



¿Qué es el PDA?

(o TED, en español)



Guía para el

Trastorno de Evitación de la Demanda

(Pathological Demand Avoidance, en inglés), un perfil del
espectro autista



Contenidos

¿Qué es el <i>PDA</i> o <i>TED</i> ?	Página 2
Perfil asociado al <i>PDA</i>	Página 3
¿Cómo se siente alguien con <i>PDA</i> ?	Página 4
<i>PDA</i> positivo: no hay <i>talla única</i> para todos	Página 5
¿Qué son las “demandas”?	Página 6
¿Qué es la evitación de la demanda?	Página 7
¿Cómo se evitan las demandas?	Página 8
Cómo se identifica el <i>PDA</i>	Página 9
Enfoques útiles	Página 10
Autoayuda	Página 12
Qué podría suponer << ser <i>PDA</i> >>	Página 14
Ventajas de la comprensión del perfil <i>PDA</i>	Página 15
Para saber más	Página 16

¿Qué es el *PDA* o *TED*?

PDA (*Pathological Demand Avoidance*, en inglés) o *TED* (la patología o Trastorno de Evitación de la Demanda, en español) se considera, de forma generalizada, como un **perfil** dentro del espectro autista que se caracteriza por la evitación de las demandas cotidianas y del uso de estrategias “sociales” como parte de esta evitación.

Si bien el **autismo** es un término reconocido y asentado, nuestra comprensión de la complejidad del espectro autista está todavía en vías de evolución.

La Sociedad Nacional Autista inglesa (*National Autistic Society*) define el autismo como “una **discapacidad** que afecta a la manera como estas personas se comunican e interaccionan con el mundo”. Para muchos, el autismo es un tipo de discapacidad social que engloba un abanico de diferencias neurológicas como parte constitutiva de la variación humana (**neurodiversidad**).





Perfil asociado al *PDA*

El perfil autista de los PDA implica que los individuos **comparten características o rasgos autistas**:

- Definidos normalmente como “dificultades persistentes en la comunicación y en la interacción sociales”, con “patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, actividad o intereses”.
- A menudo, el autismo conlleva una experiencia **sensorial** distinta relacionada con la vista, el olfato, el gusto, el tacto, el oído, y con sensaciones internas como el hambre o la sed...

Y **también tienen** muchos de los **rasgos clave** de un perfil PDA:

- **Rechazan y evitan las demandas normales de la vida**
- **Usan estrategias “sociales” como parte de esa evitación** (ver “Cómo se evitan las demandas” en la página 8).
- **Se muestran sociables, pero con falta de comprensión total o parcial.** Las personas con este trastorno de evitación pueden parecer más socialmente “capaces” de lo que uno esperaría (por ejemplo, usan más el contacto visual y las habilidades conversacionales que otros autistas), pero esa capacidad puede **enmascarar** diferencias o dificultades subyacentes en la interacción social y en la comunicación.
- **Experimentan emociones intensas y oscilaciones en su estado de ánimo o humor.**
- **Se sienten a gusto en los juegos de rol, simulación y fantasía** – a veces hasta límites extremos.
- Prestan a menudo un **interés obsesivo** o se fijan excesivamente **en algunas personas.** Con PDA, “los intereses repetitivos o restrictivos” son frecuentemente de naturaleza social y están relacionados con gente real o ficticia.
- Tienen una **necesidad de control** que normalmente está muy relacionada con la **ansiedad.**
- Tienen una tendencia a no responder a los **acercamientos convencionales** / al trato convencional con padres, profesores o apoyos.

¿Cómo se siente alguien con PDA?

“Me gusta describir la experiencia de afrontar una demanda comparándola con la claustrofobia. La ansiedad aumenta poco a poco hasta que la necesidad de escapar de la demanda por el pánico que provoca se vuelve innegociable” (Tony)

“Evitación de la demanda” suena a como si yo estuviera evitando las cosas a propósito, aunque, literalmente, no tengo elección ante lo que sea que tenga delante. Por eso prefiero llamarla “ansiedad” ante la demanda”. (Tally, del libro *Can you see me?*)

“Es como si estuvieras controlando el juego en una partida; y de repente, alguien te quitara el mando de la consola; pierdes el control y entras en pánico”. (Molly)

