

♥ Het autonome kind ♥



Pathological Demand Avoidance bepaalt de route...
Hoe sluit ik als ouder of hulpverlener aan?

DAE

Auteur: Esther Wijngaards

Dit boek draag ik op aan mijn kinderen.



Dankbaar ben ik voor het klankbord en de vriendschap van een drietal, inmiddels, goede vrienden. Dank voor jullie wijze woorden, jullie luisterend oor, het proeflezen van het boek, de waardevolle feedback en de samenwerking om PDA onder de aandacht te brengen. Zelf doen maar niet alleen, zo is dit boek ontstaan, doorleefd en tot stand gekomen. Dank jullie wel dat jullie deze weg een stukje samen met mij zijn opgegaan.

Eerste uitgave, februari 2024
www.hetautonomiekind.nl

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, doorverkocht, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

Inhoud

Voorwoord

Inleiding	pagina 1
Doelstelling	pagina 2
PDA en...	pagina 4
Autisme	pagina 7
Het brein	pagina 13
Opvoeding	pagina 18
Ontwikkeling (0-4 jaar)	pagina 27
School (5-12 jaar)	pagina 37
Puberteit	pagina 47
Gezin	pagina 51
Je eigen mentale gezondheid als moeder	pagina 56
Dankbaarheid	pagina 60
Meltdowns	pagina 62
Agressie	pagina 67
Zintuigen	pagina 70
Professionele instanties	pagina 72
PDA en nu?	pagina 75
Sociale contacten	pagina 76
Verlies	pagina 79
Ouderverstoting	pagina 82
Anders verbinden	pagina 84
Tips	pagina 88
Resources	pagina 91
Literatuurlijst	pagina 96

Voorwoord

Ik zeg wel eens ik heb de PDA jackpot gewonnen. Mijn vader, mijn beide kinderen en ik passen allemaal in het PDA-profiel. Dus je kunt wel zeggen dat ik enige ervaring heb. Een aantal jaren geleden ben ik begonnen het geven van voorlichting en advies over PDA. Vooral omdat er geen informatie in het Nederlands beschikbaar was. Daarom ben ik ook zo blij met dit boek.

Pathologische vraagvermijding, ook wel bekend als PDA (Pathological Demand Avoidance) of PDA-autisme, is een redelijk onbekend gedragsprofiel binnen het autisme spectrum. Een gedragsprofiel wat zo extreem is dat het veel onbegrip oplevert.

Vraagvermijding kennen we allemaal. Er zijn altijd situaties waar we onderuit proberen te komen. Maar wat als je niet aan de vraag van het dagelijks leven kan voldoen. Als de vraag van tandenpoetsen al te veel is. Als je niet kan eten omdat het een demand is. Als de kleinste dingen als een eis voelen waar je onmogelijk aan kan voldoen.

Als je als ouder van een PDA-er je verhaal wil delen levert dat altijd een innerlijke strijd op. Je wil het graag delen, want het geeft je lucht, je wil begrip vragen voor je situatie en je hoopt dan dat een ander er nog iets aan heeft. Maar hoe deel je je verhaal zonder je kind schade te doen. Hoe vertel je met respect over het extreme gedrag van je kind. Over de extreme situaties waarin je terecht komt als je met PDA te maken hebt.

Daardoor voel je je net als een koorddanser. Je loopt over de fijne lijn van respect naar je kind, maar toch proberen te vertellen wat er gebeurt en wat het met je doet.

De schrijfster beheerst deze kunst. Ze heeft haar boek geschreven terwijl PDA-ers over haar schouders meekeken. Heel respectvol vertelt ze hoe de pathologische vraagvermijding van haar dochter hun levens beïnvloedt. Open en eerlijk vertelt ze wat het met haar doet en hoe ze er mee omgaat. Dit resulteert in een boek waarin veel ouders herkenning zullen vinden en waarin ouders en hulpverleners handvatten kunnen vinden die ze helpen om te gaan met de complexe hulpvraag van PDA-ers.

Dit boek verschijnt in een tijd dat er nog weinig Nederlandse tekst over pathologische vraagvermijding is. Dit maakt het extra moedig dat Esther met haar verhaal naar buiten treedt. Ze vertelt over de pijn en het verdriet en zegt: 'Wat zou ik graag met onze ervaring te delen dit willen voorkomen of verminderen voor andere families!' Daar gaat dit boek zeker aan bijdragen.

Myneke ter Maat
PDA-er en schrijfster ploeteren.nl

Inleiding

“Ik kan er wel een boek over schrijven”

In gesprek met een goede vriend flapte ik eruit: “Ik kan er wel een boek over schrijven”. Droog kwam daarop het antwoord: “Ga dat maar doen”. De daaropvolgende weken rolden de hoofdstukken uit ‘mijn pen’. Er kwam orde in de chaos. Wat had ik graag al veel eerder in het proces geweten wat ik nu weet! De gedachte ontstond, wat als ik met mijn verhaal een andere ouder of hulpverlener kan helpen begrijpen hoe PDA eruit kan zien, dan kan mijn, of eigenlijk ons verhaal, een ander gezin helpen. De hulpverlening inzicht geven in wat vooral niet werkt en een open blik gericht op maatwerk bieden in wat eventueel misschien wel kan helpen.

De worsteling van mijn dochter en mij in het contact met elkaar maar ook met de omgeving om ons heen, wordt mede ingegeven door haar specifieke eigen wijze waarop zij in het leven staat. Gediagnosticeerd is ASS met het PDA profiel als onderliggend gegeven; wat natuurlijk niet wegneemt zoals voor iedereen, dat elke ouder en kind een ontwikkelproces doormaakt in de communicatie en het contact met elkaar en de leefwereld daaromheen. Wat haar daarin kenmerkt is haar grote behoefte aan autonomie. Wat mij als ouder kenmerkt hierin laat zich in het boek ontdekken. De vraag is, wat het oproept bij jou als lezer, wat kenmerkt jou in de omgang met jouw kind?

