
Handvaten voor
Hulpverleners, begeleiders en ouders
van kinderen of jongeren met
pathologische vraagvermijding (PDA)



Tanya Daniels
Praktijk Spectrumhulp
Begeleiding bij autisme, PDA, ADHD
tanya@spectrumhulp.be

Inhoudstabel

1. Definitie PDA	3
2. Verschillen tussen PDA en autisme	4
3. Symptomen en oorsprong	5
4. Word hun veilige persoon	6
5. Mandjes gevuld houden	7
6. Oorzaken van de weerstand	9
7. Ijsberg PDA	10
8. Wat is een verwachting?	11
9. Welke overlevingsreacties bestaan er?	12
10. Internaliserend of externaliserend?	12
11. Hoe zien hun vermijdingsreacties eruit?	13
12. Preventieve hulpmiddelen om stress te doen dalen	15
13. Andere efficiënte PDA-handvaten	18
14. Wat doen bij meltdowns?	21
15. Hoe gebruik ik declaratieve taal?	23
16. Aanpassing aan draagkracht van kind	25
17. Collaboratieve oplossingen	27
18. Ontstaansgeschiedenis van PDA	29
19. Diagnostisering in België en Nederland	30
20. Boeken- en multimediatips	31
21. Informatie over Praktijk Spectrumhulp	32

Copyright:

©Dit werk is openlijk gelicentieerd via CC BY-NC-SA 4.0

of zie Canonical URL: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Dat houdt in dat dit werk alleen voor niet-commerciële doeleinden gekopieerd, gedistribueerd, geremixt of bewerkt kan worden of er een afgeleid werk van gemaakt mag worden, zolang de maker wordt vermeld en de nieuwe werken onder dezelfde licentie worden gedeeld.

Documentcreatie- en licentiatie: 1 juni 2024

1. Definitie PDA

Pathological Demand Avoidance (PDA) of Pathologische Vraagvermijding wordt algemeen beschouwd als een profiel binnen het autismespectrum. Het betreft het vermijden van alledaagse eisen en het gebruik van 'sociale' strategieën als onderdeel van deze vermijding. Er zijn overeenkomsten met ASS, die vanzelfsprekend zijn aangezien PDA een profiel is binnen het autisme. Toch zijn er ondanks PDA ingekapseld zit in autisme ook verschillen tussen beide.

Een PDA profiel van autisme betekent dat:

individuen kenmerken van autisme delen, namelijk:

- ✓ 'aanhoudende problemen met sociale communicatie en interactie' en 'beperkte en repetitieve gedragspatronen, activiteiten of interesses'
- ✓ vaak een andere zintuiglijke ervaring met betrekking tot het zicht, geur, smaak, aanraking, gehoor en interne gewaarwordingen zoals honger of dorst

EN veel van de belangrijkste kenmerken van een PDA-profiel hebben (vaak niet overeenstemmend met autismekenmerken):

- ✓ weerstand bieden bij en vermijden van de gewone eisen van het leven
- ✓ sociale strategieën (humor, omgekeerde psychologie,...) gebruiken als onderdeel van het vermijden
- ✓ sociaal overkomen (bv. oogcontact maken) maar dit maskeert onderliggende verschillen/problemen in sociale interactie en communicatie
- ✓ intense emoties en stemmingswisselingen ervaren
- ✓ comfortabel zijn in rollenspel, doen-alsof spel en fantasiespel
- ✓ een intense focus hebben, vaak gericht op andere mensen (echt of fictie)
- ✓ behoefte hebben aan controle, vaak gedreven door angst of een automatische overlevingsstrategie
- ✓ conventionele benaderingen in opvoeding, onderwijs of ondersteuning zijn níet effectief

Bovenstaande definitie is afkomstig van de officiële PDA-website voor België en Nederland en ik kreeg hun toestemming om informatie van hun website hier te gebruiken. Ze is niet-exhaustief. Graag vul ik wel aan dat het sociaal overkomen, het ervaren van intense emoties en de intense focus op anderen ondertussen wel beschouwd worden als regelmatig voorkomend binnen het autismespectrum.

2. Verschillen tussen PDA en autisme

Ondanks dat PDA dus tot het autisme behoort, zien we in de definitie al dat er verschillen zijn in inhoud.

PDA	Autisme
Extreme behoefte aan controle gedreven door angst voor verwachting, autonomieverlies.	Vaak behoefte aan controle gedreven door andere oorzaken zoals voorspelbaarheid, rust door routines, rigiditeit, vermindering van zintuiglijke prikkels,...
Vermijding van dagdagelijkse eisen door de reden van de eis zelf	Soms vermindering van dagdagelijkse eisen door andere redenen , zoals over- of onderprikkeling, onvoorspelbaarheid, onduidelijkheid, tekortschietende executieve functies, ...
Opgaan in fantasiespel	Weinig voeling met fantasiespel door tekort in verbeelding
Gebruik van sociale strategieën zoals afleiding en humor, maar ook fantasiespel	Geen gebruik van sociale strategieën zoals afleiding, humor of fantasiespel.
Taak opdelen in aparte stappen vergroot de angst , want vergroot het aantal stappen en verwachtingen	Taak opdelen in aparte stappen kan helpend zijn
Erg gevoelig voor non-verbale communicatie (lichaamstaal, toon en gezichtsuitdrukking van anderen). Absorberen anderen hun emoties a.h.w.	Moeite om non-verbale communicatie te lezen en begrijpen (anderen hun lichaamstaal, toon en expressie)
Kan extreem familiair zijn met volwassenen en leeftijdsgenoten : <i>vb: praatje met wildvreemde volwassenen op schoot van vreemden, zeggen dat ze van een vreemde houden.</i>	Niet opvallend overfamiliair met anderen.
Kunnen zich niet of moeilijk houden aan structuur of routine (of beloningen) die andere opgesteld heeft. Houden wel van routine, maar enkel die ze zelf maken (= autonomie).	Houden zich vaak graag aan structuur of routine, ongeacht wie die opstelt.
Houden van spontaniteit in activiteiten en verrassingselement (als er een voordeel voor henzelf inzit)	Houden over het algemeen niet van spontaniteit in activiteiten en verrassingselementen door hoge nood aan voorspelbaarheid en routine.
Bezit relatief goede communicatievaardigheden	Regelmatig hindernissen in (wederzijdse) communicatievaardigheden

Het voorbeeld van de belemmering binnen stappenplannen beschrijft Alice Running mooi in haar boek "Helping Your Child with PDA live a Happier Life", nl. "Voor een kind met autisme dat geen acute angst ervaart, kan het functioneel opbreken van een taak in kleine aparte stappen erg helpend zijn. Jammer genoeg wordt via zulke stappenplannen voor kinderen met autisme en op angst gebaseerde vraagvermijding de verwachting op een uitvergroete manier gepresenteerd, want één verwachting wordt nu zelfs opgesplitst in nog méér verwachtingen." (Running, 2021).

3. Symptomen en oorsprong

Aan de volgende symptomen of eerste tekenen kan je pathologische vraagvermijding vaak herkennen:

- ✓ Gedreven door nood aan controle en autonomie
- ✓ Passieve vroege geschiedenis in het eerste jaar en algemene passiviteit
- ✓ Vermijden van gewone dagelijkse eisen
- ✓ Missen van mijlpalen (bv. kruipen, tweewoordzinnnetjes...)
- ✓ Oppervlakkige gezelligheid in sociale contacten, maar duidelijk gebrek aan gevoel voor sociale identiteit
- ✓ Motorische achterstand, neurologische symptomen
- ✓ Obsessief gedrag, bijzondere interesses
- ✓ Constante één-op-één aandacht opeisend van een ouder: symbiotische verbinding met die ouder, onderbreken en saboteren van communicatie met anderen.
- ✓ Laag zelfvertrouwen
- ✓ Gedrag verschilt in verschillende situatie of plaats = “maskeren”
- ✓ Grote verbetering prestaties, dan plotse terugval
- ✓ Labiliteit van stemming en lage impulscontrole
- ✓ Comfortabel in rollen- en fantasiespel
- ✓ Taalachterstand die later erg snel ingehaald wordt
- ✓ Eventuele fysieke onhandigheid
- ✓ Vaak neurologische bijkomendheden zoals absences, aanvallen of episodische discontrole (niet bewezen)
- ✓ Manipulatief en regulerend, regels voor iedereen opleggen (maar niet voor zichzelf)
- ✓ Alle moeilijkheden die overal in opvoeding voorkomen lijken extreem vaak en extreem intensief te zijn
- ✓ Gemoedstoestand kan zeer snel wijzigen, extreme emoties bij kleine gebeurtenissen
- ✓ Kan woedend en shockerend gedrag vertonen om iets niet te hoeven doen

4. Word hun veilige persoon

Hoe bereik je dat?

