällan med ett förväntat typ av svar. Både direkta krav och frågor kan därför skapa stress och ångest och leda till nej, undvikanden eller starka försvarsreaktioner.

Ett sätt att minska känslan av krav och förlorad autonomi som ofta lyfts fram i PDA-sammanhang är att använda ett *deklarativt språk* – att benämna eller kommentera något *som en inbjudan*. Exempelvis att säga "Jag lägger pyjamasen här" eller "Jag hörde att utomhusbassängerna på badhuset öppnar i helgen".

Intentionen och energin bakom orden är minst lika viktiga som vad som sägs. När deklarativt språk används för att få barnet att göra som den vuxna önskar känner barnet ofta av det – vilket trigger nervsystemet. Om kommunikationen är närvarande och erbjuder riktig autonomi minskar ofta försvarsreaktioner.

Med en liknande intention används ofta begreppet *strewing*, på svenska ibland kallat att *strössla*. Begreppet kommer ursprungligen från home-schooling-rörelsen och innebär att bokstavligen "sprida ut" eller "lägga fram" något som en inbjudan att engagera sig med det – eller att välja att låta bli. Det skulle kunna handla om att lägga fram tandborsten eller en broschyr om ett nytt spännande museum på bordet. Man kan också "strössla" sig själv och påbörja



en aktivitet, t.ex. att måla eller att baka, som barnet har möjlighet att ansluta till. När nervsystemet inte upplever hot ökar chansen till frivilligt engagemang och samarbete.

Deklarativt språk och att strössla handlar alltså inte om att manipulera – utan om att skapa en miljö där barnet kan ta initiativ på egna villkor. Som ett sätt att så ett frö, att väcka nyfikenhet och bjuda in på barnets egna villkor, snarare än att styra till en viss respons.

Stöd till föräldrar och familj

I Föreningen PDA Sveriges enkätundersökning som sammanställdes i rapporten *Vardagen för PDA-familjer i Sverige 2025* uppgav 60 procent av de 115 deltagande vårdnadshavarna att de varit sjukskrivna på grund av familjesituationen de senaste två åren. 70 procent av föräldrarna hade gått ner i arbetstid och nästan en tredjedel hade slutat arbeta helt. Rapporten pekar på de omfattande belastningar det innebär att ta hand om barn med stora utmaningar, som många gånger inte har möjlighet att närvara i skolan och som det är svårt att få adekvat hjälp kring. Många föräldrar söker stöd från samhället men eftersom ytterst få kan något om PDA blir hjälpen sällan produktiv. Det finns heller inga samhällsliga skyddsnät kring barn som inte klarar att gå till skolan. Föräldrar får ofta själva hitta långsiktiga lösningar på frågor om försörjning, skolplikt, fungerande skolformer, att hantera orosanmälningar och så vidare. Det väcker stora frågor om samhället och dess stödsystem, och riskerar att slå mycket orättvist – där familjer med exempelvis minoritetsbakgrund eller lägre socioekonomisk status riskerar att bemötas hårdare och ha än färre alternativ att välja mellan. Det är stora frågor som inte ryms att behandla i denna text, men som är så nog så viktiga att lyfta. Det behövs mer kunskap och det behövs samhällsreformer – föräldrar ska inte behöva stå så ensamma och trolla med knäna, vilket PDA-föräldrar tvingas göra idag – och våra barn ska inte behöva hamna mellan stolar på de sätt som de gör idag!



Den första chocken kom när min son kraschade in i utbrändhet. Den andra kom när jag insåg att det inte finns någon hjälp att få från vården eller samhället i övrigt. I princip varenda insats i form av vård eller stöd har jag bekostat själv.

Förälder till 7-åring (PDA, ADHD)



Samhällssystemet är helt åt helvete för PDA-familjer. Ingen kommer att komma och rädda dig, man får fixa allt själv. När jag förlikade mig med det blev livet lättare.