Ik heb lang getwijfeld of ik de inhoud van dit boek wel wil, kan en mag delen. Hoe kan ik mijn dochter maximaal erkennen, beschermen en tegelijk recht doen aan het meer bekendheid geven aan PDA ? Ik heb ervoor gekozen om de tekst te anonimiseren, het stijlmiddel dochter te gebruiken en veel herleidbare gegevens zijn weg gelaten of vervormd om haar privacy te waarborgen. Daarnaast gebruik ik voor mijzelf het pseudoniem Esther Wijngaards. Ik draag het boek op aan mijn dochter.

Doelstelling

'Onbekend maakt onbemind'

PDA is nog relatief onbekend. Door deze onbekendheid ontstaat er ook een miskennis, een miskennis van PDA'er, PDA ouder en zijn/haar omgeving. Maar ook voor de hulpverlening. PDA wordt niet voor vol aangezien binnen de diagnostiek en hulpverlening. Het wordt niet serieus genomen en daarmee ontstaat er onnoemlijk veel leed bij ouder en kind.

Het doel van mijn boek is bekendheid geven aan PDA. Erkenning en herkenning voor ouder & kind, maar ook vanuit praktische wijsheid zoeken naar wat het beste lijkt aan te sluiten bij het kind met PDA en hoe dit kind vanuit de grote behoefte aan autonomie vorm mag geven aan de eigen ontwikkeling in een veilige wisselwerking met de omgeving.

Annelies van Heijst schrijft in "Iemand zien staan" over zorgethiek en erkenning het volgende:

*"Ik beweert niet dat te allen tijde het beginsel van autonomie van stal gehaald moet worden en de zorgbehoevende geplaagd moet worden met vragen die hij of zij niet kan overzien. Wel vind ik dat de omgeving inspanningen moet leveren om iemands gedrag en uitingen te interpreteren, ten einde uit te vinden wat voor behandeling of verzorging het beste aansluit bij wat die persoon zelf ziet of voelt als goed of wenselijk."*¹

Hier wordt heel mooi de balans beschreven tussen de autonomie van het individu aan de ene kant en de zorgwens & hulpverlening van de omgeving aan de andere kant. Zorg ontvangen is in beginsel vrijwillig. En dat schuurt in PDA gezinnen. De enorme behoefte aan autonomie van een kind welke nog niet 'handelingsbevoegd' geacht wordt op basis van leeftijd, schuurt met de schoolplicht bijvoorbeeld.

¹ Annelies van Heijst (2008), "Iemand zien staan" p.70

In dit boek neem ik de lezer mee en geef ik een, soms pijnlijke open, inkijk in het leven van een ouder van een kind met PDA. Neem ik jou als lezer mee in de belevingswereld van het kind met PDA. Met een lach en een traan. En vooral met respect, respect voor autonomie en eigenheid.

Ik heb dit boek vormgegeven in hoofdstukken 'PDA en..', omdat PDA hand in hand gaat met alle aspecten van het menselijk leven. Het laat niets onberoerd. En dat geldt zowel voor de moeilijke als ook de mooie momenten. Want het blijft hierin gaan om de mens. En niet het label wat de ene mens, een ander opplakt. Dus ja, aan de ene kant begint elk hoofdstuk met PDA, tegelijk benoemt het ook diverse aspecten van het leven die voor eenieder gelden. Anders, maar wel gelijkwaardig.

In dit boek benoem ik wat PDA nu precies is, hoe dit in het brein werkt, welke invloed het heeft op o.a. onze opvoeding, school, gezinsleven, de omgeving en hulpverlening. Ik sluit af met uitspraken van andere ouders van kinderen met PDA en diverse Engelse en Nederlandse resources.

Ik heb in dit boek geprobeerd de belangrijkste facetten van het leven en waar je met PDA tegenaan kunt lopen, te benoemen. Uiteraard is dit niet gelijk voor iedere PDA'er en ouder, maar ik hoop zo herkenning te bieden en bij te dragen aan de verspreiding van kennis en ervaring over dit nog onbekende profiel.

PDA en...

'Mama, ben je nou klaar met wat je aan het doen bent?'

'Nog niet schat.'

'Wat ben je aan het doen dan?'

'Ik ga een boek schrijven.'

'O, veel plezier dan als jij daar blij van wordt'

Een parel van een moment!! Mijn dochter wil mijn constante aandacht, 24 uur per dag, 7 dagen per week, onverdeeld en oprecht. Haar vraag wat ik aan het doen ben geeft aan dat ze zich ervan bewust is dat ik in een andere kamer zit en niet naast haar op de bank mee naar haar favoriete serie kijk. Iets waar ze behoefte aan heeft. Op mijn reactie dat ik 'niet beschikbaar' ben reageert zij vervolgens met een vraag waarmee ze kan inschatten wanneer ik er dan wel ben. Controle is als zuurstof, een zaak van leven of dood. Als ik haar dan aangeef dat ik iets voor mezelf aan het doen ben, zakt de spanning weer af en is ze tevreden. Zij doet iets voor zichzelf en mama ook. Als ik bijvoorbeeld in het huishouden bezig ben, afspraken heb, rekeningen betaal, boodschappen moet doen, de kinderen van school haal, naar sport moet brengen of de honden uitlaat; voelt zij zich lui en geeft haar dat spanning. Zij ziet dat ik te veel doe, te hard werk, teveel hooi op mijn vork heb. Te belast door de vele meltdowns en agressie vanuit haar PDA. Zij voelt zich schuldig, een last, een foutje. Want ze is niet zoals andere kinderen en dat is niet eerlijk. Maar nu is mama daar ineens en doet iets voor zichzelf. Nu kan zij zonder spanning of stress ook even op de bank zitten en bekomen van een soort van schooldag. Want mama schrijft een boek. Een parel van een moment! Dat kan over 5 minuten er heel anders uitzien, maar voor nu, even genieten...