- Bouw het **vertrouwen** op tussen jou en het kind. Laat ze bij jou altijd terecht kunnen, jij zal hen niet veroordelen, beschamen, beschuldigen of beschadigen. Blijf vriendelijk en nieuwsgierig. Bij jou is het kind veilig.
- Verbinding maken betekent het zorgen voor een sterke **nauwe band** met het kind of de jongere.
- Wees **dichtbij** omdat ze jou nodig hebben als co-regulator, maar laat ze toch met rust. Stel geen vragen, maar vertel ze dat je er bent als ze je hulp willen.
- **Praat niet teveel, geef geen advies**, maar toon interesse in hun fixaties of spelletjes. Daarover kan je dan i.p.v. een vraag iets vertellen dat je opvallend vindt of tof vindt. Ga er elke keer op in als ze jou roepen om te komen kijken, ook al is dat tot vervelens toe, want dát zijn de momenten waarop ze je binnenlaten in hun interessewereld. Jij krijgt toegang en die kans moet je grijpen, dat schept nu net die verbinding die je graag wil creëren. Zo voelen ze zich verbonden met jou.
- Toon interesse: Dit leunt aan bij verbinding maken en hen tonen dat je erom geeft wat zijn interessant of leuk of lekker vinden. Vraag je bijvoorbeeld luidop af wat ze leuk vinden. *“Ik vraag me af welk verjaardagsfeestje je dit jaar graag wil kiezen, bowlen of klimmen. Je hebt nog veel tijd” of “Ik vraag me af of je liefst sandwiches of boterhammen wil vandaag”*. Dat kan je op die manier doen zonder een vraag te hoeven stellen, want vragen stellen en een antwoord verwachten kan triggerend zijn.
- Gebruik declaratieve taal. Dat is taal die voor hen een wereld van verschil kan maken. Declaratieve taal is indirecte taal die nooit woorden zoals ‘moeten’ en ‘niet’ bevat en onpersoonlijker en zelden als vraag wordt geformuleerd. Dat is taal die veilig voelt en hun centrale zenuwstelsel niet naar een overlevingsreactie duwt. Wanneer je die taal eigen maakt, gaan ze minder snel weerstand bieden omdat er minder verwachting in zit. Iets verder is een hoofdstuk gewijd aan declaratieve taal.
- Creëer preventief **basisrust**: bv. Laat hen rusten of lekker niks doen of doen waar zij rustig van worden VOOR én na een spannende of veeleisende activiteit

5. Mandjes gevuld houden

Je kan je kind met PDA helpen door deze mandjes elke dag gevuld te houden:

Alle kinderen:		Extra voor kinderen met autisme:				Extra bij PDA:	
							
LIEFDE	CONTROLE	DUIDELIJKHEID	VOORSPELBAARHEID	BALANS PRIKKELS/RUST	ROUTINES	AUTONOMIE	GELIJKHEID
Gezien /begrepen	keuzes	vertel telkens:	overloop op voorhand	veel prikkels nodig?	eenzelfde gewoonte	beslissingsrecht	geen hiërarchie
waardevol voelen	onafhankelijkheid	- <i>wie, wat waar, hoe,</i>	geef plan B	teveel prikkels?	tot rust komen	onafhankelijkheid	ik ben gelijk aan jou
erbij mogen horen	beslissingen maken	<i>waarom, wanneer</i>	Geef uitleg bij verandering	voor-en narusten	herkenbaarheid		machtsniveau gelijk
verbinding voelen		wees er correct in	schakelen heeft tijd nodig				

Dit vind ik vaak moeilijk:

- **Sociale situaties begrijpen**
- **Emoties herkennen en in juiste banen leiden**
- **Inleving in anderen**
- **Geheel zien i.p.v. enkel details**

*Wat betekent die blik of die woorden? Wat moet ik zeggen /doen? Wat wordt van mij verwacht?
Mijn lichaam ervaart vaak grote emoties. Hoe ik die in bedwang moet houden weet ik niet.
Ik kan me moeilijk inbeelden hoe iets voelt voor een ander. Wat denkt, voelt, wenst hij?
Mijn hersenen focussen op een onderdeel, maar ik zie het totaalbeeld niet.*

Bij je kind met PDA komen er dus deze twee mandjes bij:



AUTONOMIE

zelf beslissingsrecht
onafhankelijkheid



GELIJKHEID

geen hiërarchie
ik ben gelijk aan jou
machtsniveau gelijk

- ➔ Ook: ouders, grootouders, leraars, begeleiders, hulpverleners, directeurs, andere ouders, onbekenden,...)
- ➔ NO GO: instructies aannemen, goede raad, sorry zeggen, dank je wel, complimenten aanvaarden ...

6. Oorzaken van de weerstand

Bij mensen met autisme liggen de oorzaken van weerstand om iets te doen in verscheidene domeinen (zie bovenste figuur).

Bij PDA is dat ook vaak het geval, maar toch ligt de hoofdoorzaak in het feit dat er iets verwacht wordt, omdat je dan controle of autonomie verliest als iemand iets van je vraagt, je tips of advies geeft of iets van je verwacht (zie onderste dia). De interne paniek door die verwachting of eis van iemand zit er als een sausje over alle redenen heen. Dat is het eerste waarop ze blokkeren, of voor vechten of vluchten.

OOZAKEN AUTISTISCHE VRAAGVERMIJDING

- | | |
|--------------------------|------------------------------------|
| - sensorisch | - onduidelijkheid /onbekendheid |
| - EF | - voorspellingsfout |
| - TOM / contextblindheid | - routinebelemmerend |
| - Perfectionisme | - OCD-triggers |
| - Cognitieve overload | - problemen met taakinitiatie |
| - Angsten | - routine onderbreking |
| - energiereserve | - omgevingsfactoren |
| - transitie | - Negatieve ervaringen in verleden |



4

OOZAKEN PATHOLOGISCHE VRAAGVERMIJDING

vraag of verwachting zelf

- | | |
|---------------------|--------------------------------|
| - verlies controle | - ongelijke machtsverhouding |
| - verlies autonomie | - bewustmaking van onzekerheid |

- | | |
|--------------------------|------------------------------------|
| - sensorisch | - onduidelijkheid /onbekendheid |
| - EF | - voorspellingsfout |
| - TOM / contextblindheid | - routinebelemmerend |
| - Perfectionisme | - OCD-triggers |
| - Cognitieve overload | - problemen met taakinitiatie |
| - Angsten | - routine onderbreking |
| - energiereserve | - omgevingsfactoren |
| - transitie | - Negatieve ervaringen in verleden |



5

7. Ijsberg PDA

Vele onderwijzers, hulpverleners en begeleiders focussen op gedrag, maar dat is slechts het gevolg van vele onderliggende hindernissen. Als je aan die hindernissen (preventief) kan werken, dan kan het gedrag pas veranderen. Aan gedrag zelf kan je dus niet werken zonder de onderliggende problemen aan te pakken. De ijsberg van PDA geeft dat mooi weer.

ZICHTBAAR BOVEN DE IJSBERG:

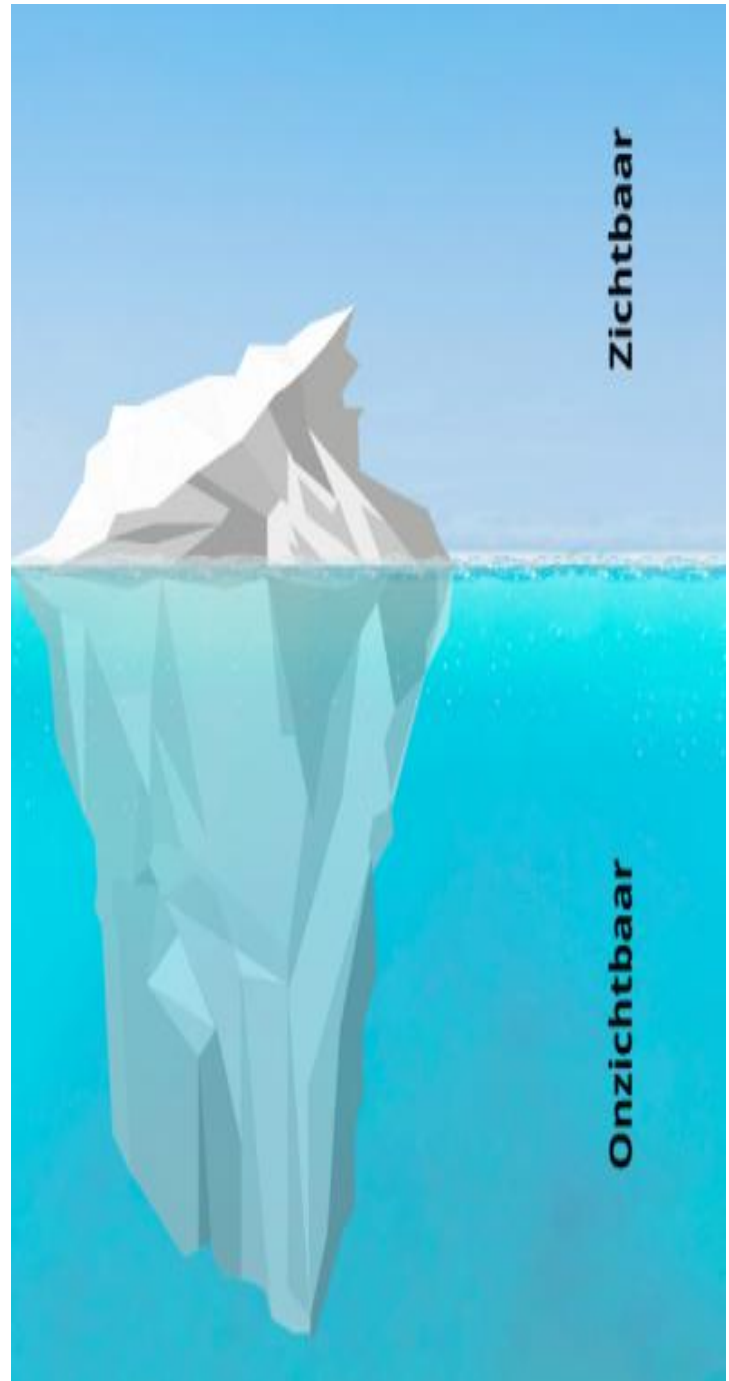
Gedrag

- is slechts een gevolg van onderliggende oorzaken
- mag je niet op veroordeeld worden
- moet niet rechtsreeks aan gewerkt worden
- kan enkel wijzigen na preventief werken op onderliggende oorzaken