“Me siento ansiosísimo cuando me obligan a hacer algo que creo que no puedo hacer, y cuando la gente que me rodea no entiende qué quiero decir cuando digo “no puedo hacerlo”. Sé cómo hacer las cosas; y puedo hacerlas a veces; pero en la mayoría de las ocasiones simplemente no puedo. Empieza con la evitación, pero si alguien insiste, directamente entro en pánico. Paso de una especie de estado que va del “OK”, a la colisión inevitable, tras ir cuesta abajo y sin frenos. Es lo más frustrante de tener la capacidad funcional de entender lo que ocurre, pero no la habilidad funcional para gestionarlo. Es la peor forma de autosabotaje”. (Isaac)

“La evitación de la demanda lo es TODO. Después de un día de interacción social puedo necesitar una semana para reponerme. Mis existencias o reserva de ansiedad, no parece que se eliminen de forma natural. Aunque no quiera llegar al punto en que me desborde, lo cierto es que eso es lo que me pasa. Entonces, mi habilidad cognitiva queda tan afectada que ya no puedo gestionarme”. (Julia)

PDA en positivo

Siempre es muy importante focalizar las fortalezas y cualidades positivas. Estas son algunas de las palabras que usan con más frecuencia los padres cuando se les pide que describan positivamente a sus hijos con PDA.



No hay una *talla única* para todos los PDA

El autismo es “**dimensional**” e implica un patrón complejo de fortalezas, diferencias y retos superpuestos.

Las manifestaciones pueden cambiar a lo largo del tiempo, o variar en función de la salud general del individuo y de su bienestar mental (incluyendo cualquier condición concomitante), así como en función del entorno en el que estén (no solo el físico sino también las relaciones interpersonales).

Un perfil autista de PDA puede ser “extrovertido” cuando la evitación de la demanda es bastante explícita; o puede ser “introvertido” cuando las demandas se rechazan de forma más tranquila y se **enmascara** la dificultad para cumplirlas (evitación).

En consecuencia, los enfoques útiles deberán **ajustarse a las características de cada individuo**, como si fueran un traje a medida.

¿Qué son las “demandas”?

Las **demandas** en los PDA son muchas y acumulativas.



(Adaptado de: Julia Daunt)

Puede resultar útil pensar en los diferentes “tipos” de demanda:

- **Peticiones directas**, o **preguntas** hechas por otros: como “ponte los zapatos”, “tienes que pagar esa factura” o “¿te apetece ir a tomar algo?”.
- **Peticiones indirectas**: como un **elogio** (que puede generarle a alguien ansiedad respecto a **nuevas expectativas**, más que producir el efecto de refuerzo positivo que normalmente conllevan); o establecer un **tiempo** / un horario para hacer algo (implica una demanda adicional que se suma la demanda de hacer algo); o como la **incertidumbre** (no saber qué pasa o no tener el control de la situación puede activar la ansiedad).
- **Peticiones dentro de peticiones**: las peticiones o demandas menores implícitas dentro de otras mayores (por ejemplo, en la demanda de “ir al cine” va implícita la de “estar sentado un tiempo, responder adecuadamente, sentarse junto a otras personas desconocidas, estarse quieto y callado, etc.).
- Las del sentimiento de obligación, o de “**Tengo que**” **de la vida diaria**: como levantarse, ducharse, desayunar, comer, dormir.
- Nuestras **demandas internas**: como la sed, hambre o ir al baño, así como nuestros deseos y pensamientos.
- No solo las cosas que preferiríamos no hacer, como deberes o tareas de casa, son demandas. También **las cosas que queremos hacer**: como *hobbies*, ver a los amigos, ocasiones especiales, etc., pueden suponer una demanda.

¿Qué es la evitación de la demanda?

La “evitación de la demanda” implica no ser capaz de hacer ciertas cosas en ciertos momentos, bien sea para nosotros mismos o para otras personas; pero también se refiere a las cosas que hacemos para evitar esas demandas. Es un **rasgo humano natural**: evitar demandas es algo que hacemos todos en diferentes grados y por distintas razones.

Cuando el comportamiento de evitación es más significativo las razones a que se debe pueden ser muchas: puede ser situacional; puede estar ligado a la salud física o mental; o a una condición de personalidad o del desarrollo. Por lo tanto, una explicación asociada al perfil de PDA no es **siempre** la mejor explicación.