Tja, 5 minuten later ben ik inderdaad weer een stomkop.... In de auto onderweg naar school om de andere kinderen op te halen wisselt ze meermaals van onderwerp en voel ik de spanning stijgen. De een krijgt een pets op haar bol en de

ander vliegt ze meteen aan als hij uit school aan komt lopen. Even later ligt zelfs het hek omver in het gras. Ik zet het weer netjes rechtop en voel me opnieuw in een andere realiteit als de moeders om me heen. Onzichtbaar. Iedereen gaat door met waar ze mee bezig waren, niemand kijkt op of om bij de uitbarsting van mijn dochter. Zij slaat mij, beukt in op haar broer in en zet de boel op stelten. Niemand die iets zegt, onze richting opkijkt of mij even een knipoog geeft ter ondersteuning. Onzichtbaar en alleen, welkom in het leven van een moeder van een PDA'er!

Het ene moment maakt ze heel lief vers water voor de hamster, het volgende ligt haar zusje op de grond te huilen 'ja, je valt gewoon om, ik dudde je niet eens' en staat ze voor mij met de eis dat ik haar staart opnieuw maak, die zit niet lekker. Dat alles binnen 30 secondes...

Misschien is dit de eerste keer dat je van PDA hoort, misschien heb je dit boek opgepakt om herkenning te vinden, antwoorden op de vele brandende vragen die je hebt over jouw kind. Want wat je ook doet, probeert, niet doet, zegt, niet zegt; niets werkt.... Je twijfelt aan jezelf, is het mijn schuld? Stel ik te weinig grenzen, ben ik niet consequent genoeg? Is mijn kind wel veilig gehecht? Ik doe toch precies wat de boekjes me vertellen? Waarom werkt het niet???? Het eerste wat ik graag zou willen meegeven aan eenieder die dit leest is dit: Neem het gedrag van je kind niet persoonlijk! Gedrag is communicatie en onze PDA'ers vertellen ons dat ze 'het' niet kunnen. Hun brein raakt overbelast van de eisen die het aanwezig zijn in hun eigen leven van hen vraagt.

Er zijn al vele boeken geschreven over de opvoeding van neuro typische en neuro divergente kinderen, veel jaren aan onderzoek en expertise, daar heb ik inhoudelijk niets aan toe te voegen. Ook over PDA begint er met name in het Engels steeds meer informatie en hulp beschikbaar te komen. Ik wil hierbij aansluiten en wellicht hier en daar afwijken, door middel van mijn praktische ervaring.

Dit boek draait hoofdzakelijk om haar ontwikkeling van 0-12 jaar. Tegelijk beschrijft het mijn avontuurlijke zoektocht door het moederschap, beide gaan hand in hand. Hiërarchie is mijn dochter vreemd. Alles wat ik in dit boek opschrijf, doe ik met toestemming van haar, ze wil het (nog) niet lezen, maar ik mag het wel schrijven van haar. Dat betekent dat ik niet alles kan en wil vertellen omwille van onze privacy en uit respect voor haar wensen. Want zonder mijn dochter zou dit boek er niet zijn. Uiteraard heeft ze haar mening herzien gedurende het proces. Toch kies ik ervoor dit boek af te maken. Voor mezelf, voor haar, voor jullie. Ik doe dit wel onder een andere naam om haar privacy en die van ons te respecteren.

Wat betekent het om PDA'er te zijn? Mijn dochter neemt de wereld anders waar als dat neuro typische mensen dat doen. Is zij dan afwijkend omdat ze niet de meerderheid vormt? Of wijkt zij af omdat wij niet aansluiten bij haar behoefte aan een eerlijke en oprechte wereld waar alles rechtvaardig en volgens een bepaald model verloopt omdat die controle haar veiligheid biedt om te mogen zijn wie ze is? Stel je voor dat iedereen zelf mocht bepalen hoe hij zijn leven invulling gaf en dat met oog voor de ander zou doen? Noemen we het dan nog steeds PDA? Of hebben we dan een wereld waarin het iedereen goed gaat? Vertrouwen we dan op het natuurlijke systeem dat wij mensen elkaar in balans houden, de sterke de zwakkere helpen en we samen als gemeenschap een mooie en gezonde wereld vormgeven? Eenieder uniek, aansluitend bij de ander. Idealistisch? Wellicht. Maar zo hoort het volgens mijn dochter en elke afwijking hiervan veroorzaakt stress en spanning welke zich meestal uit in verbale en fysieke agressie.

Aan het einde van elk hoofdstuk mag mijn dochter zelf wat toevoegen als ze dat wil. Ik gaf haar aan dat ik het leuk vind dat wat zij zegt zoveel kleurrijker is als mijn woorden en zij reageert daar dan heel droog op "maar mama dat is toch ook gewoon in zwart en wit getypt?"

PDA en Autisme

“Identiteit is niet zomaar een zelfbepaling, maar veeleer een proces waarin anderen een zware stem hebben. Wie je bent, bepaal je niet helemaal zelf, maar dat komt in contact met anderen tot stand.”²
Annelies van Heijst

Er zijn al vele boeken geschreven over de opvoeding van neuro typische en neuro divergente kinderen, veel jaren aan onderzoek en expertise, toch heb ik nog maar heel weinig gelezen wat aansluit bij mijn kind. Aan de hand van mijn praktische ervaring wil ik graag herkenning bieden voor andere ouders, maar ook met hulpverleners informatie en ervaring delen. Er is nog niet veel bekend over PDA.

PDA staat voor Pathological Demand Avoidance, Pathologische Vraagvermijding. Een andere beschrijving die veelal door de PDA'ers zelf de voorkeur heeft is Pervasive Drive for Autonomy. Een Fundamentele Drang naar Autonomie. PDA en autonomie (vrij en ongedwongen, zelfstandig beslissingen nemen) zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden.

