

Pathologisch vraag vermijdend syndroom (PDA)

Hoewel het profiel van de ontwijkende vraag relatief zeldzaam is gebleken bij mensen met autisme, is het belangrijk om het profiel te herkennen en het afwijkende gedrag te begrijpen zoals het gevolgen heeft voor de manier waarop die persoon het best wordt ondersteund.

Mensen met PDA hebben een ingebouwde aandrang om alles onder controle te hebben en vermijden eisen en verwachtingen van anderen, omdat ze daar extreem angstig van worden. Ze verzetten zich zelfs tegen een verzoek met betrekking tot dingen die ze leuk vinden. Soms zijn ze oppervlakkig vriendelijk, maar houden zich niet aan ongeschreven sociale regels.

Mensen met een profiel van de ontwijkende vraag hebben veel steun nodig. Hoe eerder dan de erkenning van PDA komt, hoe vroeger voldoende en juiste steun kan worden gegeven.

"De manier waarop ik voel is dat ik in mijn kleine zeepbel ben waar alles OK is. Daar is alles rustig en vast en onder controle. En vervolgens via een deur is er een grote zwarte put waar ik alles ingooi wat moeilijk is en dat me overkomt. En na verloop van tijd vult de put zich op met dingen. Wanneer de put vol is kan ik er niets ingooien en ik kan niet functioneren totdat ik tijd heb op mijn eigen dingen door te denken. Dit kan dagen of weken duren. Het kan ook maanden duren om de put te vullen, maar zodra het vol is het ook helemaal vol."

Sommige strategieën die meestal gebruikt worden om effectief om te gaan met mensen in het autismespectrum (zoals het gebruik van routine, voorspelbaarheid en structuur) moeten aanzienlijke aanpassing ondergaan, want mensen met PDA reageren beter op een minder directe manier en meer op samenwerkingsverbanden.

Vermijden van confrontatie, met behulp van een uitnodigende aanpak om emotioneel welzijn en veerkracht te bevorderen zijn aan te bevelen.

De kenmerkende eigenschappen van een profiel van de ontwijkende vraag omvatten:

- weerstaat en vermijdt de gewone eisen van het leven;
- sociale strategieën gebruiken om iets te voorkomen, bijvoorbeeld afleidend, waardoor excuses gemaakt worden;
- gezellig lijkt, maar het ontbreekt aan inzicht;
- ervaringen van buitensporige stemmingswisselingen en impulsiviteit;
- comfortabel in het rollenspel en voorwendsels geven;
- obsessief gedrag, dat vaak op andere mensen gericht is.

Mensen met dit profiel kunnen beheerst lijken en te domineren, vooral wanneer ze zich angstig voelen. Echter, ook kunnen zij raadselachtig en charmant zijn wanneer ze zich veilig en in controle voelen. Het is belangrijk te erkennen dat deze mensen een verborgen handicap hebben.

Mensen met een PDA-profiel kunnen een beter sociaal begrip lijken te hebben en communicatieve vaardigheden dan anderen op het autismespectrum, en vaak kunnen ze dit gebruiken in hun voordeel. Zij hebben echter wellicht geen goed inzicht in sociale kwesties hoewel het wel zo lijkt.

Volgens het Elizabeth Newson centrum hebben veel mensen met een PDA gedrag profiel een passieve vroege geschiedenis. Dit betekent dat als zuigelingen, zij:

- niet te bereiken waren;
- lieten speelgoed liggen;
- keken alleen maar;
- waren traag in het bereiken van mijlpalen.

Als een kind groeit, en meer van ze wordt verwacht, kunnen ze beginnen met te sterk bezwaar maken en normale eisen te weerstaan. Een paar weerstaan al actief vanaf het begin - alles is op hun eigen voorwaarden.

Veel ouders van kinderen met een profiel van de ontwijkende vraag vinden dat zij ten onrechte beschuldigd worden van slechte opvoeding door een gebrek aan begrip. Deze ouders moeten veel steun krijgen, als hun kinderen met ernstige gedragsstoornissen uitdagingen kunnen presenteren.

