



Wat is PDA?



Een gids voor het
Pathological Demand Avoidance
(Pathologische vraagvermijding)
profiel van autisme

Wat is PDA?	Pagina 1
Een PDA-profiel	Pagina 2
Hoe PDA beleefd kan worden	Pagina 3
Positieve PDA; "one size doesn't fit all"	Pagina 4
Wat zijn eisen?	Pagina 5
Wat is vraagvermijding?	Pagina 6
Hoe worden eisen vermeden?	Pagina 7
PDA identificeren	Pagina 8
Ondersteuning	Pagina 9
Zelfhulp	Pagina 11
Wat PDA kan betekenen	Pagina 13
Voordelen van inzicht in het PDA-profiel	Pagina 14

Wat is PDA?

PDA (Pathologische Vraagvermijding) wordt algemeen beschouwd als een **profiel** binnen het autisme spectrum, het betreft vermijden van alledaagse eisen en het gebruik van 'sociale' strategieën als onderdeel van deze vermijding.

Hoewel autisme een bekende term is, is ons begrip van de volledige breedte en complexiteit van het autisme spectrum nog steeds in ontwikkeling.

De National Autistic Society (UK) legt autisme uit als "een levenslange **beperking** die van invloed is op hoe mensen communiceren en op hun interactie met de wereld". Veel autistische pleitbezorgers omarmen het sociale model van een beperking en zien de verscheidenheid aan neurologische verschillen als onderdeel van een natuurlijke menselijke variatie (**neurodiversiteit**).



Een PDA profiel van autisme betekent dat individuen **kenmerken van autisme delen...**

- momenteel gedefinieerd als "aanhoudende problemen met sociale communicatie en sociale interactie" en "beperkte en repetitieve gedragspatronen, activiteiten of interesses"
- en vaak met inbegrip van een andere **zintuiglijke** ervaring met betrekking tot het zicht, geur, smaak, aanraking, gehoor, en interne gewaarwordingen zoals honger of dorst, enzovoort.

en **ook veel** van de '**belangrijkste kenmerken**' van een PDA-profiel hebben:

- **bieden weerstand bij en vermijden de gewone eisen van het leven**
- gebruiken '**sociale**' strategieën als onderdeel van het **vermijden** (zie "Hoe worden eisen vermeden?" op pagina 7)
- **komen sociaal over maar missen een stukje begrip** - individuen kunnen meer 'sociaal vaardig' overkomen dan men zou verwachten (met, bijvoorbeeld, meer 'conventioneel' gebruik van oogcontact of conversationele vaardigheden), maar dit kan onderliggende verschillen / problemen in sociale interactie en communicatie maskeren*
- ervaren **intense emoties en stemmingswisselingen**
- zijn comfortabel in **rollenspel, doen-alsof spel en fantasiespel** – soms in extreme mate
- hebben een **intense focus, vaak gericht op andere mensen** - bij PDA zijn "repetitieve of restrictieve interesses" vaak sociaal van aard, gericht op echte of fictieve mensen
- hebben behoefte aan controle die vaak **angst**-gerelateerd is
- hebben de neiging om **niet te reageren op conventionele benaderingen** in opvoeding, onderwijs of ondersteuning.

**maskeren: camoufleren van ASS voor de buitenwereld door sociaal gedrag aan te leren van anderen en toe te passen*

Hoe PDA beleefd kan worden

Het gevoel van de "druk van een eis" vergelijk ik met het hebben van claustrofobie. De angst blijft gestaag stijgen totdat het een niet-onderhandelbare, paniek-gedreven behoefte is om te vluchten van de bron van de eis - Tony

Vraag-vermijden laat het klinken alsof ik dingen expres vermijd, maar ik heb er letterlijk geen enkele keuze in. Dus ik geef er de voorkeur aan om het "demand anxiety" (vraag-angst) te noemen - Tally (uit het boek Can You See Me?)*

Het is alsof je aan het gamen bent en je hebt de hoofdcontroller, en dan rukt soms iemand die controller van je af en verlies je de controle en voel je je paniekerig - Mollie