Er vinden nog te veel foutieve diagnoses plaats, dit creëert onnodig trauma voor zowel ouder en kind. Nee, PDA is niet een voortvloeisel uit onveilige hechting. PDA heeft een neurologische oorsprong. Beste ouders en hulpverleners, PDA is geen gedragsprobleem! Het vaak storende gedrag van ons autonome kind is het symptoom van onderliggende angst, overprikkeling en paniek.

PDA is voor mij een atypische ontwikkeling, neuro divergent, een ontwikkelingsvariant. Ik heb verschillende beschrijvingen voorbij zien komen en allen hebben met elkaar gemeen dat we proberen recht te doen aan het

² Annelies van Heijst (2008), “Iemand zien staan” p.30

individu. Ieder kind is uniek, dat is niet anders voor een kind met PDA.

Wat is PDA?

“PDA (Pathological Demand Avoidance - Pathologische Vraagvermijding) wordt, op het moment, algemeen beschouwd als een profiel binnen het autisme spectrum. Het betreft het vermijden van alledaagse eisen en het gebruik van 'sociale' strategieën als onderdeel van deze vermijding.

Een PDA profiel van autisme betekent dat³:

1. 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

2. EN veel van de belangrijkste kenmerken van een PDA profiel hebben:

- ✓ weerstand bieden bij en vermijden van de gewone eisen van het leven
- ✓ sociale strategieën gebruiken als onderdeel van het vermijden
- ✓ komen sociaal over (bv. oogcontact maken) maar dit maskeert onderliggende verschillen/problemen in sociale interactie en communicatie
- ✓ ervaren intense emoties en stemmingswisselingen
- ✓ zijn comfortabel in rollenspel, doen alsof spel en fantasiespel
- ✓ hebben een intense focus, vaak gericht op andere mensen (echt of fictie)
- ✓ hebben behoefte aan controle, vaak gedreven door angst of een automatische 'threat response'

³ www.pdabelgienederland.org, geraadpleegd december 2023

- ✓ conventionele benaderingen in opvoeding, onderwijs of ondersteuning zijn niet effectief”

Wat maakt PDA anders dan autisme?

Heel kort door de bocht gesteld: alles wat voor een kind met autisme prettig is en helpend zoals voorspelbaarheid, picto's, speciale training en aanpassingen in de leeromgeving, structuur en time timers (om maar een paar voorbeelden te noemen), werkt bij een kind met het PDA profiel niet. Misschien soms of af en toe, iets langer of gewoon echt helemaal nooit niet.

“Dus de bekende regelmaat, structuur en voorspelbaarheid die zoveel autisten goed doet, werken niet voor autisten met een PDA-profiel. Zij hebben veel meer baat bij een omgeving waarbij vertrouwen, flexibiliteit, samenwerking, zorgvuldig gebruik van taal en het balanceren van eisen centraal staat.”⁴

Is er een diagnose?

Er bestaat op het moment nog geen officiële diagnose in de DSM IV of ICD-10. Er is geen behandeling en ook geen medicijn. Wel wordt er binnen de hulpverlening gebruik gemaakt van de EDA-8 (een kortere versie van de vragenlijst welke ook door ouders ingevuld kan worden), de EDA-Q voor kinderen tussen de 5 en 17 jaar of de EDA-QA voor volwassenen. Deze zijn ontwikkeld door onder andere Liz O’Nions.

Wat kan ik doen?

Op de website van PDA België en Nederland staat het logo met een panda. Het idee hierachter is dat een panda in de juiste omgeving goed gedijt. En dit komt heel erg nauw. De letters van PANDA⁵ staan voor:

⁴ www.ploeteren.nl, geraadpleegd augustus 2023

⁵ www.pdasociety.org.uk, geraadpleegd augustus 2023

PANDA:
Pick your battles
Anxiety management
Negotiation and collaboration
Disguis and manage demands
Adaptation

In de PDA Brochure⁶ vind je de Nederlandse vertaling met uitleg en tips hoe je dit het beste kan vormgeven.

Low demand parenting is ook iets wat je zelf kunt toepassen als ouder. Dit vraagt een heel nieuwe kijk op opvoeding en hoe je je verwachtingen welke je hebt van je kind kunt bijstellen, wellicht loslaten, en samen op zoek gaat naar aangepast taalgebruik, flexibiliteit, samenwerken en het respecteren van de autonomie van je kind. Met als doel om de vlucht/vecht reactie van je kind te kalmeren.

"Low-demand parenting requires radical acceptance. It says to the kid right in front of you, I see you, just as you are. - You are ok here. I love you right here."

Amanda Diekman

Vrij vertaald: 'Low-demand parenting vraagt om radicale acceptatie. Het zegt tegen het kind voor je, ik zie jou, ik zie jou om wie jij bent - jij bent oké. Ik hou van je precies zoals je bent.'

Mijn tip? Ben en blijf in verbinding met je kind. Waar mogelijk natuurlijk het liefste vanuit een situatie waarin je kind bij je woont, maar indien dit om welke reden dan ook niet kan, blijf dan toch in verbinding. Maar dan anders. Anders verbinden. Dat is de uitdaging.

Zelf doen, maar niet alleen.

⁶www.pdabelgienederland.org, geraadpleegd augustus 2023

⁷ Amanda Diekman, "Low demand oprenting"

Wat kan een ander doen?

Wat hulpverlening moeilijk maakt, is dat er buiten de gebaande paden van de gespecialiseerde zorg gekeken moet worden om aan te kunnen sluiten bij de behoefte en vaardigheden van een kind met PDA. En dat is niet in een hokje te plaatsen, dit kan van dag tot dag, van moment tot moment anders zijn en het kan ook goed mogelijk zijn dat vooruitgang ineens stagneert, achteruitloopt of een plotseling wending neemt. Of welke vorm van hulpverlening dan ook, al een dusdanige vlucht/vecht reactie oproept, dat dit niet eens mogelijk is. Het gaat om maatwerk en niet een methodische aanpak.