ONZICHTBAAR ONDER DE IJSBERG:

Onderliggende oorzaken van gedrag:

- verwachting of eis → overlevingsreactie
- tekort aan controle en autonomie → paniek
- laag zelfbeeld → bewustmaking van onzekerheid
- sociale situaties begrijpen
- eigen emoties begrijpen en onder controle houden
- zintuiglijke over- of onderprikkeling
- moeilijker inleven in anderen
- gehele situatie zien i.p.v. enkel details
- moeilijker emoties de baas, organiseren en timemanagement, impulsief, aandacht, beginnen
aan taak, doorzetting, flexibiliteit
- combinatie met andere diagnoses



8. Wat voelen zij aan als een verwachting?

Sommige verwachtingen zijn duidelijk eisen, maar andere zaken worden zelfs door de gesprekspartner niet aangevoeld als verwachting of als enigszins bedreigend.

Expliciete (zichtbare) verwachtingen

- ✓ Eender wat iemand anders van je verwacht, hoopt of eist
- ✓ Opstaan, aankleden, tandenpoetsen, handen wassen, haren kammen, wassen
- ✓ Gaan slapen
- ✓ In de rij staan
- ✓ Dankjewel, goedendag, sorry of alstublieft zeggen
- ✓ Opruimen
- ✓ Taakjes in het huishouden doen
- ✓ Regels volgen (schoolregels, huiselijke afspraken, verkeersregels,...)
- ✓ “Kom je eens?”
- ✓ “Kijk eens daar!”

Impliciete (onzichtbare) verwachtingen

- ✓ Eender welke vraag beantwoorden
- ✓ Het huis verlaten (ook om iets leuks te doen wat je kind zelf wil, maar niet meer lukt nu)
- ✓ Een overgang of transitie van een activiteit of plaats naar de andere
- ✓ Een voorstel voor een activiteit (ook wat zij heel leuk vinden)
- ✓ Meegaan naar een sociale verplichting (familiefeest, bezoek...) of feestdagen vieren
- ✓ Een veiligheidsadvies
- ✓ Eender welk advies
- ✓ Iemand laten uitspreken
- ✓ Spelregels volgen
- ✓ Handleidingen of recepten volgen
- ✓ Schaamte of schuld voelen
- ✓ Naar school gaan
- ✓ Tijdstabellen, schema's volgen
- ✓ Beloningstabellen volgen
- ✓ Een complimentje krijgen
- ✓ Wandelen of fietsen op hetzelfde tempo als iemand anders
- ✓ Eigen opgelegde verwachtingen:
 - Naar het toilet gaan (zeker wanneer ze voelen dat het nodig is)
 - Eten of drinken (zeker bij het voelen van honger of dorst)
 - Slapen (want is ook een verwachting van eigen lichaam)
 - Spreken (wordt verwacht van jezelf én van anderen)

9. Welke overlevingsreacties bestaan er?

Zodra iemand met PDA een verwachting, verlies van controle of ongelijke machtsverhouding voelt, gaat hun lichaam in overlevingsrespons, namelijk in fight, flight of freeze. Maar er zijn nog meer overlevingsreacties dan deze drie.

Ook liegen, pleasen, clownesk gedrag vertonen, mutisme, iemand te vriend maken of liegen is een stressreactie.

Mensen met PDA doen dit dus onbewust. Hun lichaam gebruikt dit als verdedigingsmechanisme.

DE 8 F-REACTIES

- fight = verbale of fysieke agressie, wraak nemen, weerstand uiten
- flight = wegkrimpen, weggaan of weglopen, verslavingen opzoeken, oogcontact mijden, realiteit ontlopen, uitstelgedrag vertonen
- freeze = niet meer kunnen reageren of bewegen, piekeren, niet meer kunnen reageren, schaamte of schuld voelen, niet kunnen begrijpen
- fawn = pleasen, anderen gelijk geven en zich onderdanig opstellen
- funster = clownesk gedrag vertonen
- flop = hersenen vallen even stil, flauwvallen, mutisme, overdreven repetitieve bewegingen
- friend = iemand zoeken die je kan steunen of bijstaan of zich te vriend maken met de eiser
- fib = fictieve info geven of liegen als bescherming tegen instinctief gevoel van dreiging

Zie ook de F Family of 7 adrenaline Responses of Sally Cat, zie literatuurlijst.

10. Externaliserend of internaliserend?

De weerstand bij externaliserende en internaliserende PDA'ers verschilt. Maar de combinatie van beide kan ook.

Externaliserend	Internaliserend
Uit instinctieve overlevingsreactie weerstand door fight, (flight),...	Uit instinctieve overlevingsreactie weerstand door flight, freeze: bevroren, blokkeren, in zichzelf keren, dissociëren
De stress en frustratie keert zich naar buiten: Sneller verbale of fysieke agressie uiten naar anderen	De stress en frustratie keert zich naar binnen: Zichzelf restricties opleggen (zoals bij ARFID) Zichzelf pijn doen zichzelf/eigendom naar beneden halen of blamen
Zichzelf bezighouden, zelf spelen of gereguleerd blijven zonder constante aandacht van buitenaf is moeilijker.	Kunnen zichzelf relatief goed bezig houden en (soms) reguleren.
Problemen worden al vroeg zichtbaar	Problemen worden op latere leeftijd pas zichtbaar (soms pas als tiener)

11. Hoe ziet hun vermijdingsreactie eruit?

Hoe ziet het eruit als zij weerstand vertonen?

Fight, flight, freeze en de andere reacties ken je al, maar in de eerste gradatie kan dat er ook uit zien als nonchalance “boeit me niet”, of zwijgen, afleiden, mopjes maken of excuses verzinnen (zie blauw en paars beneden in de piramide).

Dat betekent dat die persoon in erg hoge stress verkeert, namelijk levensgevaar voelt wanneer jij iets verwacht, terwijl wij denken dat die persoon ongeïnteresseerd is, of vrolijk want die maakt mopjes, of afgeleid of gewoon stil is. Let op, er is dus interne onzichtbare paniek.

De hiërarchie in deze vermijdingsstrategieën ziet er als volgt uit:



= meltdown (huilen), extreme vermoeidheid

= fysieke en/of verbale agressie

= weglopen, angsten

= shutdown of dissociëren

= controle terugnemen = levelen of equalizen

= zichzelf blokkeren, weigeren

= gehoorzaamheid = MASKEREN (+breakdown)

= onbeschrijflijke angst voelen

= Humor, clownesk gedrag, uitstellen, dichtklappen, zwijgen, gelatenheid tonen, fantasievlucht, shockerend sociaal gedrag, onderhandelen, bazig

= Afleiden, uitvluchten, excuses pijn/moe/ verlamd, wild

= Kalm, alles lukt

Bron afbeelding: PDA Society: A Guide to Pathological Demand Avoidance profile of Autism

De 3 herkenbare fasen van vermijding:

FASE 1: LICHT VERMIJDING

- ✓ AFLEIDING *vb: Kijk wat ik kan! Hoeveel mensen wonen er in China?*
- ✓ CLOWNESK GEDRAG *vb: zwieren met jas ipv aandoen*
- ✓ UITSTEL *vb: Ik ben nu nog aan het drinken, dus kan het nog niet doen.
Doen alsof ze je niet hoorden.*
- ✓ ONDERHANDELEN / DISCUSSIËREN *vb: Ik kan ook zonder schoenen. Doe 5 minuutjes langer.
Nog één snoepje.*
- ✓ UITVLUCHTEN *vb: Mijn benen doen pijn. Ik ben zo moe. Ik voel me niet goed.*
- ✓ ZEER WILD SPELEN OF BEWEGEN
- ✓ MASKEREN ("MASKING") *vb: Toch voldoen aan verwachting en over hun grens gaan.
Extra pleasen.*