Aunque la conducta evitativa **patológica** es genérica, también tiene aspectos **específicos**:

- Muchas de las demandas cotidianas se evitan simplemente por el hecho de ser demandas. Algunos explican que es la expectativa (de los otros, o la propia) la que produce la sensación de falta de control; entonces aumenta la **ansiedad** y aparece el pánico.
- Además, puede haber una **calidad irracional** sumada a la evitación. Por ejemplo, una reacción aparentemente dramática a una petición insignificante, o cuando la sensación de hambre que desaparece inexplicablemente, e impide que alguien sea capaz de comer.
- La **evitación puede variar**, dependiendo de la capacidad de cada individuo ante las demandas en un momento dado, de su nivel de ansiedad, de su salud o bienestar general; o bien, del ambiente (gente, lugares y cosas).

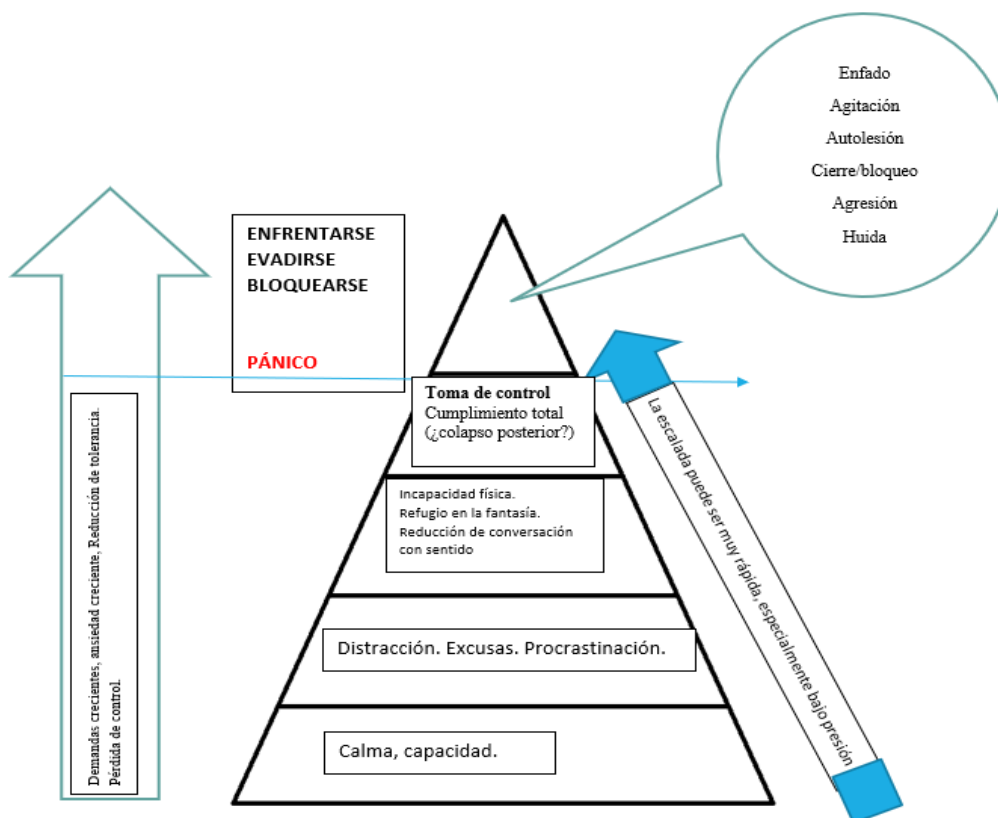
La evitación de la demanda en los PDA **no se elige** voluntariamente y **dura toda la vida**. Se ha visto en niños y persiste parte de la experiencia en la edad adulta.

Con comprensión, enfoques adecuados y ayuda de otros (página 10), e incorporando las estrategias adecuadas para hacerle frente y autoayudarse (página 12), la evitación puede ser más manejable.



¿Cómo se evitan las demandas?

Cuando tienen PDA, las personas pueden rechazar, alejarse, encerrarse o escapar para evitar hacer cosas, aunque con frecuencia tratan de evitar las crisis con otros recursos. Hay una **jerarquía o escala de aproximaciones a la evitación** (aunque la escalada puede ser muy rápida, especialmente si se sienten empujados o presionados).