Het belangrijkste kenmerk van het profiel van de ontwijkende vraag is een hoog niveau van angst wanneer eisen worden gesteld. Vraag vermijden kan worden gezien in de ontwikkeling van kinderen, met inbegrip van die op het autismespectrum. Het is de omvang en het extreme karakter van dit vermijden, samen met tonen van sociaal gedrag, dat leidt tot het wordt beschreven als 'pathologisch' schokkend.

Eisen bevatten mogelijk een suggestie dat het tijd is om op te staan, uit te gaan of lid worden bij een activiteit.

Soms is het een suggestie gedaan door een ander die kan worden gezien als een vraag. Dit is zelfs het geval wanneer de persoon lijkt te willen doen wat door een ander is gesuggereerd. Vermijden lijkt hun grootste sociale en cognitieve vaardigheid en de strategieën die ze gebruiken zijn hoofdzakelijk sociaal strategisch.

Deze kunnen omvatten:

- de persoon die vraagt van de vraag af te leiden
- erkenning van de vraag, maar zich verontschuldigen
- uitstel en onderhandeling
- fysiek levensgevaar zelf
- terugtrekken in fantasie
- fysieke uitbarstingen of aanvallen.

Grondslag van dit vermijden is een angst om niet te voldoen aan sociale eisen en niet de situatie onder controle te hebben.

Iemand met een profiel van de ontwijkende vraag lijkt genoeg sociaal begrip te hebben om zich aan te passen met zijn strategieën aan de persoon die de vraag stelt. Ouders gebruiken heel vaak de term 'manipulatief' (en dat is het niet.) om dit aspect van het gedrag van hun kind te beschrijven en dat het hun grootste vaardigheid lijkt te zijn. Vaak zeggen ze "als ze alleen de helft van de moeite deden om het te doen ..."

In de volwassenheid lijkt het gedrag niet te veranderen. Aan de ene kant op niveau en aan de andere kant onderontwikkeld. In autistische eerlijkheid vertellen ze zaken die binnenskamers zouden moeten blijven.

Mensen met PDA kunnen ook eenvoudig weigeren of uitbarsten in explosief gedrag, met inbegrip van agressie. Dit is waarschijnlijk een vorm van paniek van hun kant en wordt meestal geuit wanneer andere strategieën niet hebben gewerkt of wanneer hun angst zo hoog is dat ze 'ontploffen'. Dit kan geuit worden door plotseling schreeuwen, gooien met dingen en lichamelijk geweld.

Mensen met een PDA:

- lijken op het eerste gezicht sociaal en op mensen gericht te zijn;
- hebben veel sociale finesses geleerd en kunnen een verzoek of suggestie beleefd weigeren;
- lijken goed afgestemd in op wat effectief zou kunnen zijn als een strategie bij een bepaalde persoon;
- worden ongenueanceerd en hebben gebrek aan diepte - ze kunnen misleidend zijn, overweldigend en kunnen overreageren op schijnbaar triviale gebeurtenissen;
- ondervinden bij het zien van de grenzen, aanvaarding van sociale verplichting en verantwoordelijkheid nemen voor hun daden;

- hebben verwarrend gedrag en tegenstrijdige stemmingen worden weergegeven, bijvoorbeeld knuffelen wordt knijpen of een kind kan zijn ouders omarmen tegelijkertijd iets zeggen als "Ik haat je";
- Als kinderen, het ontbreken van een gevoel van trots of verlegenheid, en zich gedragen op een onbevangen manier;
- Als kinderen, begrijpt niet de ongeschreven sociale grenzen die bestaan tussen volwassenen en kinderen en kunnen over-familiair worden of bazig zijn.
- Buitensporige stemmingswisselingen en impulsiviteit

Moeite met het reguleren van emoties is gebruikelijk bij autistische mensen, maar vroege studies vonden het vooral dominant bij mensen met een profiel van de ontwijkende vraag. Zij kunnen zeer plotseling overschakelen van de ene stemming naar de andere op een manier die kan worden omschreven als "schakelen zoals een licht aan- en uitschakelen".