FASE 2: ZWARE VERMIJDING

- ✓ ZICH TERUGTREKKEN IN ROLLENSPEL/ FANTASIE *vb: Willen benaderd worden als een diertje,
koning,... en die kan jouw vraag niet inwilligen*
- ✓ CHOQUEREND SOCIAAL GEDRAG *vb: Intimidatie door houding, vernedering,
choquerende gebaren of woorden gebruiken*
- ✓ BAZIG ZIJN
- ✓ ZICHZELF BLOKKEREN, DE MOGELIJKHEID ONTNEMEN *vb: zwijgen, Ergens onder geklemd gaan
liggen, verstoppen*
- ✓ GELATENHEID TONEN *vb: Boeit me niet, maakt mij niet uit, schouders ophalen*
- ✓ ABSURDE UITVLUCHTEN *vb: Ik kan niet meer lopen, ik ben lam.*
- ✓ ANGST VERTONEN DIE ZE NIET KUNNEN BESCHRIJVEN
- ✓ OVERDREVEN STIMMEN OF FIDGETTEN
- ✓ REGELRECHTE WEIGERING *vb: Nee, dat doe ik niet!*

FASE 3: INSTORTING/ AFSLUITING

- ✓ FYSIEKE OF EMOTIONELE PIJNING VAN ZICHZELF OF ANDEREN
- ✓ CONTROLE TERUGNEMEN *vb: door een pijnlijke opmerking, vernedering of geweld
t.o.v. de ander*
- ✓ VERNIELING VAN EIGENDOM
- ✓ EXTREME VERMOEIDHEID
- ✓ ONCONTROLEERBAAR HUILEN
- ✓ DEPRESSIE / ANGST

12. (Preventieve) hulpmiddelen om stress te doen dalen

Een kind met PDA gaat bij verwachtingen of eisen door een angst overmand worden die lijkt op een paniekaanval. Het is een overlevingsreactie die optreedt wanneer ze gaan slaan, schoppen, schelden, vloeken, bevroren... Zie dat gedrag ook echt als een paniekaanval. Dat helpt je om te weten wat deze persoon nodig heeft. Wat heb jij nodig wanneer je heel angstig bent? Bijvoorbeeld wanneer je bang bent dat je te laat gaat komen op je sollicitatie doordat je in de file staat? Wat heb jij dan nodig?

- Geruststelling
- Hulp
- Empathie
- Controle
- Duidelijkheid
- Zeker niet gestraft worden!

Maak er ook werk van dat je dat kind of die jongere met die paniekaanval ook deze dingen verschaft om het aan te kunnen.

De volgende (preventieve) hulpmiddelen kan je zelf inzetten om de stress van de persoon met PDA te laten dalen. Dat is wenselijk, want in hun eerste interne paniek en stress kunnen ze soms weinig of geen verwachtingen aan. Indien jij die stress kan laten dalen, zijn ze vaak eventueel wel in staat om iets te doen. Dan ontdooit het bevroren als het ware.

Het opvallende is dat je voor een groot stuk dezelfde strategieën kan inzetten om de vermijding tegen te gaan, dan dat zijzelf gebruiken bij hun vermijding, nl. afleiden, humor en onderhandelen. Toch zijn in de eerste plaats het laten dalen van de verwachtingen, het gebruik van declaratieve taal en regie en keuzes geven ook erg nodig om de stress bij hen laag te houden.

Verder helpen co-regulatie om de rust te bewaren, en werken fantasiespel en het oproepen van dopamine ook goed.

Eigen sociale strategieën

Zodra je de persoon beter kent, kan **jij hún eigen sociale strategieën gebruiken**:



1. **omgekeerde psychologie**, want het is logisch dat, wanneer hij die soep van jou *“niet mag opeten”* of *“het ábsoluut niet nodig is dat hij die opeet”*, de druk van de ketel is , de stress bijgevolg daalt en hij het wel aankan en zelfs wil opeten.
2. **Humor**: Bij velen helpen onnozele mopjes, onmiddellijk om de stress te doen dalen, opgelet, geen mopjes die hen beschamen, maar slapstick of absurde humor. Richt de humor tegen jezelf om hen niet te beschamen of triggeren.

3. **Afleiding:** Bij anderen en zeker de kleintjes kan je via afleiding veel bekomen.
4. **Fantasiespel:** gebruik hun fantasiewereld om hen zover te krijgen iets aan te kunnen. Bv. Gebruik de naam die ze zichzelf noemen of het dier dat ze vaak spelen en kruip in hun fantasiewereld rond het gevraagde, want zeg nu zelf: Zou je niet liever in bad gaan als papa zegt: *“Uwe hoogheid de prinses, uw gouden badschuim is reeds aanwezig en we zijn verblijd met uw intrede in het koninklijke water.”*
5. **Onderhandelen:** geef een pinkje toe aan de oorspronkelijke regeling en de stress daalt. Als een kind rebelleert dat hij maar 15 min. mag lezen, kan soms de 1 min. extra waarvoor ze bedelen voor hen al voldoende zijn om weer tevreden te zijn, want hún voorstel is aanvaard.

Andere belangrijke strategieën:



6. **Pick your battles:** kies je strijd en laat andere zaken varen. Zet die op de stapel voor later. Je hoeft niet alles meteen aan te pakken. Maak er dus ook geen gevecht van en laat het varen. Dat is oké dat jullie daar nu samen nog niet aan toe zijn. Werk stap voor stap en steek je energie in wat er écht toe doet. Zo ben je ook geloofwaardiger als je iets belangrijk vindt.
 - Maak een verwachting **onpersoonlijk**
 - Steek het op de **autoriteit**: *“Dat is echt jammer dat het bestuur van het zwembad nu beslist heeft dat iedereen om 18u uit het zwembad moet.”*
 - **Gebruik de My-Friend-John-techniek** (Vanroy): *“Een jongen die ik in de winkel zag, zocht voor zijn mama naar alle boodschappen. Dat vond ik cool om te zien.”*

7. Gebruik **declaratieve taal**: zodat het niet klinkt als 'moeten', maar als een aantrekkelijk idee. Verhul eisen (zie verder in bundel).
8. **Collaboratie of samenwerken:** geef hen keuze en controle en laat hen zelf oplossingen bedenken. Wees er niet te vlug in te zeggen dat het kind of de jongere dat niet kan. Hij of zij kan je nog verbazen.

9. Voeg een **dopamine- rush** toe: via een race, een wedstrijdje, een kwiselement, een uitdaging kan een vraag aantrekkelijker worden en de stress dalen door de toevoeging van iets nieuws of spannends. Bv. *“Ik ben benieuwd of jij je speelgoed sneller kan opruimen dan ik mijn boeken kan sorteren.”*
10. **Wees nabij:** Probeer aan te voelen hoe dicht ‘dicht genoeg’ is en er toch genoeg ademruimte overblijft. Toon begrip voor zijn of haar gevoelens en **bied co-regulatie**. De persoon ziet en voelt aan jouw regulatie hoe gerust hij of zij kan zijn. Gaat jouw stress de hoogte in? Dan is dat ook zo bij hem of haar. Praat rustig, straal kalmte en vertrouwen in jullie beide uit en maak niet té veel oogcontact. Toon de persoon door jouw houding dat alles oké is en goed komt. Leer hen dat er voor elk probleem een oplossing bestaat en dat jij “samen” met hem of haar dat gaat oplossen.
11. **Negeer het “levelen”/ equalizen:** Dit is zich terug op gelijke voet zetten, controle terugnemen bij het gevoel van verlies eraan. Dat kan zich uiten als verbaal of fysiek geweld of zelfs volledig negeren, maar is niet persoonlijk. Het is enkel een stressprobleem. Ga er niet op in, neem die beledigingen vooral niet persoonlijk, zeg niet *“Zo praat je niet tegen mij”* of *“Dat neem ik niet”* of *“Wat ben jij onbeleefd”*, want dit is niet persoonlijk en vooral niet intentioneel. Wees er niet boos over en negeer. Laat het gewoon voorbij gaan want de stress gaat dan sneller weg en je vermijdt escalatie.
12. Zeg indien mogelijk voor de activiteit dat je het sowieso maar **héél kort** gaat doen, nl. veel korter dan de activiteit echt duurt, en dat jullie dan sowieso kunnen stoppen als je niet meer wil. Doordat ze zien dat er op die korte tijd toch iets leuks gedaan werd en het stoppen “mag”, is het “moeten” weg en kunnen en willen ze vaak nog langer.
13. *Go with the PDA-flow:* laat alles rustig maar lopen zoals het loopt. Niets overhaasten, geen druk leggen, wat gebeurt, gebeurt. Lukt het niet? Geen probleem, dan gaan we terug of doen we het anders.