Ik voel me het meest angstig als ik onder druk gezet word om iets te doen, waarvan ik voel dat ik het niet kan doen maar waarvan mensen om me heen niet begrijpen wat ik bedoel als ik zeg: "het gaat niet". Ik weet hoe ik dingen moet doen en ik kan ze soms doen, maar meestal kan ik het gewoon niet. Het begint met vermijden maar als iemand erop aandringt, ben ik meteen in paniek. Ik ga van een soort van oké naar van een heuvel storten. Het meest frustrerende is om de functionele capaciteit te hebben om te begrijpen wat er gebeurt, maar het functionele vermogen is er gewoon niet. Het is de ergste vorm van zelsabotage" - Isaac

Vraag vermijden is alles. Na een dag van sociale interactie heb ik misschien een week van herstel nodig. Mijn angst-emmer leegt niet vanzelf. Ik wil nooit naar het punt waar hij vol is want dan wordt mijn cognitieve vermogen getroffen en kan ik het niet aan - Julia

**gepubliceerd door Scholastic*

Positieve PDA

Het is heel belangrijk om op sterke punten en positieve kwaliteiten te focussen- dit zijn enkele van de woorden die ouders het meest gebruiken wanneer hen wordt gevraagd om hun PDA-kinderen positief te beschrijven.



A word cloud of positive traits for PDA children. The most prominent words are 'intelligent', 'grappig', 'creatief', 'zorgzaam', 'charmant', 'slim', 'vastbesloten', 'liefhebbend', 'onafhankelijk', 'fantasierijk', 'uniek', 'geestig', 'getalenteerd', 'mededogend', 'onderzoekend', 'pieter', and 'dapper'.

One size doesn't fit all

Autisme is '**dimensionaal**' - een complex en overlappend patroon van sterke punten, verschillen en uitdagingen.

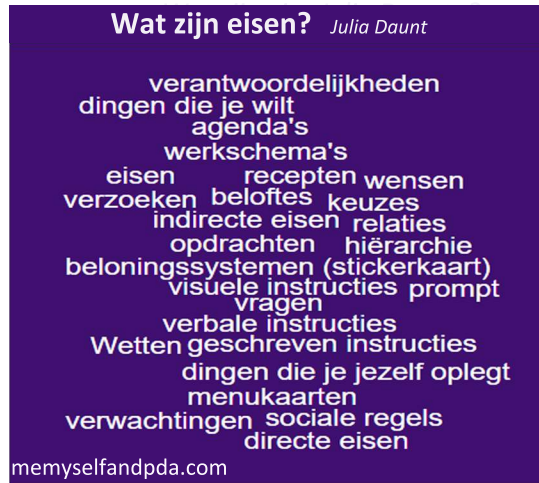
De presentatie kan in de loop van de tijd veranderen of variëren afhankelijk van de algehele lichamelijke gezondheid en het mentale welzijn van een individu (inclusief eventuele bijkomende diagnoses), of afhankelijk van de omgeving waarin ze zich bevinden (niet alleen de fysieke omgeving, maar ook de relationele).

Een PDA profiel van autisme kan 'extravert' zijn waar de vraag-vermijding vrij duidelijk is, of het kan 'introvert' zijn waar eisen meer stilte worden vermeden en moeilijkheden worden **gemaskeerd**.

Daarom moet de aanpak worden **afgestemd op het individu**.

Wat zijn eisen?

Eisen in PDA zijn veelvuldig en cumulatief.



Het kan nuttig zijn om verschillende 'soorten' eisen te onderscheiden, waaronder:

- **Directe verzoeken of vragen van anderen** - zoals 'trek je schoenen aan', 'je moet deze rekening betalen' of 'wil je een drankje?'
- **Indirecte eisen** - zoals **lof** (die kan leiden tot angst over toekomstige verwachtingen in plaats van de beoogde positieve versterking) ... of **tijd** (een extra vraag bovenop de vraag zelf) ... of **onzekerheid** (niet weten of niet in controle van wat er gebeurt kan leiden tot angst).
- **Eisen binnen de eisen** - de kleinere **impliciete** eisen binnen grotere eisen (bijvoorbeeld in de vraag om naar de bioscoop te gaan zijn de eisen van het blijven zitten, adequaat reageren, zitten naast anderen die je niet kent, stil zijn, enzovoort).
- **De 'Ik zou moeten' gevoelens van het dagelijks leven** - zoals opstaan, wassen, eten, leren, slapen.
- **Onze eigen interne eisen** - zoals dorst of naar het toilet moeten, evenals gedachten en wensen.
- **Dingen die we willen doen** - zoals hobby's, het zien van vrienden of speciale gelegenheden ... niet alleen dingen die we misschien niet willen doen, zoals huiswerk of huishoudelijk werk.