Las aproximaciones iniciales a la evitación pueden incluir **distracción** (cambio de tema), **implicarse en una conversación** interesante, usando tácticas de **dilación**, **disculpándose** (dando explicaciones de por qué no puede cumplir), incapacitándose (decir “me duelen las piernas o la cabeza”) o **escudándose en juego de roles o fantasías**.

Si estas formas de afrontar la demanda no le permiten evitarla –o no son interpretadas como rechazo por los demás—entonces puede surgir el pánico, la ansiedad y dar lugar a una pelea, a una crisis o ataque de ansiedad como respuesta. Las crisis (*meltdowns*) en PDA se entienden mejor si se las concibe como **ataques de pánico**.

Entender la jerarquía o **escala de enfoques evitativos** es clave cuando se busca la manera efectiva de ayudarles.

Cómo identificar el PDA

Identificar un perfil de PDA puede ser difícil y no es infrecuente que la manifestación de los casos pase:



Inadvertida: porque a veces el autismo subyacente puede ser menos aparente a primera vista. O porque la presentación en los individuos sea distinta de lo que alguna gente “cree que es” el autismo; o porque el individuo puede “enmascarar” sus diferencias (enmascarar implica esconder o contener tus dificultades o diferencias en ciertos entornos o con cierta gente).

Incomprensida: a menudo porque el foco se pone en los “comportamientos” y no en las causas subyacentes; o porque se atribuye a otros factores la causa (desgraciadamente, con los niños, los padres suelen ser a los que se acusa de ser el problema). Sin embargo, también es importante recordar que el PDA no es la única explicación de la evitación de la demanda.

Infradiagnosticada o erróneamente diagnosticada: dado que hay solapamientos y conexiones entre los rasgos clínicos del PDA y otras presentaciones, el PDA suele confundirse a veces con el Trastorno de Oposición Desafiante (*Oppositional Defiant Disorder*, o ODD en inglés), con el Trastorno de Conducta (*Conduct Disorder*, o CD en inglés), Trastornos de Apego (*Reactive Attachment Disorder*, o RAD en inglés), Trastornos de Personalidad (*Personality Disorders*) o Trastornos de Desarrollo (*Developmental Trauma*).

Aunque hay un amplio abanico de puntos de vista clínicos y académicos sobre el perfil autista del PDA, los especialistas clínicos que evalúan y usan **la terminología acerca del PDA** (como “ASD con rasgos evitativos de la demanda” o “Autismo con perfil PDA”) y lo hacen guiados por el actual marco médico, puesto que las evaluaciones usan un “enfoque dimensional” para identificar las fortalezas y necesidades y para apuntar los enfoques útiles para el tratamiento.

Enfoques útiles

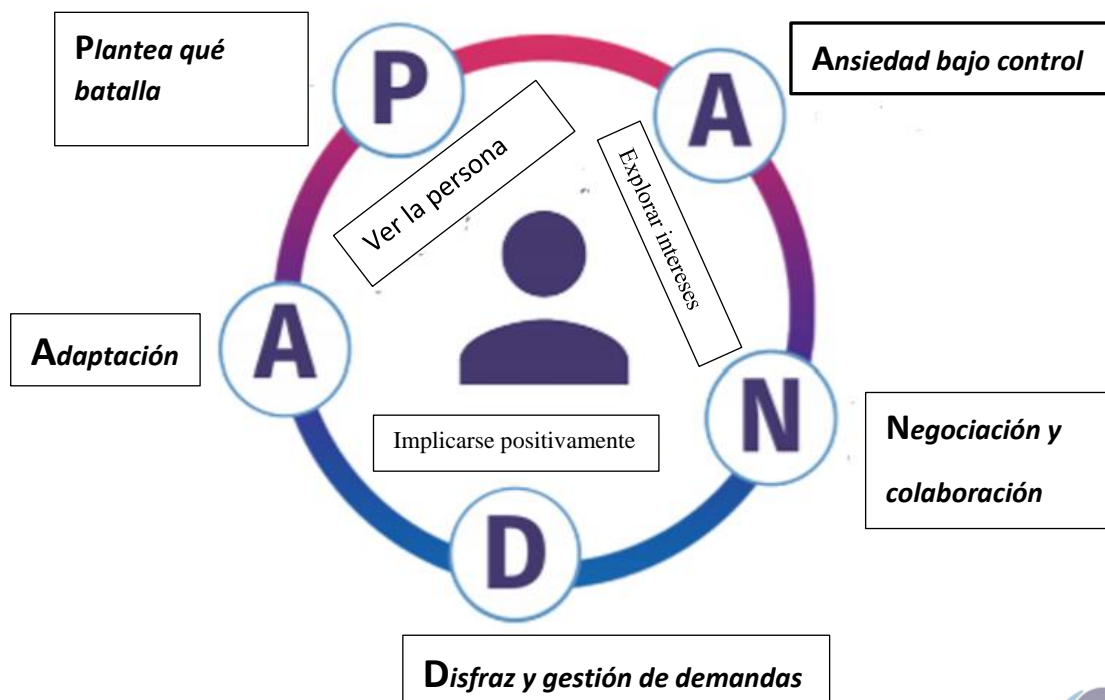
Los enfoques convencionales, incluidos los que a menudo se recomiendan para el autismo (como la rutina, estructura y predictibilidad), son con frecuencia inefectivos cuando no contraproducentes con pacientes con perfil PDA.