13. Andere efficiënte PDA-handvaten

- ✓ Geef het kind het gevoel dat jij er niet goed in bent en vraag om hun hulp. Zo kunnen zij zelfverzekerd en trots tonen wat ze kunnen.
- ✓ Haal de druk eraf, door extra tijd te geven
- ✓ Pick your battles. Indien iedereen veilig is, is het niet waard om over sommige dingen een discussie aan te gaan.
- ✓ Becomplimenteer enkel indirect:
 - door tegen iemand anders een compliment over hen te zeggen zodat zij het horen
“Papa/Schat, Liam heeft daarstraks een heel creatief idee gehad om”
 - door het tegen hun knuffel of huisdier te vertellen
“Woezel, dat is nogal knap dat Liam daar zoveel geduld voor gehad heeft, nietwaar?”
 - door niet het resultaat maar de gebruikte vaardigheden te becomplimenteren.
“Leuk dat jij die kleuren zo passend hebt uitgekozen” “Tof om te zien dat je bij de match zo goed rondkijkt om te weten wie waar staat zodat je kan passen.”
- ✓ Zorg altijd voor een exit plan
 - Een pauze geven
 - Even naar buiten als het te druk wordt
- ✓ Zorg op school (en ook thuis) voor een volwassene voor “dagstart” en “dageinde”: iemand waarbij ze ’s morgens even kunnen relaxen of bij kunnen inchecken als ze dat willen, en op het einde van de dag even hun bezorgdheden kunnen tegen vertellen.
- ✓ Basisnoden geven: honger, dorst, wc
- ✓ Geef hen een snack, drinken om hen weer in contact met hun lichaam te brengen
- ✓ Haal de omgevingsstimulatie weg
- ✓ Ga niet lichamelijk te dicht (= bedreigend door overlevingsangst)
- ✓ Ga even in een andere setting met je kind: andere kamer of buiten via hun bijzondere interesse
- ✓ Luister naar je kinds oplossing van het probleem
- ✓ Leg je telefoon neer of stop je activiteit: ze hebben gefocuste aandacht nodig

- ✓ Reageer kalm en neutraal
- ✓ Creëer een goede balans in voorspelbaarheid en zekerheid: voorzie voldoende spontaniteit en mysterie, spanning en verrassingen
- ✓ Laat hen een schema met schaal 1 tot 5 gebruiken om boosheid angst te uiten
- ✓ Laat hen een duimgradatie gebruiken om boosheid of angst te uiten
- ✓ Geef telkens keuzes: nood aan controle! Bv.: Wil je onder de douche of in bad?
- ✓ Bied soms wel pictogrammen of visueel ondersteuning, niet voor de routine of structuur, maar om de eis bij het schema te kunnen leggen i.p.v. bij jouzelf. Bv. "Het schema zegt het"
- ✓ Formuleer taakjes en klusjes als race voor die extra dopamine-boost. Bv: "Ik vraag me af of jij je speelgoed sneller kan opruimen dan ik mijn boeken gesorteerd krijg. "
- ✓ Leer relaxatie en fysieke activiteiten aan voor mentaal en fysiek welbevinden
- ✓ Creëer zelfbewustzijn zodat ze realistische verwachtingen van zichzelf leren hebben en zichzelf leren waarderen
- ✓ Geen straffen en time-outs, want die gooien olie op het vuur: de angst verhoogt, dus de weerstand ook
- ✓ Geen beloningen of stickers, want werkt averechts want geeft verwachting en legt druk.
- ✓ Sparen voor kopen (of krijgen) werkt wel, door dopaminenood, maar dat is een 'risky business'. Leg de verantwoordelijkheid voor hun geld steeds bij hen. Zo leren ze beslissen hoeveel ze willen overhouden voor een andere keer.
- ✓ Vraag niets bij het geven van keuze: toon 2 dingen en laat hen aanwijzen of gewoon zelf pakken
- ✓ Gebruik fascinatie/obsessie van kind om te motiveren/ interactie te verkrijgen

Tips van een meisje met PDA

Auteur Jane Sherwin schreef het boek *“My daughter is not naughty”*, hetgeen inzicht geeft in de uitdagingen die het opvoeden van een kind met PDA met zich meebrengt en advies en ondersteuning geeft. Het richt zich op het begrijpen van het kind en hoe hij of zij de wereld ziet.

De volgende tips werden als helpend en efficiënt ervaren door haar dochtertje Molly zelf. Zij vertelt wat helpt en belemmert in haar leven met PDA:

DON'TS

- ❖ *Betuttel me niet, behandel me niet uit de hoogte*
- ❖ *Geef geen directe bevelen*
- ❖ *Geef geen ultimatus*
- ❖ *Zeg geen dingen die vanzelfsprekend zijn*
- ❖ *Vuur niet teveel vragen af*
- ❖ *Zorg dat ik niet móet antwoorden of reageren*

DO'S

- ❖ *Bouw een relatie met me op, geef vertrouwen, begrijp me*
- ❖ *Praat over zaken die mij interesseren*
- ❖ *Praat tegen mij als een gelijke*
- ❖ *Geef mij keuzes*
- ❖ *Snap dat ik wel wil, maar mijn angst me blokkeert*
- ❖ *Pik mijn interne angstsignalen op en laat me dan*

14. Wat doen bij meltdowns (= paniekaanval)?

Pre-meltdown denken

Door je kinds kleinere window of tolerance zijn we best voorbereid voor wanneer de stress stijgt en het fout loopt. PDA is breingerelateerd en het kind gaat onveiliger gedrag kunnen vertonen. Daardoor heb je een crisisplan nodig.

Thuis

- Waar kunnen de brussen heen als het onveilig wordt?
- Heb ik alle breekbare en scherpe spullen weggeborgen?
- Zijn de kostbare/ dierbare spullen van de brussen in veiligheid en buiten handbereik?
- Wees erop voorbereid dat ze na verlies van controle, autonomie of bij schaamte equalizing/ levelling komt

Op verplaatsing

- Hebben we een exit plan als het niet meer lukt?
- Hebben we snacks, water, zonnebril, oordopjes/koptelefoon (indien wenselijk voor kind), enz...?
- Ben ik erop voorbereid het oké te vinden om naar huis te gaan wanneer iedereen het nog leuk vindt?
- Kan mijn kind aangeven wanneer die het niet meer aankan?
- Hoe weet ik of mijn kind niet volledig overprikkeld is?

Inchecken bij je kind

Een weinig veeleisende manier om hen zelfs in het openbaar te vragen hoe het gaat, is hen een duimpje te laten geven om te tonen of het hen nog lukt. Zodra het duimpje lager dan halverwege staat en zeker wanneer naar beneden, is het eventueel tijd om naar huis te gaan. Gebaar hen zelf een duimpje dat van boven naar beneden gaat en terug met opgetrokken wenkbrauwen zodat ze kunnen antwoord geven met hun duimpje. Ook kan je deze duimpjes laten gebruiken om hen achteraf te laten vertellen hoe iets meegevallen was indien ze niet graag woorden gebruiken.



Stresssignalen

- Zeg “je bent veilig”, “ik ben hier”, “ik ben bij je”
- Praat minder! Geen eisen, geen vragen.
- Relax je gezicht (probeer geen uitdrukking te tonen)
- Geen oogcontact meer
- Vertraag alles
- Buk je op hun hoogte, of op de grond (dan ben je geen bedreiging), enkel als het veilig is
- Vermijd transities, niets wegnemen waar ze op fixeerden
- Pas je eis aan of leid hen af (eventueel via op jezelf gerichte humor)
- Vermijd verdere eisen
- Geef aan dat je hen begrijpt
- Stel hen gerust en bevestig in hun gevoel (knuffel, medevoelen met daden en woorden)

Tijdens meltdown

- Bedreig hen niet – roep niet
- Leid hen af
- Wees flexibel
- Zeg niets persoonlijks
- Blijf kalm
- Gebruik een gelijke machtsverhouding
- Onderhandel niet
- Wees flexibel
- Crisisplan indien nodig
- Kijk snel voor breekbare item
- Stel gerust: *Je moet dit niet alleen doen, ik ben bij jou, we kunnen dit samen doen, ik kan samen met jou, ik kan hier bij jou blijven, even samen zitten.*
- Leid rustig naar hoek of naar hun kamer, voelt veiliger ipv rondlopen en alles omgooien
- Niet aanraken tenzij noodzakelijk
- Laat weten indien je hen gaat aanraken
- Geen logica gebruiken! Ze horen geen taal
- Luister wanneer ze zeggen: *ik wil niet dat die hier is, ik wil niet dat die kijkt, ik wil niet....*
- Lichaamstaal: geen gebalde vuisten, zachte houding
- Niet te snel veronderstellen dat het voorbij is, enkele min. langer veilige nabijheid bieden dan je denkt. (waterkoker analogie)

Na meltdown

- Help jezelf te leren identificeren: de signalen leren kennen die tot ontploffing leiden
- HERSTEL = Hou het bespreken of terugblikken kort en veilig: *“Dat was niet leuk voor jou, ik hou van jou. Echt niet leuk voor jou. Ik zorg ervoor dat je je veilig voelt.”*
- Ik weet dat jij nooit een stout kind bent, nooit. Ik weet dat jij flink bent, sowieso.