Wat is vraagvermijding?

'Demand avoidance' houdt in dat je bepaalde dingen op bepaalde momenten niet kunt doen, voor jezelf of voor anderen, en verwijst ook naar de dingen die we doen om eisen te vermijden. Het is een **natuurlijke menselijke eigenschap** - het vermijden van eisen is iets wat we allemaal doen in verschillende mate en om verschillende redenen.

Wanneer het vermijden van de vraag significant is, kunnen daar veel mogelijke redenen voor zijn- het zou situationeel kunnen zijn; aan lichamelijke of geestelijke gezondheid gerelateerd; of kan betrekking hebben op een ontwikkelings- of persoonlijkheidstoestand - dus een PDA-profiel is niet *altijd* de beste verklaring.

Pathologische vraagvermijding is **allesomvattend** en heeft een aantal **unieke aspecten**:

- Veel dagelijkse eisen worden vermeden simpelweg omdat ze eisen zijn. Sommige mensen leggen uit dat het de verwachting is (van iemand anders of van jezelf) die leidt tot een gevoel van een gebrek aan controle, **angst** neemt dan toe en er kan paniek ontstaan.

- Bovendien kan er een **'irrationele kwaliteit'** aan de vermijding zijn - bijvoorbeeld, een schijnbaar dramatische reactie op een klein verzoek, of het gevoel van honger ontnemt iemand op onverklaarbare wijze de mogelijkheid te kunnen eten.

- Het **vermijden kan variëren**, afhankelijk van de capaciteit van een individu om met eisen om te gaan op een bepaald moment, hun niveau van angst,

algemene gezondheid/ welzijn of omgeving (mensen, plaatsen en dingen).

PDA-vraagvermijden is **geen keuze** en is **levenslang** - het wordt gezien bij zuigelingen en blijft een deel van de ervaring bij het ouder worden. Met begrip, een ondersteunende aanpak van anderen (pagina 9) en het vinden van zelfhulp- en copingstrategieën (pagina 11), kan PDA-vraagvermijden beter beheersbaar worden.



Hoe worden eisen vermeden?

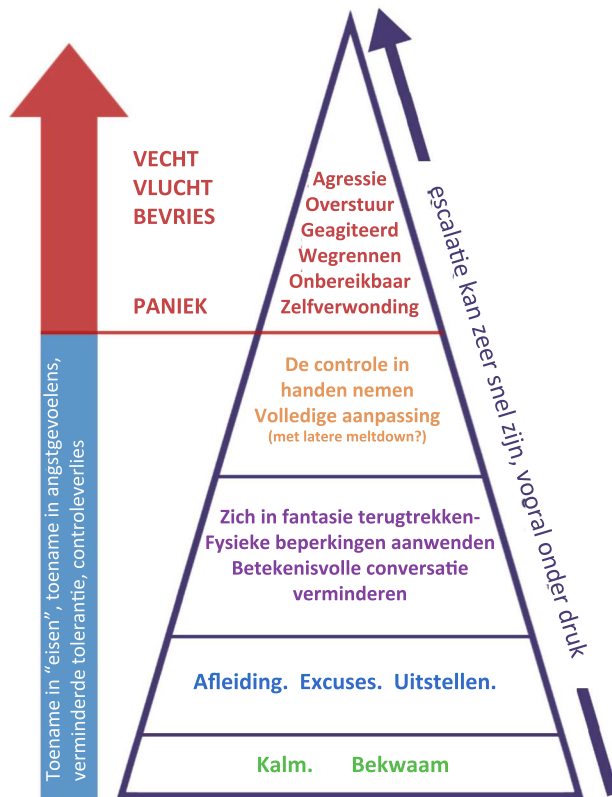
Mensen met PDA kunnen weigeren, zich terugtrekken, zich afsluiten of ontsnappen om dingen te vermijden, hoewel vaker andere 'sociale' benaderingen eerst worden geprobeerd - er is meestal een **hiërarchie van vermijdingstactieken** (hoewel escalatie zeer snel kan zijn, vooral onder druk).