En lugar de límites claros y firmes y del uso de recompensas, consecuencias y elogios, los adultos y niños PDA responden mejor a un **enfoque basado en la persona, holístico, fundamentado en la confianza, la negociación, la colaboración, la flexibilidad y el uso cuidadoso del lenguaje.**

Escogimos al panda como embajador para transmitir nuestro concepto, ya que el panda gigante necesita también un enfoque a su medida para poder funcionar. Los pandas necesitan también un enfoque integrado para su cuidado. Con los PDA, esto implica que los individuos, sus familias, las redes de apoyo y los profesionales de las distintas instancias trabajen juntos.

PANDA es también un resumen de los enfoques útiles en PDA.



PLANTEA QUÉ BATALLA

P

- Minimiza las reglas
- Activa opciones y controles
- Explica tus razones
- Acepta que algunas cosas no se pueden hacer

ANSIEDAD BAJO CONTROL

A

- Usa un enfoque de poca exigencia
- Reduce la incertidumbre
- Reconoce la ansiedad subyacente y los retos sociales y sensoriales
- Piensa y planifica anticipadamente
- Trata las crisis como ataques de pánico: aguántalos como puedas y sigue adelante.

NEGOCIACIÓN Y COLABORACIÓN

N

- Mantén la calma
- Colabora proactivamente y negocia para resolver los retos.
- El juego limpio y la confianza son fundamentales.

DISFRAZ Y GESTIÓN DE LAS DEMANDAS

D

- Formula las peticiones indirectamente
- Monitoriza la tolerancia a las demandas y responde adecuadamente a estas.
- Hacer las cosas juntos ayuda.