Als een kind ziek is, geef je hen ook meer hulp, nabijheid, iets lekkers eten of drinken, dat is wat je doet om te ondersteunen. Ook na meltdown.

Als reset: kalmerende activiteit voor een frisse start: tekenen, sensorisch speelgoed, favieriete serie, rustig met huisdier spelen indien je kind ervoor open staat.

Je bent niet gewoon aan het opvoeden, je bent aan t zorgen voor een kind met beperking en dat is zo onzichtbaar wanneer jouw kind slim en mee is. Anderen zien het niet, maar jij voelt het.

15. Hoe gebruik ik declaratieve taal?

Door het gebruik van declaratieve (en dus niet directieve) taal, gaat jouw vraag of uitspraak voor de persoon met PDA niet klinken als 'moeten', maar als een aantrekkelijk idee. Zo verhul je dus eisen en doe je de stress niet stijgen. Dan is er toch een grotere kans dat de persoon je vraag, uitspraak of verwachting aankan.

1. Praktijkvoorbeelden: onpersoonlijk maken

OMBUIGING NAAR TWIJFEL OF GEVOEL BIJ JEZELF WAARDOOR NIEUWSGIERIGHEID VOLGT

- *Ik ben niet zeker of je wil....*
- *Ik ben niet zeker of....*
- *Ik vraag me af of...?*
- *Laat me weten wanneer we best....*
- *Wie zou het eerst..., denk je?*

STELLING/ STATEMENT/ BEMERKING

- *(Het eten staat er) als je wil.*
- *Ik ga (eten. Er staat eten op tafel) als je ook wat wil.*
- *Ik ga (mijn schoenen aandoen om naar buiten te gaan). Moest je mee willen?*
- *Ik ga (mijn tanden poetsen. Jouw borstel ligt hier) ook als je wil.*
- *Het is frisjes, ik ga mijn jas aandoen.*
- *Hier ligt je jas.*
- *Ik zie dat... (er sokken liggen, de wijzer op 8 staat,...)*
- *Ik zie dat/ heb gemerkt dat ik (nieuwe kleren nodig heb). Ik vraag me af of jij ook....?*

AUTORITEIT GEBRUIKEN

- *De weerman zei dat het nog echt jassenweer is vandaag.*

VOORZICHTIGE JA/NEE-VRAAG OF OPEN VRAAG DIE LEIDT TOT ACTIE

- *Wat denk je van....?*
- *Wil jij ook....?*
- *Kan ik je helpen met.....?*
- *Wat weet je als je dit ziet?/ Waar wou je aan denken als je dit ziet?*

Indien je merkt dat een vraag met 'jij' erin teveel van hen vraagt, laat je die varen.

2. DECLARATIEVE TAAL: Alternatieven voor negatie of nee

NEE VERMOMMEN ALS JA

- *Wat een geweldig idee, (weet je, ik heb nu geen centjes bij, ik kan nu niet,...), maar we gaan eens kijken / laten we eens kijken wanneer we dat kunnen inplannen.*
- *Herinner mij daar zeker nog eens aan dat we dat doen!*
- *Goede vraag! Laat me eens nadenken over een hondje kopen en dan bekijken we eens of we zoiets kunnen doen. Laten we eens kijken of we met een vis kunnen starten om te zien hoeveel erbij kijken komt.*
- *Oh zeg, ik zou je graag een ijsje gaan halen nu, maar ik moet nu gaan werken, dus we zullen volgend weekend gaan.*
- *Vertel jij ons hoe we dat kunnen doen, en dan doen we dat volgende keer.*

AUTORITEITSFIGUUR DE VERANTWOORDELIJKHEID OF SCHULD LATEN DRAGEN

- *Jammer dat de baas van het zwembad in de wildwaterbaan nog altijd geen kinderen – 8j toelaat.*

UITLEGGEN EN ALTERNATIEF BIEDEN

- *Ik begrijp dat je een snack wil, maar we gaan dadelijk eten, dus bewaar die maar voor vlak erna.*
- *Je kan nu al een lekker appelsap drinken óf een ...*
- *Ik begrijp dat je nog wat tv wil kijken, maar te veel tv kijken is niet goed voor je ogen, kom je (alternatief A) doen of (alternatief B)?*
- *Ik begrijp dat je het leuk vindt met de stok te slaan, maar de andere kindjes worden bang nu dat ze pijn krijgen. Kan je zachter met wat anders spelen?*
- *Ik begrijp dat je graag dat treingeluid maakt, want dat is plezant, maar dat doet pijn aan mijn oren. Kan je (alternatief A) of (alternatief B) doen?*
- *Hmm, normaal is autorijden voor volwassenen maar misschien kunnen we kijken of we ook zoiets kunnen doen, zoals een go-cart bijv.*
- *Vandaag is dat niet gemakkelijk, want we hebben nu geen tijd, maar morgen misschien.*

TONEN DAT JIJ HET ZELF OOK ECHT ERG EN VERVELEND VINDT

- *Ik vind het echt jammer/ stom/ Ik ben echt verdrietig dat we dat nu niet kunnen doen. Jij ook?*
- *Je mag ook boos zijn, want ik ben dat ook.*
- *Laten we eens springen en boze geluiden maken /tekenen om ervan af te geraken.*
- *Niet leuk, he, dat we dat niet kunnen doen! Echt jammer!*

3. DECLARATIEVE TAAL: praktijkvoorbeelden voor transities

16. Aanpassing aan draagkracht van kind

Er is een verschil tussen welke vaardigheden een kind bezit, nl. wat het fysiek kan (= kunnen) en wat het mentaal kan (= aankunnen). Wanneer jij bijvoorbeeld perfect weet hoe je ramen moet wassen en je kan dat zelfs redelijk goed, toch is het zo dat je na een drukke werkdag het ook misschien niet meer aankan om op die avond nog al je ramen te gaan wassen. *Ik kan dat, maar ik kan het nu niet aan.*

Bij je kind is dat net zo. Het kán vele zaken zoals schoenen aandoen en boekentas maken, maar kan die nu niet áan.

We kijken dus best naar de draagkracht van het kind om te weten wat we kunnen verwachten. Wat kan hij of zij nu aan?



Hierbij is het belangrijk dat je weet dat de tolerantie/ draagkracht of stresslevel van de persoon met PDA elke dag kan wijzigen (zie figuur met wijzertjes op volgende blz). Vandaag kan hij of zij meer aan, morgen misschien minder. Maar ook kan dat elk uur en zelfs elke minuut veranderen. Door een bepaalde situatie, gebeurtenis, vermoeidheid, over-onderprikkeling, onduidelijkheid, enz... kan de stress namelijk erg snel stijgen.

Bijgevolg verhoogt de weerstand en kunnen er best op die momenten minder verwachtingen gesteld worden om de stress te verlagen. Pas als de stress weer lager is, is er ruimte voor nieuwe vragen of het eerder gevraagde.

DRAAGKRACHT KIND



Lage tolerantiegraad



Hogere tolerantiegraad

VERWACHTINGEN OUDER/BEGELEIDER



→ verlaag je verwachtingen



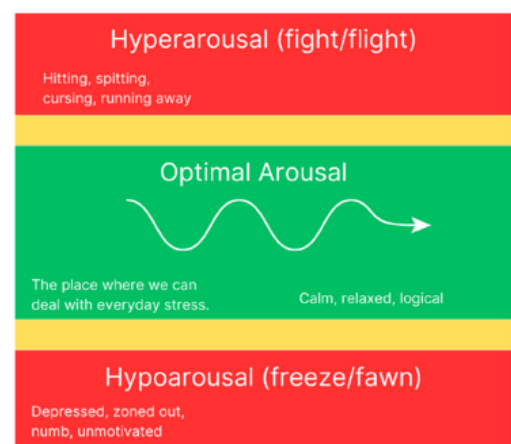
→ sommige verwachtingen kunnen gesteld worden

Window of tolerance

Elke persoon heeft een 'window of tolerance' (tolerantievenster). Dat is een denkbeeldig raam van optimale arousal of optimale activatietoestand van het zenuwstelsel waarbinnen zijn stress fluctueert. Op de groene windows op figuren hieronder zie je de stress die een persoon aankan.

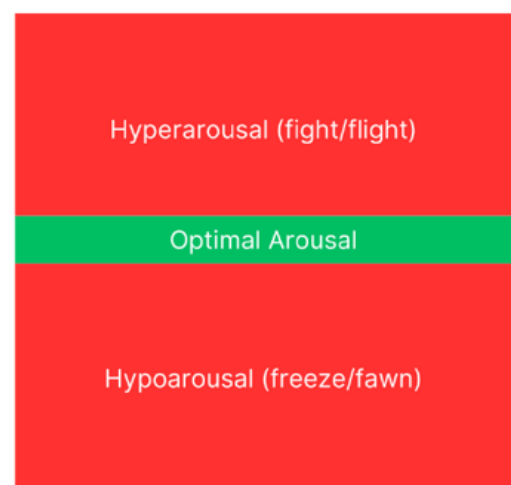
Wanneer de stress meer wordt dan je kind aankan, schiet die buiten hun raampje en je kind raakt gedysreguleerd. Hij of zij kan niet meer helder denken en hun lichaam gaat in overlevingsstand, nl. naar een mogelijke overlevingsreactie. (Zie geel en rood op figuren). Ze zijn dan in hyperarousal als ze gaan vechten of vluchten of kunnen ook in hypoarousal gaan indien ze gaan bevriezen of pleasen.