Voor andere mensen, kunnen de emoties zeer dramatische en over de top lijken en er is soms geen duidelijke reden aan te geven. Maar deze omschakeling van stemming kan een reactie zijn op de waargenomen druk of een vraag, en wordt gedreven door de behoefte aan controle.

Deze mensen met een profiel van de ontwijkende vraag kan ze erg onvoorspelbaar maken. Voor de meesten blijft dit probleem in de volwassenheid.

Makkelijk een rol spelen en doen alsof, soms in extreme mate

Mensen met een vraag ontwijkend profiel, vooral kinderen, zijn vaak ook zeer geïnteresseerd in rol spelen en doen alsof, soms een extreme mate. Ze zullen vaak gebruik maken van rollenspel of doen alsof als onderdeel van een strategie om te voorkomen dat eisen gesteld worden of controle uitgeoefend. Wanneer zij zich bezighouden in spel scenario's met andere mensen, zullen zij bijna altijd proberen om directie en dit kan leiden tot een echt conflict met andere kinderen.

Dit werd al vroeg erkend als zijnde verschillend van veel andere kinderen op het autismespectrum. Kinderen met een profiel van de ontwijkende vraag bootsen vaak na en nemen de rollen van anderen op, nemen hun stijl over, herhalen niet gewoon maar stellen opnieuw vast wat zij kunnen hebben gehoord of gezien op een repetitieve overgenomen manier.

Ongeveer een derde van de kinderen in eerdere studies, verwarren soms werkelijkheid en schijn. Dit geldt ook voor veel mensen met ander autisme gedrag profielen

Vertraging in taalontwikkeling, vaak met een goede inhaalslag

De grote meerderheid van kinderen met een profiel van de ontwijkende vraag zijn vertraagd in sommige aspecten van hun vroege spraak- en taalontwikkeling, hoewel dit afhankelijk kan zijn van hun intellectuele capaciteiten, er is vaak een plotselinge inhaalslag.

Mensen met een profiel van de ontwijkende vraag hebben een meer sociaal geaccepteerd gebruik van oogcontact (anders dan wanneer vermijden vereist wordt) en beter dan anderen op het autismespectrum.

In het algemeen, hebben ze de neiging om minder moeite te hebben met het begrip non-verbale communicatie. Sommige hebben echter problemen zoals dingen letterlijk nemen en begrip van sarcasme en plagen.

Terwijl de meerderheid van de mensen met een profiel van de ontwijkende vraag expressieve taal vloeiend gebruiken, hebben sommige een probleem met hun begrip. Ze hebben moeite met het verwerken van wat zij horen en ze moeten extra tijd krijgen om dit te doen.

Deze moeilijkheden kunnen leiden tot misverstanden en verstoring van het communicatieproces, dat aan hun gedrag bijdragen kan.

Obsessief gedrag, vaak gericht op mensen

Sterke fascinaties en speciale belangen worden nagestreefd op een 'obsessieve' manier en zijn zeer karakteristiek voor mensen met alle profielen van autisme. Elizabeth Newson echter merkt op dat het vraag ontwijkende gedrag zelf meestal een 'obsessief gevoel' heeft.

Mensen met een profiel van de ontwijkende vraag hebben wellicht een sterke fascinatie voor verzonnen karakters en scenario's of echte mensen die ze gebruiken. Dit kan resulteren in beschuldiging, intimidatie en pesterijen wat problemen veroorzaakt met vrienden.

Sensorische verschillen

Net als in andere autismeprofielen, kunnen mensen met dit profiel moeite hebben met de dagelijkse sensorische informatieverwerking zoals geluid, zicht, geur, smaak en aanraking. Ze kunnen ook vestibulaire en proprioceptie problemen hebben.