Initiële vermijdings tactieken kunnen bestaan uit **afleiding** (veranderen van het onderwerp), **een interessant gesprek beginnen**, **vertragingstactieken**, **jezelf verontschuldigen** (uitleggen waarom je niet aan het verzoek kan voldoen), **fysieke beperkingen creëren** (zeggen 'mijn benen werken niet') of zich terugtrekken in **rollenspel of fantasie**.

Als deze tactieken "het gevraagde" niet succesvol vermijden - of de poging daartoe wordt niet opgemerkt door anderen, of er wordt niet naar gehandeld - kan paniek toenemen, wat resulteert in een vecht, vlucht of bevries **angstreactie**.

Meltdowns bij PDA kunnen het best opgevat worden als **paniekaanvallen**.

Inzicht in deze hiërarchie van vermijdingsgedrag is de sleutel bij het bedenken van effectieve manieren om te helpen.



PDA identificeren

Het identificeren van een PDA-profiel kan moeilijk ; zijn en het is niet ongewoon dat een PDA-presentatie:

- **wordt gemist** - omdat soms het onderliggende autisme minder duidelijk is op het eerste gezicht; of omdat de individuele presentatie afwijkt van hoe sommige mensen denken dat autisme 'eruit ziet'; of omdat individuen hun neurodiversiteit kunnen 'maskeren' (maskeren betekent het verbergen of verhullen van je verschillen/moeilijkheden in bepaalde omgevingen of met bepaalde personen)

- **verkeerd wordt begrepen** – omdat de focus vaak ligt op "gedrag" en niet op onderliggende oorzaken; of omdat andere factoren worden beschouwd als de oorzaak (helaas, waar het kinderen betreft, krijgen ouders vaak 'de schuld'). Het is echter ook belangrijk om te onthouden dat PDA niet de enige verklaring is voor vraag-vermijding
- **verkeerde diagnose** – er zijn een aantal overlappingen en verbindingen in klinische 'functies' tussen PDA en andere presentaties, daarom wordt PDA soms verkeerd gediagnosticeerd als Oppositioneel-Opstandige Stoornis (Oppositional Defiant Disorder -ODD), Normoverschrijdende Gedragsstoornis (Conduct Disorder-CD), Reactieve Gehechtheid Stoornis (RAD), Persoonlijkheds- of Ontwikkelingsstoornissen.

Hoewel er momenteel een reeks aan klinische en academische standpunten is over het PDA-profiel van autisme, gebruiken de klinici die PDA diagnosticeren de **terminologie rond PDA** (zoals 'ASS met vraagvermijdende eigenschappen' of 'Autisme met een PDA-profiel') binnen de huidige medische richtlijnen, omdat in onderzoeken een 'dimensionele benadering' gebruikt moet worden om sterke punten en behoeftes te identificeren en tot een bruikbare aanpak te komen.



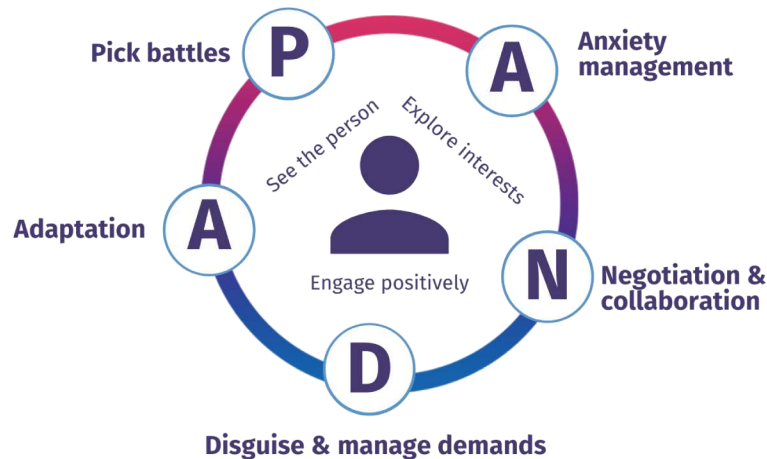
Conventionele benaderingen, met inbegrip van diegenen die vaak aanbevolen worden voor autisme (zoals routine, structuur en voorspelbaarheid), zijn vaak ineffectief en zelfs contraproductief voor een PDA-profiel.