Förälder till 9-åring (PDA, Autism)

En PDA-tillvaro kan för många föräldrar och andra närstående upplevas som mycket isolerande, inte minst när barnet befinner sig i utbrändhet. Att vara en del av ett PDA-sammanhang kan därför vara en viktig källa till gemenskap, stöd och igenkänning. För många bidrar det till en känsla av att inte vara ensam, särskilt när omgivningen har svårt att förstå eller till och med ifrågasätter. Sådana sammanhang kan också ge kunskap, språk och vägar framåt. Det kan också vara viktigt för syskon – samt för barnet själv – att få höra om eller träffa andra med liknande utmaningar – och styrkor! Många föräldrar kommer även under resans gång till insikt om att de själva, eller någon annan i deras familj/släkt, också har PDA.

För att orka ge omfattande och långvariga anpassningar till barn med PDA behöver föräldrar även tänka på sin egen återhämtning. Det är vanligen inte det lättaste att få in i en krävande vardag där föräldern kanske knappt kan lämna sitt barns närhet utan att barnet får panik. Amanda Diekman beskriver vad hon kallar *Itty-bitty self-care*: pyttesmå stunder av omsorg som faktiskt är möjliga att få in i en vardag där saker som att gå på yoga, ta en promenad eller ens delta i en fysisk stödgrupp känns helt otillgängliga. Hon nämner exempel på sådant som tar en minut eller två, som att dricka ett glas vatten, blunda en stund, lyssna på en låt, tända ett ljus eller ta ett tuggummi.

Att ett tuggummi kan räknas som egenomsorg säger samtidigt något om belastningen det faktiskt kan innebära att ta hand om ett barn med PDA, och särskilt ett som befinner sig i utbrändhet.



Så många gånger som jag har fått frågan "Hur mår du?" Under en lång tid var svaret alltid "Jag vet inte, jag har inte tid att känna efter". Efter det kommer uppmaningen "Glöm inte att ta hand om dig själv". Då är min undran alltid när och hur ska det finnas utrymme för det?

Förälder till 7-åring (PDA, ADHD)

Nivån av belastning pekar också på att omgivningen kan vara ett viktigt stöd. Många barn med PDA har svårt att ha barnvakt, då de är i stort behov av samreglering med sin tryggaste vuxen. Även om det kan kännas fint och meningsfullt att vara någons trygg vuxen, kan det också vara mycket betungande och begränsande för den eller dem det gäller. För en del barn med PDA fungerar det bra att andra trygga personer kommer in. Om barnet har svårt att klara av att närstående tar hand om det, kan omgivningen istället vara ett stort stöd genom att erbjuda praktisk hjälp till familjen eller genom att lyssna och stötta, samt försöka förstå de utmaningar och avvägningar som föräldrar till barn med PDA ställs inför.

Den kanadensiska föräldracoachen Afshan Tafler jobbar med att stötta föräldrar till barn med PDA. Hon föreslår att förstå även föräldrars reaktioner utifrån ett

nervsystemsperspektiv och poängterar vikten av att föräldrar jobbar med sina egna reaktioner, både för att undvika egen utbrändhet samt för att komma ur egen utbrändhet. Afshan Tafler menar att föräldrar ofta uppmanas att hålla sig lugna och lågaffektiva med sina barn och att låna ut sitt eget lugn till barnet. Hon poängterar att detta är bra – så länge vi faktiskt *är* lugna. Att istället leva i vad hon kallar *pretend calm*, som är ett sorts *freeze*-tillstånd där vi trycker ner och försöker tränga bort våra känslor och reaktioner, leder enligt henne till att föräldrar istället ”tappar det” till slut. Det följs av dåligt samvete och en ännu hårdare kamp att vara lugn och icke-reaktiv. Hon menar att vi istället behöver öva upp förmågan att kunna stanna kvar i starka, obehagliga känslor och förnimmelser utan att antingen bli totalt överväldigade (och hamna i vad hon kallar *defensive rage*), eller stänga ner (och hamna i *freeze*). Det handlar exempelvis om att medvetet och konstruktivt träna oss att få ut de energier som våra reaktioner skapar – på sätt som varken skadar oss själva eller andra. Genom att göra det kan vi också modellera sätt att ta hand om starka och obehagliga kroppsliga reaktioner och förnimmelser för våra barn.