ADAPTACIÓN

A

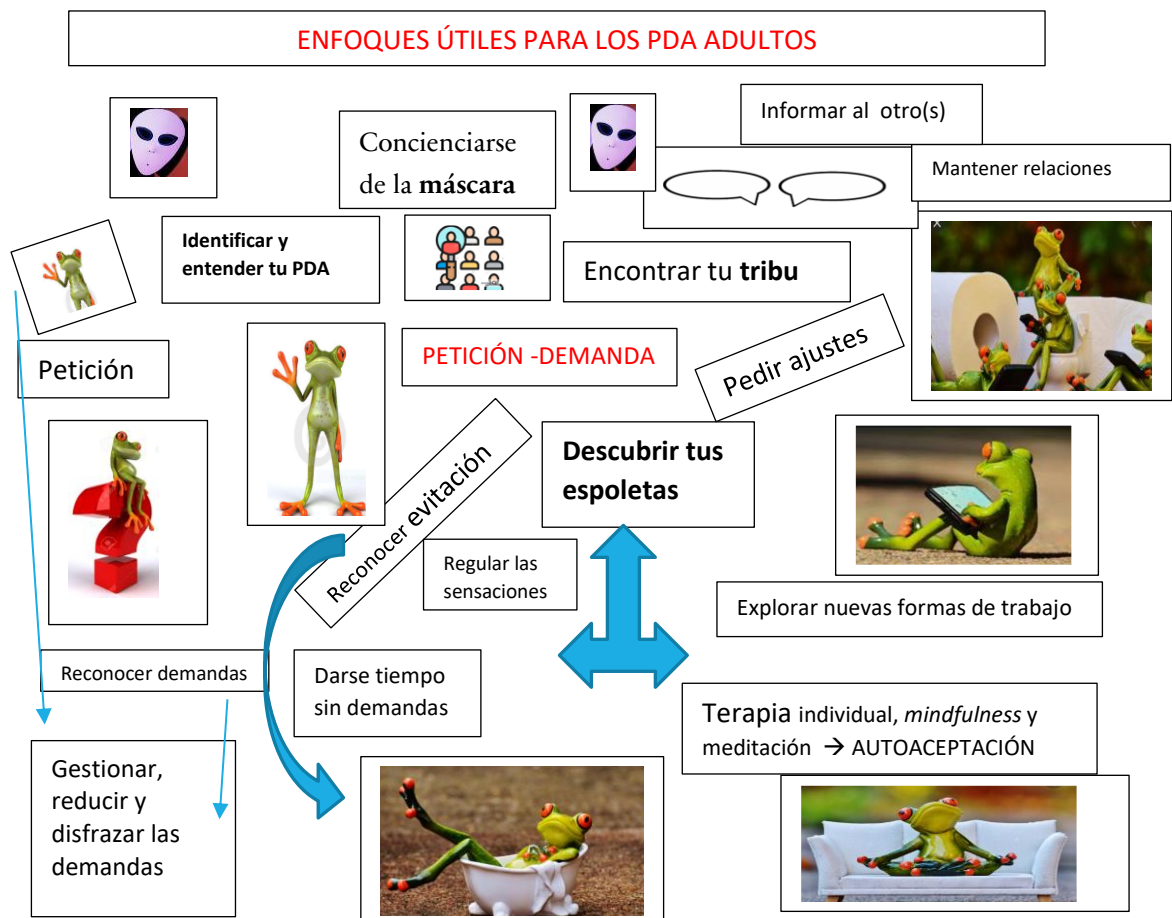
- Intenta usar el humor, la distracción, la originalidad y el *role play*.
- Sé flexible.
- Ten un plan B
- Date **mucho** tiempo
- Trata de equilibrar el peso entre “dar y recibir”.

Hay mucha más información detallada, así como fuentes y recursos sobre enfoques útiles para PDA en nuestra página web.

Autoayuda

Estas sugerencias para autoayuda, así como fórmulas para afrontar situaciones, estrategias y terapias se han elaborado a partir de un surtido de fuentes de primera mano, aportadas por sujetos adultos con PDA. Hay más detalles, información y recursos en nuestra *web* (en inglés).

- Reconocer **qué son las demandas** o peticiones y **cómo las evitas**, ser **consciente de tus mecanismos**.
- **Aceptarte a ti mismo**. Entender cuándo estás **enmascarando** tu comportamiento y **encontrar tu tribu**.
- Encontrar formas de **manejar, reducir y disfrazar demandas**. Tener **tiempo libre-de-demandas**.
- **Informar a los demás** y pedir **ajustes a tu funcionamiento**. Explorar **diferentes formas de trabajo**.
- Considerar como **herramientas las centradas en el individuo**: *counselling*, *mindfulness* (conciencia del ahora) o meditación.



Afortunadamente, en estas páginas y en las anteriores, hemos visto que no exponerse a peticiones o demandas no es la solución, sino que esta consiste en adaptarse a ellas y en hacerlas manejables.

Mi elección de carrera es bastante especializada...trabajar en un entorno reducido significa no sufrir la presión financiera ni los plazos. El trabajar en una empresa que aplica la ética centrada en la persona implica que me dan el espacio para pensar y procesar la información a mi ritmo. Eso y los ajustes en el trabajo, a lo largo de los años, me han permitido desarrollar muchas estrategias para salir adelante y afrontar los retos de la vida diaria. Me considero uno de los afortunados. (Tim)*

Todas y cada una de las cosas que hago me exigen luchar contra la evitación de la demanda y puedo hacer lo que puedo hacer...Ser consciente de mis limitaciones me ha dado el conocimiento y la confianza para establecer *mis* metas personales, las que *yo* puedo mantener. (Sally)*