Sociaal-emotioneel zak je qua ontwikkelingsniveau op dat moment. Dat betekent dat je meer nabijheid, meer geruststelling en vaak ook meer aangename prikkels (zachte muziek, zachte stofjes, zachte aanrakingen, zachte stem, gedimd licht, wiegen, sussen,...) nodig hebt. Ook tot je standaard communicatieniveau heb je in die overlevingstoestand geen toegang meer. Misschien kan je kind op dat moment niet meer spreken en enkel nog maar grommen, piepen, 'eh' roepen, gillen of huilen.



Bron: Lindsay Flanagan - hiveparents.com

Iedere persoon zijn tolerantieverster heeft een andere grootte. Sommigen kunnen veel stress aan voordat ze eruit schieten (figuur hierboven, sommigen minder (figuur hieronder). Doorgaan ligt het basisstressniveau van kinderen met PDA vrij hoog omdat ze regelmatig verwachtingen voelen die ze moeilijk aankunnen, waardoor hun raampjes vaak erg klein zijn. Dat betekent dus dat de mogelijkheid tot buiten je raam gaan, in overlevingsstand gaan, erg waarschijnlijk en logisch is bij vermeerderde stress.



Bron: Lindsay Flanagan - hiveparents.com

17. Collaboratieve oplossingen

Graag gebruiken we voor deze doelgroep een methodiek die werkt om iemand met PDA zelf oplossingen te laten verzinnen voor tekortkomende vaardigheden of voor probleemsituaties. Doordat ze die oplossing zelf hebben bedacht, staan ze ervoor open, want ze voelen voldoende controle en keuze, dus genoeg autonomie.

De methodiek **“proactieve collaboratieve oplossingen (CPS)” via de Plan B-methode van Dr. Ross Greene** is een aanrader te gebruiken. Deze gaat ervan uit dat *“alle kinderen en jongeren het goed doen als ze dat ‘(aan)kunnen’.*” Elk kind wil graag meewerkend zijn en zijn best doen, maar bezit soms niet de vaardigheden om dat te kunnen bereiken. Naar die tekortkomende vaardigheden kijkt Ross Greene in zijn boek.

Zijn methodiek is niet-auti-specifiek, maar gaat ervan uit dat de persoon met PDA proactief (!) een oplossing bedenkt voor een probleem voortkomend uit een tekortschietende vaardigheid, en dat samen met jou, als gelijken. Zo wordt er volledig vanuit het perspectief van de persoon zelf naar het probleem gekeken en de persoon mag oplossingen aanreiken met behulp van jouw inzichtelijke vragen en hulp bij inzichten.



Hoe werkt de Plan B-methode?

De collaboratieve proactieve Oplossingen (CPS) of Plan B-methode blijkt vaak bij kinderen en jongeren met PDA erg efficiënt. De reden daarvoor is omdat deze methodiek uitgaat van de regie van de persoon. Het is hijzelf die samenwerkt met de ouder om oplossingen te verzinnen. De persoon is dan a.h.w. gelijk aan de ouder en dat is iets waarvoor kinderen en jongeren met PDA heel gevoelig zijn. Als ze die gelijkheid zelf niet voelen wordt er ‘gelevelled’ en dat gebeurt vaak op manieren zoals verbale of fysieke agressie. Dus die gelijkheid is bij deze methodiek een pluspunt. Ook wordt er geluisterd naar de ideeën en belemmeringen van de persoon zelf, zodat hij ook gehoord wordt en zich belangrijk mag voelen. Dat alles gebeurt voordat de situatie zich voordoet waardoor een proactieve methode zorgt voor een positief klimaat.

Wat in het boek de Plan A-methode genoemd wordt, is de autoritaire methode waarbij jij een eenzijdige oplossing voorstelt waaraan de persoon zich dient te houden, bv. *“Als je niet in de douche gaat, krijg je geen verhaaltje.”* Omdat plan A vaak niet werkt, en vooral bij explosieve inflexibele kinderen en jongeren, ontwikkelde Ross Green PLAN B-methode.

Die plan-B methode gaat ervan uit dat je proactief een oplossing bedenkt samen met het kind of de jongere, als gelijken. Het kind of de jongere mag oplossingen aanreiken met behulp van jouw inzichtelijke vragen en hulp bij inzichten. Dat proactieve plan wordt in het boek tot in detail uitgewerkt met praktische voorbeelden.

Stap 1: empathie: *“Het valt me op dat...” “Ik merk dat...”*

Dan enkele handvaten bij verschillende soorten antwoorden van de kinderen en jongeren:

- Bij weerstand *“Je mag daar niet over praten, ik wil jou niet horen, ik ga niks zeggen!”*, herhalen van hun verzet en vertellen dat je hen gewoon wil begrijpen en beschermen en dat ze inderdaad...(spiegelend herhalen).
- Bij zwijgen zeggen dat hij inderdaad er nog nooit heeft over kunnen nadenken dus dat hij zijn tijd mag nemen.
- Bij het feit dat de persoon aangeeft dat hij het zelf geen probleem vindt, dan ga je spiegelend luisteren en meer info vragen, vb. vragen of hij er wat meer over wil vertellen.
- Als hij er niet over wil praten, ga je vragen waarom hij er niet over wil praten en in vertraagd tempo kijken of er toch niet meer info te verkrijgen valt.

Stap 2: Indien je wel een antwoord krijgt, kan je vier strategieën toepassen:

- spiegelend luisteren en uitleg vragen
- de WWWWH-vragen stellen
- vragen waarom hij denkt dat het probleem zich bij bepaalde omstandigheden wel en in andere omstandigheden niet voordoet
- vragen wat hij er zelf over denkt vanuit zijn standpunt
- het probleem in kleinere delen opknippen.

Praktijkvoorbeeld

Specifiek het struikelblok met het wassen, kan er bv. als volgt uitzien:

Ouder: "Ik merk dat je je niet graag in bad/ douche gaat... Ik vraag me af hoe dat komt?"

PDA'er: "Ik haat in bad gaan!"

Ouder: "Ja, ik merk dat je het echt niet leuk vindt. Enig idee wát er niet leuk is?"

PDA'er: "Haren wassen is bah!"

Ouder: Wat precies bij haren wassen is bah?

PDA'er: "Ik vind het niet leuk dat mijn haren de andere kant op gaan als je die wast."

Ouder: "Oke, dat snap ik. Wat zouden we kunnen doen om dat beter of wel leuk te maken? Ik ben aan het nadenken, maar ik heb jouw creativiteit nodig want ik vind geen oplossing."

OPLOSSING VAN PDA'ER WAAR OUDER MEE AKKOORD IS:

PDA'er: "Mogelijk antwoord A: "Als ik mijn haren zelf was!"

Ouder: "Oke, super, dan mag jij je haren zelf wassen vanaf nu. Waw, wel goed idee van jou. Dan is het plots opgelost!" (ouder geeft high five)

OPLOSSING VAN PDA'ER WAAR OUDER TOCH EEN ANDER ANTWOORD WIL VERKRIJGEN:

PDA'er: Mogelijk antwoord B: "Als we mijn haren niet meer wassen!"

Ouder: "Dat is inderdaad leuk en goed bedacht. Toch kan dat gaan jeuken. Ik vraag me af hoe we dat wassen zelf leuker kunnen maken....?"

PDA'er: "Door telkens een ijsje te eten erna!"

Ouder (blij met een oplossing maar enkel de ijsjesoptie is te beperkend, dus vraagt door): "Oké, goed plan! Iets lekkers na de haren wassen dus? Wat kan er nog allemaal lekker zijn? Een ijsje of....?"

PDA'er: "Chocolade of snoepje, ja, lekker!"