Ernstige gedragsmatige problemen

Een groot deel van de mensen met een profiel van de ontwijkende vraag kan echte problemen hebben met controleren en reguleren van hun emoties, vooral woede. Als kind, kan dit de vorm van langdurige meltdowns en minder dramatisch vermijdingsstrategieën als afleiding en het geven van excuses aannemen. Het is essentieel om dit te zien als extreme angst of 'paniek aanvallen' en om ze te behandelen als zodanig. Probeer met behulp van herverzekering, kalmerende strategieën en de-escalatie technieken.

Zoals bij anderen op het autismespectrum, kan het gedrag van een persoon met een profiel van de ontwijkende vraag verschillen per verblijfplaats. Bijvoorbeeld, kan een kind heel graag thuis zijn, maar anders op school. Dit is een geleerde coping-strategie, en kan een gebrek aan begrip zijn van de echte redenen voor deze verschillen; ouders voelen zich zeer geïsoleerd en ontoereikend.

In andere gevallen zijn de 'uitbarstingen' veel slechter op school, waar de eisen veel hoger kunnen zijn, en dit kan leiden tot meerdere uitsluitingen op een vroege leeftijd. Voor sommige kinderen, kan deze angst zich in dergelijke mate ontwikkelen dat ze van de school genomen moeten worden.

Krijgen van een diagnose

Zoals PDA wordt beschouwd als een gedragsprofiel binnen het autismespectrum, is het meestal geïdentificeerd na een diagnostische beoordeling voor autisme. Dit is meestal door een multidisciplinair team samengesteld uit een combinatie van professionals zoals: kinderartsen, klinisch en educatieve psychologen, psychiaters, therapeuten van spraak- en taal en ergotherapeuten.

Erkenning van vraag vermijden als gedragsprofiel binnen het autismespectrum is vrij recent en de schijnbare sociale capaciteiten van vele kinderen met dit profiel maskeren hun problemen. Veel kinderen worden niet aangemerkt, totdat zij ouder zijn en al kunnen zijn gediagnosticeerd met een ander autismeprofiel. Ouders kunnen soms het gevoel hebben dat dit verschillende profiel helemaal niet past. Het is meestal de oppervlakkige gezelligheid en de vaak levendige verbeelding van kinderen met een vraag ontwijkend profiel, die professionals verwarren.

Andere autistische kinderen en volwassenen kunnen een of meer van de gedragsmatige kenmerken van PDA hebben. Wanneer veel samen komt is het nuttig om een diagnose van vraag ontwijkende profiel hebben omdat het:

- helpt mensen met PDA en hun families om te begrijpen waarom zij bepaalde problemen ervaren en wat zij er aan kunnen doen;
- geeft mensen toegang tot services, ondersteuning en advies over strategieën;
- vermijdt onjuiste aannames en diagnoses, zoals persoonlijkheidsstoornis, oppositioneel verzet stoornis, ADHD, dyslexie of als (hoewel een persoon dit ook hebben kan);

- informeert gemeenten en scholen over het belang van steunverlening en met behulp van passende strategieën en interventies, die afwijken van die waar anderen op het autismespectrum van profiteren. Dit helpt bij het voorkomen van uitsluiting van school.

Voor klinici die wellicht ook geïnteresseerd zijn om te lezen over de omlijning van 'pathologische vraag vermijden' met behulp van het diagnostisch Interview voor sociale en communicatie stoornissen: (DISCO)

Aanpak (enkele voorbeelden)

Indirecte opdrachten gebruiken om eisen te verhullen en maak ze leuk – probeer uitdagingen
bijvoorbeeld: "Wedden dat ik mijn jas eerder aan heb dan jij"

Probeer ze zich nuttig te laten voelen wat ook helpt voor een emotioneel welzijn – bijvoorbeeld: "het zou echt helpen als je kon gewoon..."

"Doe alsof je het niet weet/of het fout hebt en vraag om jou te helpen – bijvoorbeeld verkeerd gelezen woorden in boeken of vraag om te laten zien hoe een bepaalde taak gebeurt die u wilt laten doen.