Es más fácil conseguir hacer las cosas si podemos reírnos de ellas, así que, si podemos convertir esas cosas en un juego, entonces lo hacemos. Si puedo distraerme con debates, música y canciones inventadas, juegos de palabras o rimas, me veo capaz de hacer mi trabajo en mi modo piloto automático. (Becca B).*

*Me he dado cuenta de que concederme yo mismo un "out" es mucho más fácil a la hora de afrontar las demandas, porque sé que puedo cambiar de opinión cuando lo necesite. (Riko)**

Tengo que agradecerle a mi compañera esta súper máxima: **“Una demanda compartida es media demanda”**. Sé que me exigirá compartir con ella tareas como cocinar, lavar, limpiar...pero ahora sé que serán más llevaderas para ella. Así que, ¡comparte tu demanda y te pesará mucho menos! (Paul, compañero de una PDA adulta)*

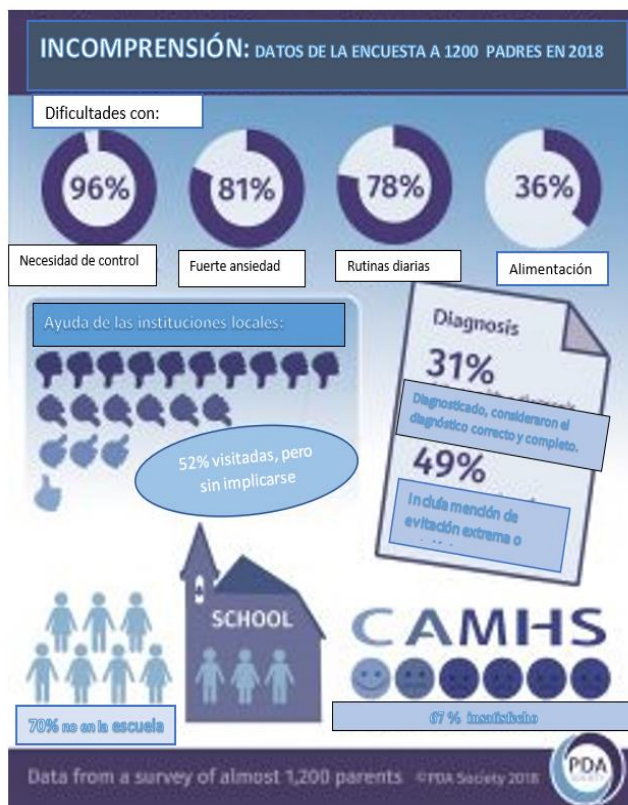


*Extractos de “PDA by PDAers” (“El TED visto por los TED”), Jessica Kingsley Publishers

Qué podría suponer <<ser PDA>>

La investigación apunta que entender lo antes posible las fortalezas y necesidades de los PDA, junto con un apoyo adecuado, resultan clave para un resultado positivo a largo plazo.

Algunos adultos con PDA prosperan en su vida laboral, particularmente en los casos en que tienen suficiente control y un interés profundo por la actividad. Otros pueden cambiar frecuentemente de trabajo, por elección o por necesidad; mientras que otros más constatan que no pueden funcionar en un entorno laboral. Algunos necesitan un apoyo sustantivo de sus seres queridos y del sistema de salud mental; otros, en cambio, no requieren apoyos.



Los niños y los jóvenes pueden sufrir dificultades en el entorno escolar, y es frecuente el rechazo a la escuela entre los PDA. A veces, las escuelas son capaces de llevar a cabo los ajustes necesarios para estos alumnos, de disponer de especialistas efectivos; asimismo, en algunos casos, hay familias que encuentran educación a domicilio adecuada para sus hijos. En otros casos, los jóvenes son capaces de “enmascarar” su perfil durante la jornada escolar, pero cuando llegan a casa, necesitan tiempo y espacio para relajar esa tensión acumulada.

Muchos padres coinciden en que ha sido necesario adaptar considerablemente su modelo de

convivencia familiar para ajustarlo a las necesidades de sus hijos.

Aunque nuestra encuesta de 2018 puso de relieve que el *perfil PDA* del espectro autista desemboca a menudo en individuos y familias incomprendidas, aspiramos a que esta situación cambie conforme aumente la comprensión de qué es y en qué consiste el PDA, así como los enfoques útiles y de ayuda.