In plaats van duidelijke grenzen en het gebruik van beloningen, gevolgen en lof, reageren PDA-volwassenen en -kinderen beter op een **persoonsgerichte, holistische aanpak** op basis van **vertrouwen, onderhandeling, samenwerking, flexibiliteit en zorgvuldig taalgebruik**.



We kozen de panda als onze ambassadeur om dit concept over te brengen, omdat reuzenpanda's ook een op maat gemaakte aanpak nodig hebben om te kunnen gedijen. Panda's hebben ook behoefte aan een geïntegreerde benadering van hun zorg - met PDA betekent dit dat individuen, gezinnen, ondersteunende netwerken en professionals multidisciplinair moeten samenwerken.

PANDA is ook een handige samenvatting van een ondersteunende aanpak voor PDA.



PICK BATTLES - Kies je strijd

P

- beperk regels tot een minimum
- bied enige keuze en controle
- geef uitleg over redenen
- accepteer dat sommige dingen niet kunnen worden gedaan

ANXIETY MANAGEMENT - Omgaan met angst

A

- gebruik low-arousal aanpak (beperk spanning en prikkels tot een minimum)
- verminder onzekerheid
- herken onderliggende angst en sociale /zintuiglijke uitdagingen
- denk en plan vooruit
- behandel meltdowns als paniekaanvallen: bied steun en ga verder

NEGOTIATION & COLLABORATION Onderhandeling en samenwerking

N

- blijf kalm
- werk proactief samen en onderhandel om uitdagingen op te lossen
- eerlijkheid en vertrouwen staan centraal

DISGUISE & MANAGE DEMANDS Verhullen en beheersen van eisen

D

- maak indirecte verzoeken
- controleer voortdurend de tolerantie voor eisen en pas eisen daarop aan
- samen dingen doen helpt

ADAPTATION - Aanpassing

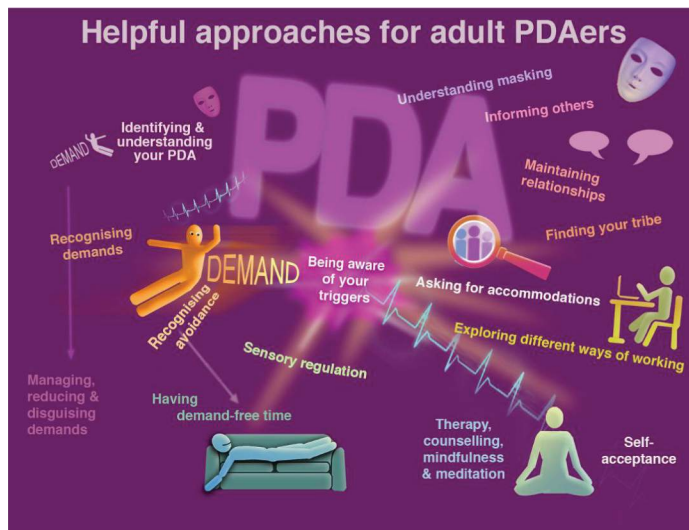
A

- probeer humor, afleiding, variatie en rollenspel
- wees flexibel
- heb een plan B paraat
- geef voldoende tijd
- probeer een evenwicht te vinden in "geven en nemen"

Er zijn veel meer details, informatie en advies over een ondersteunende aanpak voor PDA op onze website.

Deze suggesties voor zelfhulp, coping strategieën en therapieën werden samengesteld uit een verscheidenheid van verslagen van PDA volwassenen. Er zijn meer details en informatie op onze website.