Avslutande ord

Att ha barn med PDA är utmanande. Ibland så utmanande att det vänder upp och ner på hela livet! Föräldrar till barn med PDA tvingas utmana sig själva och sina antaganden om barn och föräldraskap på ett sätt de flesta andra föräldrar inte behöver göra. De behöver ha mod och ork nog att möta en omgivning som inte förstår, samt stå upp för sina barn och de unika anpassningar de behöver (som omgivningen inte sällan tolkar som dåligt föräldraskap). De behöver söka upp sammanhang för att träffa människor som delar deras erfarenheter. Det betyder inte att livet nödvändigtvis blir sämre – det går att hitta kraft, styrka och gemenskap i att göra på ett annat sätt – men definitivt mer utmanande.

När föräldrar ger sina barn förståelse och rätt stöd (om än inte perfekt!), skapas möjligheter och förutsättningar för barnen att leva väl med sin PDA, växa i egen takt, lära sig att stå upp för sig själva och gå sina egna vägar i livet.

Relevanta PDA-kanaler och vidare kunskap

Material för att bedöma troligheten i om ett barn har PDA

- Extreme Demand Avoidance Questionnaire, EDA-Q* och EDA-8**, har tagits fram av Dr. Elizabeth O’Nions med kollegor.
<https://www.pdasociety.org.uk/resources/extreme-demand-avoidance-8-item-measure-eda-8/>
- Identifying & Assessing a PDA profile, har tagits fram av PDA Society, se särskilt sida 6-9 <https://www.pdasociety.org.uk/wp-content/uploads/2025/05/Identifying-Assessing-a-PDA-profile-Practice-Guidance-v1.1-1.pdf>
- PDAQ-Beta, har tagits fram av At Peace Parents.
<https://www.atpeaceparents.com/clarity>

* EDA-Q har översatts till svenska av Björn Hofvander för användning i svensk forskning

** EDA-8 har översatts till svenska av Föreningen PDA Sverige och hittas på www.pdasverige.se

PDA-organisationer

Föreningen PDA Sverige www.pdasverige.se

PDA Society www.pdasociety.org.uk

PDA North America www.pdanorthamerica.org

Pathological Demand Avoidance Australia & New Zealand www.pdaanz.com

Information om PDA på svenska

Föreningen PDA Sverige www.pdasverige.se

Boken *Extrem kravkänslighet, PDA. Att förstå och hjälpa* av Maria Bühler & Julia Esters (2026)

Instagram-kontot *PDA-mamman*

Kortfilm riktat till barn: [Kim, Nova & Maran – Om att leva med PDA](#), PDA-mamman

Safe Circle målarbok. Om trygghetscirkeln för alla åldrar. Finns att beställa gratis i samarbete mellan Rabbi Shoshana och Föreningen PDA Sverige <https://pdasafecircle.kit.com/swedish>.

PDA-coachning

Kurser, föreläsningar, poddar, bloggar, nyhetsbrev samt information om PDA i olika sociala medier

[Casey Ehrlich](#), At Peace Parents

[Kristy Forbes](#), inTune Pathways

[Amanda Diekman](#), Low Demand Amanda

[Rabbi Shoshana Meira Friedman](#), PDA Safe Circle

[Afshan Tafler](#), Illuminate U

Gratis föreläsningar om PDA

[At Peace Parents](#), åtta föreläsningar om PDA med Casey Ehrlich

[Pathological Demand Avoidance \(PDA\)](#), Operation Diversity, 3 föreläsningar med Judy Eaton



Följ oss gärna för mer information om PDA. Hos oss finns gemenskap och förståelse. Alla är välkomna och du får gärna bli medlem!

www.pdasverige.se | info@pdasverige.se

Facebook: Föreningen PDA Sverige