Ventajas de entender las características del perfil PDA

Investigar el PDA fue un momento intenso de “¡por fin! ¡se nos enciende la bombilla!”. Esta sensación se afianzó cuando empezamos a intentar los trucos y recetas que hemos mencionado. No fue un cambio menor en nuestra vida: pasamos de tener 6-7 incidentes al día a tener 6 o 7 a la semana. (La mamá de Zara)

Antes de que se especificara el perfil PDA en el diagnóstico de John, no teníamos ningún apoyo. Pasamos por la expulsión de 5 escuelas y unos horarios muy reducidos de ayuda. Después de una evaluación adecuada tras el diagnóstico, se ha hecho una adaptación curricular y ahora tiene una ayuda y apoyo adecuados, pero antes solo habían sido palabras. Creo firmemente que, sin un diagnóstico claramente diferenciado, John se habría sentido perdido; para él, para mí y para el mundo. (El padre de John).

Pensábamos que Zoe podía ser autista, pero sus necesidades eran muy distintas a las de otros alumnos autistas que habíamos tenido y a los que habíamos ayudado en la escuela anteriormente; y ninguno de nuestras estrategias habituales de ayuda servían con ella. Buscando respuestas dimos con el PDA. Al mirar a Zoe a través de ese nuevo prisma, las “gafas del PDA” nos permitieron entenderla realmente y adaptar nuestras prácticas con éxito, generando confianza mediante un enfoque flexible y colaborativo. (La profesora de Zoe).

Cuando por fin entendí qué era el PDA, mejoré mi capacidad de articular mi experiencia del mundo ante mi psiquiatra y adopté una actitud proactiva para reducir las demandas a las que me enfrentaba a diario. Antes me había esforzado inútilmente y en demasiadas ocasiones tanto en lo mental, en lo físico como en lo económico, solo porque el mundo solo ve una forma de hacer las cosas y me decía que “debería ser capaz de hacer las cosas porque todos los demás pueden hacerlas”. (Tony).

Estábamos progresivamente perplejos por el perfil complejo de una de las usuarias de nuestro servicio y la incapacidad de nuestro equipo de hacer frente a sus necesidades, a pesar de hacer los máximos esfuerzos. Aunque Sarah no tiene un diagnóstico oficial, mediante el entrenamiento en PDA pudimos diseñar algunas formas de abordaje que han resultado altamente efectivas. El uso de estos enfoques marca la diferencia entre la Sarah que es capaz de vivir en su propia casa y la que tenía que quedarse en una residencia hospitalizada o tutelada por seguridad. (La cuidadora social de Sarah).

Trabajar en le marco del perfil de PDA del autismo es totalmente diferente, tanto para los pacientes como para mí; pero ¡funciona! Mi mayor reto y frustración ha sido lo firme que es el sistema de salud en no negociar, no dar opciones y no reconocer el PDA. Esto ha sido en ocasiones descorazonador para los pacientes y para su entorno de apoyo. (El psicólogo de Ben).

Para saber más...

Hay mucha más información útil en nuestra página web (en inglés), que incluye:

- Información para individuos, familias y profesionales
- Enfoques útiles para PDA
- Recursos descargables de la web
- Estudios de casos.
- Ejemplos de buenas prácticas
- Información detallada sobre cómo implicarse
- *Webminarios* y vídeos
- Próximos eventos y formación
- Apoyo
- Investigación relacionada

Compartimos información regularmente a través de nuestras redes sociales y canales de comunicación¹:

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

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

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

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

¹ thepdasociety FACEBOOK; @PDASociety Twitter; Pda_society Instagram; Pda-society LinkedIn

Sobre la asociación de PDA

La Asociación de PDA proporciona información, formación y apoyo a la gente que vive y trabaja con el PDA. Luchamos por lograr una mayor conciencia y aceptación sobre qué es y nos implicamos con instituciones y servicios locales para considerar mejoras en el apoyo de los que tienen PDA de perfil autista.

La Sociedad de PDA está liderada y gestionada por un pequeño equipo de voluntarios, todos ellos con conexión directa con el PDA.

www.pdasociety.org.uk

info@pdasociety.org.uk

Charity Number: 1165038

Con nuestros agradecimientos a Sally Cat por la confección en el original de los gráficos en los que se inspira este folleto; y a Julia Daunt, por la idea subyacente en la imagen sobre Demandas acumulativas.