- Herken **wat eisen zijn** en **hoe jij ze vermijdt**, wees je **bewust van je triggers**
- **Accepteer jezelf** - begrijp hoe je misschien 'maskeert' en **zoek gelijkgestemden**
- Vind manieren om **met eisen om te gaan, eisen te verminderen en te verhullen** – zorg voor **tijd 'zonder eisen'**
- **Informeert anderen** en vraag om **aanpassingen** – onderzoek **verschillende manieren van werken**
- Overweeg **persoonsgerichte therapie, mindfulness of meditatie**



Mijn carrièrekeuze is heel specialistisch ... in een niche omgeving werken betekent dat de gebruikelijke financiële druk en deadlines afwezig is. Werken in een bedrijf met een persoonsgerichte mentaliteit betekent dat ik de ruimte krijg om informatie op mijn eigen tempo te overdenken en te verwerken. Naast aanpassingen op het werk, heb ik door de jaren heen veel coping strategieën ontwikkeld die me helpen omgaan met de uitdagingen van het leven. Ik beschouw mezelf als een van de gelukkigen - Tim

Bij alles wat ik doe moet ik vechten tegen de vraagvermijding en ik kan maar zo veel doen ... bewustzijn van mijn beperkingen heeft me de wijsheid en het vertrouwen gegeven om persoonlijke doelen te stellen die haalbaar zijn - Sally *

Het is makkelijker om dingen gedaan te krijgen als we er om kunnen lachen, dus als we dingen in een spel kunnen maken dan doen we dat. Als ik mezelf kan afleiden met debatten, muziek en verzonden liedjes / rijmpjes, ben ik in staat om op automatische piloot te werken - Becca B *

Ik heb ontdekt dat het makkelijker is aan eisen te voldoen door mezelf een uitweg te geven, want ik weet dat ik van gedachten kan veranderen wanneer ik wil - Riko *

Ik heb deze zin aan mijn partner te danken: “A demand shared is a demand halved” (gedeelde smart is halve smart). Ze betreft me bij het koken, wassen, schoonmaken ... ik weet dat het daardoor beter beheersbaar wordt voor haar. Dus, deel de vraag en dan wordt het minder! - Paul (Partner van PDA-volwassene)

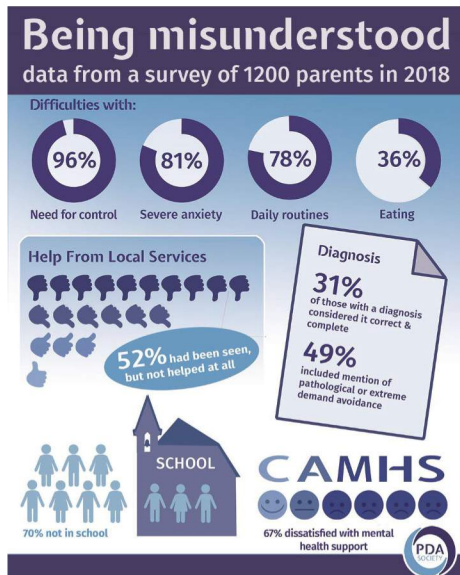


Wat PDA kan betekenen

Al het onderzoek wijst erop dat een vroeg begrip van sterke punten en behoeften, samen met passende ondersteuning, de sleutel zijn tot positieve resultaten op lange termijn.

Sommige PDA-volwassenen gedijen op de arbeidsmarkt, met name wanneer zij voldoende controle en een diepe belangstelling voor de activiteit hebben. Anderen kunnen regelmatig van de ene baan naar de andere gaan, door keuze of uit noodzaak, terwijl anderen vinden dat ze niet kunnen functioneren in een werkomgeving. Sommigen hebben aanzienlijke steun nodig van dierbaren en/of het zorgsysteem; anderen hebben geen ondersteuning nodig.

Kinderen en jongeren kunnen worstelen met school, en school-'weigerig' is gebruikelijk bij PDA. Soms zijn scholen in staat om voldoende aanpassingen te maken, soms kan speciaal onderwijs effectief zijn en sommige gezinnen vinden dat thuisonderwijs goed werkt voor hun kind. In andere gevallen kunnen jongeren tijdens de schooldag 'maskeren', maar hebben ze mogelijk thuis de tijd en ruimte nodig om de spanning los te laten.



Veel ouders merken dat het nodig is hun opvoedstijl aanzienlijk aan te passen om aan de behoeften van hun kind te voldoen.

Hoewel uit onze enquête in 2018 bleek dat een PDA-profiel van autisme er vaak in resulteert dat mensen en gezinnen verkeerd begrepen worden, kijken we ernaar uit dat hier verandering in komt, naarmate kennis van PDA en een ondersteunende aanpak toeneemt.