Het gaat om het oprecht 'aandacht hebben voor' en 'aansluiten bij' wat Andries Baart, grondlegger van de Presentiebenadering heel mooi verwoordt:

*"Aandacht biedt de kiem van een relatie, en daaruit zal een mens ontstaan"*⁸

Present zijn is de kern van zijn benadering. Naast iemand staan en die zorg bieden welke de ander ook daadwerkelijk nodig heeft, wenst. Aansluiten bij de ander, je zorg op hem of haar wensen en behoeften afstemmen. Hier gaat hij uit van een benadering welke voortvloeit uit de relatie. Relationele zorg en hulpverlening. Gezien en erkend worden, dat kan wonderen doen.

Concreet voor PDA zegt Myneke ter Maat hierover:

"Wat je nodig hebt, is iemand die openstaat voor PDA en de aanpak die daarbij hoort. Juist bij PDA is maatwerk belangrijk. Je zoekt dus iemand die maatwerk wil leveren, over PDA wil leren en samen wil zoeken naar de juiste aanpak. Vaak is dit

⁸ Andries Baart (2005), "Aandacht, Etudes in presentie" p.162

iemand die ervaring heeft met autisme en binnen het profiel van een PDA-begeleider past.⁹

Hier sluit ik van harte bij aan. Mijn hoop is dan ook dat door middel van dit boek meer en meer hulpverleners, begeleiders, ouders, burens, familie en leerkrachten; maatwerk als norm gaan zien.

Wat je dus vooral niet zegt is dit: “nee”. Niet direct. Dat blokkeert de open interactie met je kind. Neem het mee in het waarom van wat er op dat moment niet kan of gewenst is en biedt een alternatief vanuit wat het kind nodig heeft, niet om via een andere weg toch jouw wil op te leggen..

Er ontstaat ook iets in het contact met de ander. Zoals de filosoof Emanuel Levinas dat heel treffend beschrijft:

'Ik word ik in het aangezicht van de ander. '

Verbinding is essentieel. Daarvoor is vertrouwen nodig en ik heb gemerkt dat het daarbij heel erg nauw komt. Vertrouwen heel kwetsbaar kan zijn in de relatie met onze kinderen. Snel verloren en moeilijk gewonnen. Wees eerlijk, present en kijk met je hart in de ogen van de Ander.

⁹ www.ploeteren.nl, geraadpleegd augustus 2023

PDA en het brein

“Wij kunnen hun detective zijn.. “

Je ruggengraat en hersenen vormen samen je centrale zenuwstelsel. Prikkel die via ons lichaam binnenkomen worden naar onze hersenen gestuurd. Onze hersenen beslissen dan vervolgens wat er met die prikkels gebeurt, organiseren deze.

Simpel gesteld bestaat ons brein volgens de Amerikaanse arts en neurowetenschapper Paul MacLean uit drie delen:

- het **reptielenbrein** (Hersenstam: reguleert primaire instincten zoals voortplanting en overleven; vlucht/vecht/bevries reactie gebeurt hier)
- het **zoogdierenbrein** (Limbisch brein: hier zitten o.a. je amygdala (emoties) genot, motivatie en hippocampus (opslagplaats voor je lange termijn geheugen))
- het **menselijk brein** (Neocortex: hier maak je weloverwogen keuzes, zit je taalfunctie, redentatie, abstract denken en bewuste beweging)

Je kunt je dit voorstellen door je hand zachtjes tot een vuist te vormen.

Je arm is dan je ruggengraat;

- je handpalm je reptielenbrein;
- je duim rust in je handpalm en staat voor je zoogdierenbrein;
- je vier vingers vormen het hoger gelegen gedeelte van je brein, het menselijk brein en sluiten zich over de duim die op je handpalm rust.

Drie lagen, drie niveaus welke indien met elkaar verbonden, goed functioneren. Dan zijn wij kalme, goed nadenkende, functionerende en sociaal aangepaste goedgebouwde mensen.

Wetenschap heeft ontdekt dat ons gedrag lang niet zoveel bepaald wordt door bewuste keuzes die wij maken, als wij denken. Tussen de 90%-95% van wat wij doen of laten, wordt onbewust bepaald.

Stress en angst zorgen ervoor dat de vuist zich openvouwt en de ratio van het menselijk brein niet langer contact maakt met het lagergelegen zoogdierenbrein om heftige emoties te kalmeren door heldere overwegingen en afwegingen.

Is de angst en stress zo heftig of intens, vouwt ook de duim zich open en vindt de menselijke reactie en gedrag rechtstreeks haar oorsprong vanuit de hersenstam. Dit gaat volkomen onbewust, hierop heb je als mens geen invloed. Weet je nog? De vier vingers waren al opgevouwen en het menselijk vermogen om na te denken staat niet langer in contact met de lagergelegen hersendelen. Er ontstaat dus een primaire vlucht/vecht/bevries reactie afhankelijk van wat de hersenstam ziet als beste kans tot overleving.

In een neuro typisch brein duurt deze reactie waarin ook o.a. cortisol en adrenaline in grote hoeveelheden aangemaakt en afgegeven worden door het brein, enkele minuten tot maximaal 30 minuten om schade aan het lichaam te voorkomen.

In het neuro speciale brein van onze PDA'er gieren deze hormonen sneller, vaker en langer door het lichaam van onze kinderen en stuurt daarin veel van hun emotie en gedrag.

Wat dus nodig is, is niet ons richten op het aanpassen van het gedrag, maar het kalmeren van het brein zodat de vuist zich weer sluit en alle delen van het brein weer met elkaar in verbinding staan. Dat vraagt om nieuwe wegen, nieuwe verbindingen in het brein van ons kind. En daarbij kunnen wij hen helpen. Niet als ze in de vlucht of vecht reactie zitten, maar wel al eerder. Het ijzer smeden als het koud is. Wij kunnen hun detective zijn en samen met hen ontdekken

waarop het brein vanuit een primaire stressreactie reageert. Is dat een directe vraag? Een sensorische prikkel? Drukke? Geluid? Een hongergevoel? Een juf die je niet begrijpt? Een som? De pauze die te vroeg of te laat komt? Een vreemde die jou aanspreekt? Een jas welke te warm is, geluid maakt als je beweegt en het kaartje in je nek? Bedtijd? Je broertje die zonder te vragen binnenkomt? De wekker die gaat? Huiswerk? Het alfabet leren? Douchen?