Ouder: "Oke, wat ben je creatief! Goed dat ik je hulp vroeg. Knap bedacht." (ouder geeft high five)

18. Ontstaansgeschiedenis van PDA

- ❖ 1980: Professor en Britse kinderpsychologe Elizabeth Newson (VK) introduceert de term Pathological Demand Avoidance. In haar onderzoek identificeerde zij een groep kinderen die met ASD vergelijkbare moeilijkheden hadden en tevens alledaagse taken, vragen en eisen in extremis vermeden. Ze kwam tot deze indeling omdat ze merkte in haar praktijk dat sommige van haar cliënten een duidelijk cluster van eigenschappen leken te delen zoals enerzijds de extreme vraagvermijding en anderzijds ook kenmerken als behoefte aan controle, sociaal gefocust zijn en angst.
- ❖ Jaren 1994-2000: De DSM-4 diagnostische handleiding noemde vier afzonderlijke vormen van autisme: autistische stoornis, de stoornis van Asperger, desintegratieve stoornis bij kinderen of de allesomvattende diagnose van een pervasieve ontwikkelingsstoornis die niet anders is gespecificeerd (PDD-NOS). Newson en haar team zagen dat PDA, zoals zij het begrepen, voldeed aan de diagnostische criteria voor PDD- NOS.
- ❖ 1997 Opstart website PDA Society (VK): platform met info, ondersteuning en trainingen
- ❖ 2003 Professor Elizabeth Newson (VK) stelt voor dat Pathological Demand Avoidance als aparte categorie erkend wordt, in plaats van in de PDD- NOS groep geclassificeerd te worden.
- ❖ 2008 “The National Autistic Society” (VK) publiceert informatie over PDA op hun website
- ❖ 2011 Eerste conferentie met PDA als focus door “The National Autistic Society” (VK)
- ❖ 2012 Publicatie van “the National Autism Standards guidance” m.b.t. PDA
- ❖ Vanaf 2013: De DSM-5 introduceerde de overkoepelende diagnose van autismespectrumstoornis (ASS), in plaats van de vier typen van de DSM-4. De criteria voor de nieuw uitgevonden diagnose van een autismespectrumstoornis zijn levenslange sociale communicatieverschillen en rigide denken.

Het team van Newson was opgelucht omdat de DSM-5 het mogelijk maakte dat PDA werd gediagnosticeerd binnen het Verenigd Koninkrijk, nog niet binnen België, als gedragsbeschrijving binnen ASS-diagnoses.

De autistische gemeenschap was ook blij omdat het concept van één enkel ‘autismespectrum’ paste bij hun visie dat autisme één enkele aandoening was.

De autis megemeenschap was er echter niet tevreden dat PDA een subtype van autisme werd genoemd, omdat dit voelde als een terugkeer naar de onverlichte en verdeeldheid zaaiende DSM-4. De introductie in de DSM-5 van de ene overkoepelende autismespectrumdiagnose wekt ongetwijfeld de misleidende indruk dat alle omstandigheden die aan de criteria voldoen in essentie identiek zijn.

Een minder verwarrende en nauwkeurigere overkoepelende diagnose zou ‘neurodivergente spectrumaandoening’ kunnen zijn.

- ❖ 2014 Oprichting “PDA Society” (voorheen PDA Contact Group, opgericht in 1997) (VK)
- ❖ 2015 “The National Autistic Society” (VK) erkent op haar website dat PDA onderdeel uitmaakt van het Autistisch Spectrum
- ❖ 2016 “The PDA Society” krijgt ‘charity status’ en wordt bij de wet erkend als liefdadigheidsinstelling
- ❖ 2019 Julie Segers schreef een masterproef over PDA bij promotoren prof. Ilse Noens en dr. Liz O’Nions en won de Vlaamse Scriptieprijs 2019
- ❖ 2021: (pseudoniemen) Kelly en Izzy Moneypenny begonnen met het op de kaart zetten van PDA in Nederland en België. Ze creëerden de Facebookgroep “PDA België & Nederland (Pathological Demand Avoidance)” waarin reeds 1800 mensen hen vonden.
- ❖ Even later richtten Kelly en Izzy samen met Myneke ter Maat (auteur van nuttige infosite rond PDA: ploeteren.nl) de website pdabelgienederland.org op die sindsdien als Nederlandstalige zijarm van de PDA Society van het VK fungeert.

19. Diagnostisering in België en Nederland

Vraagvermijding op zich zien we in mensen met autisme, maar ook in neurodivergente niet-autistische individuen.

Pathologische vraagvermijding daarentegen is een profiel binnen het autisme. Aangezien in de DSM-5 of de ICD-10 de twee belangrijkste classificatiesystemen voor psychische stoornissen) geen verschillende types meer vermeld worden, kan er geen officiële diagnose met PDA-profiel gesteld worden.

Ondanks dit en de afwezigheid van overeengekomen diagnostische criteria voor PDA en de beperkte onderzoeksbasis, gebruiken artsen deze term toch steeds meer om kinderen te beschrijven die binnen dit profiel passen.

Om die reden werd in de DSM-4 de diagnose van deze groep mensen onder de noemer PDD-NOS geplaatst en nu gewoon onder autisme (of ook vaak verkeerdelijk onder de diagnose van de gedragsstoornis ODD, oppositional defiant disorder door haar gelijkenissen in gedrag bij PDA).

In België zelf wordt PDA vaker opgemerkt en erkend, maar nog steeds relatief weinig als profiel vermeld in een diagnostisch verslag. Er is nog discussie binnen de autismedegemeenschap over de waarde en zin van PDA als profiel. Waar iedereen het wel over eens is, is dat er meer en breder onderzoek dient te gebeuren aangezien het nog steeds te algemeen of aan een te lage kwaliteit gebeurde.

In het Verenigd Koninkrijk is er wel professionele psychiatrische erkenning en wordt PDA officieel gediagnosticeerd binnen het gebied van autisme en als apart profiel erkend. Ondanks die groeiende nationale erkenning van PDA binnen het VK en de verhoogde aantal verwijzingen naar CAMHS (vergelijkbaar met CGG in België), wordt deze term toch nog niet opgenomen in de diagnostische handboeken zoals DSM-5. Tenslotte blijkt het onderzoek nog te gering en blijft de kennis rond PDA nog te gelimiteerd.

Ondanks de niet-officiële erkenning van dit profiel is het een belangrijke houvast voor hulpverleners, begeleiders en ouders. Zij kunnen eindelijk bij vaststelling of vermoeden van PDA bij een kind of jongere gebruik maken van de PDA-handvaten, hetgeen essentieel is aangezien de autisme-hulpmiddelen hier vaker niet werkend of helpend zijn.

20. Boeken- en multimediatips:

Boeken:

- “Declarative language handbook” en “Declarative Language and Co-Regulation” door Linda K Murphy
- Dr. Ross Greene boek “Het Explosieve kind” over collaboratie en samenwerken voor probleemoplossing samen met het kind of de jongere (voor hulpverleners of ouders)
- “Beyond Behaviours” door Mona Delahooke, Ph.D.
- “Understanding Pathological Demand Avoidance in children - A Guide for Parents, Teachers and Other Professionals” door Margaret Duncan (voor hulpverleners)
- “Helping your child with PDA live a Happier Life” door Alice Running (voor ouders)
- “PDA by PDAers - From Anxiety to Avoidance and Masking to Meltdowns” door Sally Cat
- Over Inner work:
 - o „The Mindset Mindset“ door Alfie Kohn
 - o „The whole-Brain child“ door Dan Siegal
- “Low demand parenting” door Amanda Diekman (voor ouders)
- “Self-Reg” door Stuart Shanker (stressfactoren opsporen en leren elimineren)
- “My Daughter is not naughty” door Jane Sherwin

Nuttige websites, Instagram en Facebook pagina's:

- Kenniswebsite PDA België en Nederland op <https://pdabelgienederland.org/>
- Blogs en informatie over PDA op Ploeteren.nl
- De PDA Society (VK) op <https://www.pdasociety.org.uk/>
- Naslagwerk in het Nederlands over PDA: hetautonomekind.nl door Esther Wijngaards
- Strategieën en website van Dr. Ross Greene: <https://livesinthebalance.org/>
- PDA info via blogs en memes op <http://www.sallycatpda.co.uk/>
- PDA-blogs, info, community op hiveparents.com
- Website met info over zelfregulatie: Self-Reg by Stuart Shanker <https://self-reg.ca/self-reg-101/>
- TILT parenting: tiltparenting.com
- “At peace parents” door Ph.D. Casey Ehrlich
- “Neurowild” door Emily Hammond
- Blogs door Mona Delahooke, Harry Thompson of Kristy Forbes

21. Informatie over Praktijk Spectrumhulp

Schrijver infobundel

Dit werk is geschreven en gedocumenteerd door Tanya Daniels, oprichtster van Praktijk Spectrumhulp.

Begeleiding

Binnen praktijk Spectrumhulp worden ouders van kinderen en jongeren met autisme, PDA en/of ADHD begeleid. Er wordt zowel informatieve als praktische ondersteuning geboden in de vorm van psycho-educatie rond autisme, PDA en ADHD en praktische handvaten en hulpmiddelen voor ouders om het basistressniveau van het kind te verlagen, waardoor de thuissituatie (en ook eventueel schoolse situatie) makkelijker hanteerbaar wordt en er rust kan gecreëerd worden voor ieder lid van het gezin.

Presentaties, opleidingen en trainingen

Wil je graag je personeel binnen jouw centrum informeren rond PDA of zelf een training volgen om je te vervolmaken in dit profiel? Neem dan even contact op voor mogelijkheden tot presentaties, opleidingen en trainingen en bijhorende tarieven.

Contact

Meer informatie of begeleiding kan verkregen worden via het contactformulier op de website spectrumhulp.be of via een e-mailtje naar tanya@spectrumhulp.be