Beperkte mogelijkheden te geven het kind een gevoel van controle en autonomie – Bijvoorbeeld: "Wil je badderen of een douche vanavond?" gevolgd door "zou je graag willen douchen om 18.00 uur of 17.00 uur?" Wees bereid om te onderhandelen over bijvoorbeeld je kind mag zeggen dat ze werkelijk een douche 18.30 uur wil nemen en behoudt een gevoel van controle. N.B. het aanbieden van te veel keuzes of open eindigde keuzes kunnen angst verhogen van een kind. Of gebruik de 'wanneer... dan' filosofie - Bijvoorbeeld: "Wanneer ik mijn saaie huishoudelijk werk heb gedaan, dan kunnen wij taarten bakken".

Controle van de stem. Gebruik een rustige stem, vooral wanneer ze vraag vermijden. Als je angst, stress of woede in toont in je stem zal je dat op je kind overbrengen, hun angst zal toenemen en hun tolerantie voor eisen zal afnemen.

Indirecte lof. Complimenten kunnen worden opgevat als een vraag of een verwachting iets uit te voeren. Het kan handig zijn om een indirecte lof te geven. Met een familielid te praten over iets goed dat uw kind heeft meegemaakt, terwijl zij in gehoorsafstand zijn – kan gemakkelijker worden geaccepteerd dan een directe prijs. Prijs het object in plaats van het kind bijvoorbeeld: "wat een geweldig plaatje, de kleuren zijn mooi" in plaats van "je hebt een prachtig plaatje getekend".

Rollenspel en rekwisieten. Soms kan het eenvoudiger en een minder directe communicatie met je kind zijn door middel van speelgoed en rekwisieten, gebruik maken van een knuffel Bijvoorbeeld: "Teddy heeft gevraagd of we kunnen gaan winkelen vandaag en als het kan een ijsje krijgen?" proberen te gebruiken. Een andere optie kan worden, bouw een gesprek binnen gehoorsafstand "Ik vraag me af of Ryan naar het park zou willen gaan zaterdag". Aangezien de kinderen ouder worden het tekstberichten (SMS), Facebook berichten, of app-jes, notities in huis, enzovoort.

Model zijn voor wenselijk gedrag. Aanvaardbaar, wenselijk en alternatieve gedrag in je eigen acties versterken, maar niet je kind instrueren hetzelfde te doen. Het kan worden productiever zijn om te laten observeren zonder de verwachting dat ze dit ook bijvoorbeeld moeten doen: "Ik voel me zo gestrest en boos nu, dus ik ga in een rustige kamer liggen en luister naar wat muziek om me te helpen kalmeren".

Duidelijk en nauwkeurig zijn met verzoeken, maar vragen in een indirecte stijl. "Ik vraag me af of je me zou kunnen helpen. Ik moet vier blauwe bekers, uit die kast, op de tafel in de keuken gezet hebben", vermijden van onduidelijke instructies, bijvoorbeeld "Ik vraag me af of je me helpen kon, ik moet de bekers op de tafel zetten" omdat dit tot verwarring en vermijden leidt (welke bekers, waar zijn ze,

hoeveel en welke tafel? Ik ben gewoon om het verkeerd te krijgen, dan voel ik me beschaamd en dus zal ik net doen alsof ik het nog niet gehoord heb.)

Er is een vragenlijst (Engels en Duits) met het doel het voorkomen te quantificeren. De 'Extreme Demand Avoidance Questionnaire' (EDA-Q).

Website van de Engelse vereniging voor mensen met PDA met onder andere verwijzing naar video's op youtube: <https://www.pdasociety.org.uk/families>

<http://www.autism.org.uk/about/what-is/pda.aspx>

Verantwoording

Hierboven heb ik zo goed mogelijk een beschrijving van PDA gegeven. Eigen ervaringen zijn getoetst aan wat zich te lezen aanbod. Sinds 2003 wordt al aandacht besteed aan deze vorm van autisme. Hoewel iedereen een persoonlijk profiel heeft denk ik dat het beschrijven in onze taal van deze PDA vorm, nuttig kan zijn voor degenen die het betreft en zijn of haar begeleiders.

Mar Wanrooij, 3-3-2018