Wat heeft je kind nodig om tot rust te komen? Als je dit oefent op momenten waarop je kind rustig is, vormt er zich langzaam maar zeker een paadje in hun hersenen welke ze dan kunnen gebruiken indien ze in het zoogdierenbrein zitten, om hun weg weer terug te vinden naar het hoger gelegen menselijk brein. Zo kun je hen leren te voorkomen dat ze op bepaalde bekende triggers direct in het reptielenbrein terechtkomen. Het is net als een weggetje in het veld, loop je het een paar keer knakken er wellicht wat grassprietjes om, je kunt de volgende dag of week nauwelijks zien waar je gelopen hebt. Loop je datzelfde paadje elke dag, zul je zien dat er op een dag een weggetje ligt, zichtbaar en goed begaanbaar, onmiskkenbaar weet je welke route je wil nemen. Zo kun je je kind een keuzemogelijkheid geven om zijn of haar weg terug te vinden. Dit kost net als het trainen van een spier, veel tijd en doorzettingsvermogen en is iets wat waarschijnlijk pas op de langere termijn en op latere leeftijd beschikbaar zal zijn voor je kind. Geef dus niet op als het niet meteen zichtbaar resultaat oplevert!

Het **neuro speciale brein** filtert inkomende prikkels anders als het **neuro typische brein**. Soms komt zelfs alles met gelijke snelheid en intensiteit binnen en dat overweldigt, overvraagt en als dit maar vaak genoeg gebeurt, overbelast het brein van ons kind. En dat kan zich uiten in weerstand, vermijding, schoolverlaten, burn out, meltdowns, agressie, zich terugtrekken op hun kamer en deze niet meer verlaten of het zich emotioneel afsluiten van de wereld om zich heen. Maskeren is iets wat ook veelvuldig voorkomt bij kinderen

met PDA. Met name de kinderen die neigen naar **internaliseren**.

Aanpassen ter vermindering van overprikkeling. Ook dit is een vorm van controle. Aan de buitenkant lijkt het alsof alles goed gaat, maar onder de oppervlakte huist er vaak onbegrip in wat er van ze gevraagd wordt in een bepaalde sociale situatie, wordt gevoel en emotie gedempt om de situatie te 'overleven', is de sociale context ze te veel. Maskeren put uit en is voor de omgeving vaak nauwelijks merkbaar. Het is een manier om de controle te behouden over wat er zich vanbinnen afspeelt. Tot ook dit niet langer lukt. 'Ineens' gaat het op school mis, komt je kind hun kamer niet meer uit, weigert alles. Kan hij of zij niet meer, is de koek op.

Agressie zie je met name bij de kinderen die **externaliserend** PDA hebben. Dit is meer zichtbaar dan het aanpassen en maskeren, de onderliggende stress/angst en ook paniek om autonomie te verliezen, iets te 'moeten', is net zo sterk. **Autonomie = overleven**.

Een 'vraag', een '**demand**'; dit is wat in het PDA brein direct het reptielenbrein activeert. Althans, dit kan. Waarom de ene vraag wel kan en de andere niet, is niet altijd even duidelijk. Het hangt af van vele factoren waarom iets de ene keer wel, en de andere keer niet kan. Dit speelt zich af in het onderbewustzijn, geen wonder dat we dit dus niet kunnen herleiden en dus aansturen of voorkomen.

Co-regulatie is heel belangrijk voor het jonge PDA brein. Blijf zelf kalm en neem zo je kind mee terug naar het hoger gelegen zoogdieren en menselijk brein. Dit kunnen zij niet zelf. Zoals ik nog vaker zal herhalen in dit boek: het is geen kwestie van niet willen, het is een kwestie van niet kunnen. En dat moeten wij als omgeving accepteren.

Met name bij de internaliserende variant van PDA kan dit best heel lastig zijn. Dit kan zich ineens zo rond de leeftijd

van 10-12 jaar presenteren en waar school eigenlijk nooit echt een probleem vormde, kan dat ineens snel omslaan. Een van mijn andere kinderen trekt zich bijvoorbeeld terug op haar kamer en weigert 's ochtends op te staan en naar school te gaan. Wat doe je dan als ouder? Ik ga inventariseren, zet mijn detective pet op en al mijn sensoren staan scherp op signalen die ik van haar verbaal of non-verbaal ontvang. En als ik goed luister, hoor ik dat haar brein op ontploffen staat. Het is te veel, punt. Dus hou ik haar een dagje thuis. Gaat de schermtijd eraf en mag ze de hele dag in bed liggen met haar oortjes in. Aan tafel wil ze ook niet komen, het eten is vies. Ik heb het speciaal voor haar gemaakt, vond ze laatst zo lekker. Nu heeft haar broertje erover geademd en is het oneetbaar geworden. Ik heb intussen geleerd dat ik daar geen thema van moet maken en al helemaal niet moet gaan uitleggen dat de adem van haar broertje haar eten niet heeft bereikt en ze het laatst toch zo lekker vond. Zo voorkom ik een meltdown. En 's ochtends staat ze net op tijd voor vertrek klaar om weer naar school te gaan.

Toen ik aan een goede vriend probeerde uit te leggen waarom ik doe of laat wat ik doe of juist niet, kreeg ik de volgende reactie:

“Wanneer je uitgaat van een relationeel mensbeeld zegt prikkels iets over de ander in relatie tot de pda'er en spreek je over betekenis. In die zin is gedrag altijd zinvol in de betekenis van dat het tot stand komt in relatie met/ tot. Op die manier in relatie staan met de pda'er betekent dat het gaat om een subtiel evenwicht en dat betekent; blijven zoeken naar betekenissen in of achter prikkels en hoe de pda'er daarop reageert.”