Voordelen van inzicht in het PDA profiel

Onderzoek doen naar PDA was een enorme openbaring! Dit gevoel werd bevestigd toen we begonnen met het proberen van de voorgestelde benaderingen ... het veranderde ons hele leven: we gingen van 6-7 incidenten per dag naar 6-7 per week - Zara's Moeder

Voordat het PDA-profiel werd gespecificeerd in de diagnose van John hadden we geen ondersteuning, schorsing van 5 scholen en een zeer beperkt lesrooster. Daarna werd een zorgplan goedgekeurd en heeft hij nu de juiste voorziening en ondersteuning - niets veranderde alleen woorden. Ik geloof echt dat John zonder een gedifferentieerde diagnose verloren zou zijn geweest - voor zichzelf, mij en voor de wereld in het algemeen - John's vader

We dachten dat Zoe autistisch was, maar haar behoeften waren heel anders dan andere autistische leerlingen die we eerder op school hadden ondersteund, en geen van onze gebruikelijke benaderingen hielpen. De zoektocht naar antwoorden leidde ons naar PDA. Zoe door deze lens zien, stelde ons in staat om haar echt te begrijpen en met succes onze werkwijze aan te passen door vertrouwen op te bouwen en een flexibele en coöperatieve aanpak te omarmen - Zoe's leraar

Zodra ik begreep wat PDA inhield, was ik beter in staat om mijn ervaring met de wereld onder woorden te brengen naar mijn psychiater toe en proactief mijn dagelijkse eisen te verminderen. Voorheen had ik mezelf te vaak mentaal, financieel en fysiek ten gronde gericht, alleen maar omdat de wereld me vertelde dat ik "het moet kunnen doen omdat iedereen het kan" - Tony

We raakten steeds meer verbijsterd door de complexe presentatie van een van onze cliënten en het onvermogen van ons team om aan haar behoeften te voldoen, ondanks onze uiterste inspanningen. Hoewel Sarah geen formele diagnose heeft, konden we na de PDA-training een aantal unieke benaderingen bedenken die zeer effectief zijn geweest. Met behulp van deze aanpak is Sarah in staat om in haar eigen huis te wonen in plaats van op een gesloten afdeling - Sarah's sociale zorg manager

Werken met het PDA-profiel van autisme is een heel andere manier van zijn, voor de individuen en voor mij, maar het werkt. Mijn grootste uitdaging en frustratie is dat het systeem denkt dat we streng moeten zijn, niet onderhandelen, geen keuzes geven en PDA niet erkennen. Dit is soms hartverscheurend voor het individu en diegenen die hen ondersteunen - Ben's psycholoog

Meer weten?

Er is een schat aan informatie op onze website, waaronder:

- Informatie voor particulieren, gezinnen en professionals
- Ondersteunende aanpak voor PDA
- Downloadbare bronnen
- Casestudies
- Voorbeelden van goede praktijken
- Details over hoe u betrokken kunt zijn
- Webinars/video's
- Evenementen en trainingen
- Ondersteuning bewegwijzering
- Onderzoeksachtergrond

Informatie wordt ook regelmatig gedeeld via onze social media kanalen.

Meer informatie over het PDA-profiel van autisme is beschikbaar op de National Autistic Society en het National Development Team for Inclusion websites.

 [thepdasociety](https://www.facebook.com/thepdasociety)

 [@PPDASociety](https://twitter.com/PPDASociety)

 [pda_society](https://www.instagram.com/pda_society)

 [pda-society](https://www.linkedin.com/company/pda-society)

Over de PDA society

De PDA Society biedt informatie, ondersteuning en training voor mensen die leven en werken met PDA. We voeren campagne voor meer bewustzijn en acceptatie en gaan in gesprek met nationale instellingen en lokale diensten om verbeteringen in de ondersteuning te bewerkstelligen voor mensen met een PDA-profiel van autisme.

De PDA Society wordt geleid door een klein vrijwilligersteam, die allemaal een directe band hebben met PDA.

www.pdasociety.org.uk

info@pdasociety.org.uk

(UK) Liefdadigheidsnummer: 1165038



With many thanks to Sally Cat for creating many of the graphics in this booklet and to Julia Daunt for the image on page 5