En vervolgens hierop aansluiten om hen de hand te reiken om binnen het zoogdierenbrein te kunnen blijven functioneren of de weg daarheen weer terug te kunnen vinden.

PDA en opvoeding

“..het is geen kwestie van niet willen, het is een kwestie van niet kunnen”

Als er dan niets werkt, wat dan wel?

Vraagvermijding is geen bewuste ondermijning van ons ouderschap. Mijn dochter weet precies waarom er regels zijn en bepaalde dingen van haar gevraagd worden, is ze het zelfs mee eens. De stress die deze ‘demands’ oproepen verhinderen haar om er gehoor aan te geven. Zij heeft daar zelf ook last van, schaamt zich dat het niet lukt en dat roept opnieuw spanning op waardoor het de volgende keer nog moeilijker is om gehoor te geven aan iets waar ze zelf in principe ook achter staat of in ieder geval begrijpt waarom.

Moeten we ons beeld van opvoeding dan maar compleet laten varen en bepaalt ons kind dan echt alles zelf?? Ja en nee. Ja, wij kunnen alleen positief vooruit als we ons beeld van de opvoeding laten varen. En nee, ons kind heeft onze sturing nodig om zich veilig te voelen en zich verder te kunnen ontwikkelen, ze hebben onze opvoeding wel degelijk nodig. Alleen ziet deze er compleet anders uit dan wij voor ogen hadden.

Bedtijd

Hoe laat is een goede bedtijd? Daar heeft iedere ouder zijn of haar eigen beeld bij. Ons kind ook.. Ik heb dat braaf volgens het boekje gedaan in het begin, maar wat een drama! Zij kon gewoonweg niet goed in slaap komen en had haar eigen ideeën daarover. Middagslaapje? Welnee. Maar dat heeft onze peuter toch nodig om ‘s nachts het lichaam zijn werk te kunnen laten doen en alle prikkels van de dag te verwerken? Ze worden toch juist heel vervelend als ze moe zijn en onvoldoende slaap krijgen? Ja. Maar je kunt een kind niet dwingen om te slapen. En geloof me, ik heb zo’n beetje alle methodes en technieken onder de zon geprobeerd!

Wat een stapel aan 'demands' om te gaan slapen. De controle verliezen als je ogen dichtgaan en je de onvoorspelbare wereld van dromen binnenglijdt... De sensorische verandering van de kleding die verandert in een pyjama en het geknisper van de deken als je beweegt. Het is te donker, te licht, te stil, te lawaaiig. Maar wat als de volgende ochtend er weer een nieuwe dag begint, hoe gaat die er dan uitzien? Je kind zit vaak nog vol met de prikkels van de dag en heeft behoefte om dat nog even bij je kwijt te kunnen. Dan moeten de tanden gepoetst worden, die vieze smaak en dan die haren van de tandenborstel door je mond en dan mag je het nog niet eens zelf doen want je ouders willen per se dat het netjes wordt nagepoetst. Dat zegt de tandarts ook altijd... Er komt zoveel kijken bij het naar bed 'moeten' gaan. Het liefst beslissen ze zelf wanneer ze moe zijn en gaan slapen, dan is er de controle en volledige autonomie. Bijna alles aan bedtijd knaagt aan de autonomie. Geen wonder dat onze kinderen hier grote moeite mee hebben. Ik lees vaak ouders die ertegen aan lopen dat hun kind tot in de vroege uurtjes van de nacht wakker blijft. Bedtijd is een megathema. Ik heb daar in de eerste jaren ook ontzettend mee geworsteld hoe daarmee om te gaan.

Ik heb gekeken naar wat haar eigen tijd was, als baby al. Dat was rond 23 uur. Dat heb ik geprobeerd terug te schroeven met minuten en kwartieren tot ze rond 21 uur rustig ging slapen. Als baby en peuter.. Er is een tijd geweest dat ik het echt belangrijk vond een vaste bedtijd te hebben omdat ik vond dat ze daar nu oud genoeg voor was en dat was nu eenmaal het beste voor haar. Eindeloos kwam ze haar bed uit, dan moest ze plassen, dan had ze dorst, dan moest er toch nog even iets verteld worden, er was altijd wel een reden om meermaals uit bed te komen. Na haar opname in de psychiatrie is dat opnieuw veranderd. Ook toen wist ik nog niet wat PDA was, maar ben ik na de complete desillusie van die opname en het uitblijven van een correcte diagnose en hulp, naar mijn eigen intuïtie gaan luisteren en belangrijker nog, naar haar. Zij wilde bij mij in bed slapen en samen met

mij naar boven, ze wilde geen seconde gescheiden van mij zijn. Sinds ze dat mag, is er in de avond rust. Het 'kost' mij wel een stukje 'me-time', maar het geeft me een ontspannen dochter als alles stil is in huis en we hebben de leukste en diepste gesprekken, of hangen samen gezellig op de bank met een bakje chips. Tot dat moment kan ze nog schreeuwend en scheldend door het huis lopen en de boel terroriseren, anders kan ik het bij beste wil niet noemen, die tijd samen kan ik niet aankomen, die heeft ze nodig ongeacht wat er zich daarvoor nog heeft afgespeeld.

Schermtijd

Dit was vroeger eigenlijk nooit een thema. Simpelweg omdat ik zelden de televisie aanhad en geen tablet en iPhone in huis had. Nu is het een megathema, niet alleen voor mijn dochter, maar ook voor mijn andere kinderen. Daar waar ik het mijn PDA'er nu toesta zonder tijdslimiet zelf te bepalen wat ze wanneer nodig heeft aan schermtijd omdat zij zo zichzelf beter kan reguleren, is dat voor de andere kinderen echt een strijdpunt. In principe ben ik geen voorstander van schermtijd. Ik vind het antisociaal, ik speel liever een spelletje of zie het als een mogelijkheid voor de kinderen om te leren omgaan met even 'niets'. Ik zie eindeloos veel voordelen in het verwijderen van elke vorm van schermtijd in mijn gezin. Echter... in de realiteit van het leven met meerdere kinderen waarvan ten minste 1 PDA'er kun je eigenlijk niet zonder. Maar niet als ik een fantastische begeleider kan vinden die dag en nacht bereid is mij te ondersteunen en elke seconde die ik niet bij mijn dochter kan zijn, haar ziet en daarbij 100% kan aansluiten bij haar behoeftes op elk moment.

Aangezien dat menselijk niet mogelijk is, is er een tablet. En een kast vol dvd's. Ze mag inmiddels ook op Youtube omdat ik weet dat ze alleen dierenfilmpjes wil kijken, ze is daarin super verantwoordelijk en gebruikt het echt voor zichzelf, niet om ontdekking door de virtuele wereld van internet te gaan. Zo nodig als zij een plekje voor zichzelf nodig heeft, ze

wil per se in het middelpunt van de drukte in de huiskamer op de bank zitten. Ik heb er dus ook zicht op. Al hoeft dat bij haar niet. Mijn andere kinderen wil ik ook dolgraag vertrouwen met het gebruik van internet, maar ik weet dat zij die verantwoordelijkheid nog niet aankunnen. Dat mijn oudste het wel mag, maakt dus automatisch dat alle kinderen veel meer schermtijd hebben dan mij lief is... Want als zij een dvd kijkt, is het natuurlijk heel moeilijk om de anderen te verbieden mee te kijken... En zelf met ze gaan zitten om een spelletje te doen zou zeker helpen, maar wie doet dan de was en kookt avondeten? Schermtijd is een moeilijk thema. Ik heb er als ouder mijn ideeën over, sluit echter aan bij de behoefte van mijn PDA'er hierin en dat betekent dat ik ook compromissen moet sluiten naar de andere kinderen toe.

Ideaal is het niet, maar zo werkt het voor ons. En ik denk dat het belangrijk is voor mij als moeder, voor jullie als ouders en professionals om te accepteren dat ook hierin we onszelf niet te strak aan de opvoedkundige modellen moeten vasthouden. Het maakt ons geen slechte ouder als we aansluiten bij ons kind. Zonder mijn PDA'er zou er veel minder schermtijd zijn in huis, dat dat anders is, accepteer ik ondertussen en probeer voor de andere kinderen dan bewust op andere momenten tijd te maken en ze te laten zien hoe fijn het is om samen iets te doen. Zo leren ze zelf te kiezen. Ik probeer het altijd van de positieve kant te zien.

Regels

Als je kind zich niet aan de regels houdt dan wordt dat als serieus gedragsprobleem bestempeld. Schorsing en dichte deuren staan je te wachten als ouder. Thuis is het al niet beter, je hebt al zo min mogelijk regels, maar een grens is er toch en moet je ook stellen. Toch? Ja natuurlijk! De vraag is alleen hoe je deze vormgeeft. Wij hebben dus geen regels (meer) in huis voor mijn oudste dochter. Althans dat probeer ik, soms betrap ik me erop dat ik haar toch aanspreek op wat wel en niet kan en dat is ook menselijk denk ik. Ik probeer alles in natuurlijke consequenties om te zetten. Natuurlijk

snap ik dat ze het liefst haar tablet kapot wil smijten, want het is ook niet leuk als je kleine broertje de accu stiekem heeft leeg gespeeld. Maar als de tablet kapot is kan ik geen nieuwe betalen. Als ze boos is en mij en de andere kinderen uitscheldt dan geef ik aan dat ik begrijp dat ze gefrustreerd is, maar dat ik erg veel last heb van scheldwoorden. Ik vind het belangrijk dat we vriendelijk met elkaar omgaan, ik word onrustig en voel me verdrietig als er gescholden wordt. Gaat dat te lang door, dan kan ik er niet meer tegen en word ik boos en dat wil ik niet. Dit laatste kan ik nu zeggen, dat kon eerder en waarschijnlijk zelfs een jaar geleden echt nog niet. Ik merk dat zij het belangrijk vindt dat het met mij goed gaat en daar probeer ik gebruik van te maken in het haar helpen sturen van haar gedrag soms. Lukt niet altijd, soms zegt ze ook gewoon dat dat mijn probleem is en ik niet zo moet zeuren. Het gaat er op dat moment om dat ik mijn grens aangeef, ongeacht wat zij daarmee doet. Ik probeer haar voor te leven hoe ik voor haar zou wensen dat zij straks ooit op een dag in staat is om voor zichzelf te verwoorden wat ze voelt en nodig heeft.

Regels zijn er in die zin niet, grenzen wel. Zodra zij een gevaar wordt voor zichzelf of een ander ben ik verplicht als moeder om in te grijpen. Die is 'non negociable'. Zij krijgt alle ruimte die ze nodig heeft en er is ook nog een enorm grijs gebied waarin van alles gebeurt wat ik nooit zou toestaan bij een ander, deze grens mag echter niet overschreden worden en indien dat wel zo is, moet ik daarop reageren. Uit liefde voor haar en de ander.

In haar jonge jaren had ik ook de gewone en normale regels van 'we zijn in dit huis lief voor elkaar', schoppen en slaan is niet oké, 'eerst knabbelen dan babbelen' als we aan tafel zitten te eten, 'water blijft in het bad', 'kijk me aan als ik met je praat', 'elke dag een schone onderbroek aan', had ik schema's om structuur te bieden zodat iedereen wist wanneer het etens- en bedtijd was, stonden we allemaal op tijd klaar voor school en poetsten we onze tanden 2x per dag.

Enzovoort. Die regels heb ik nog steeds, ik heb ook andere kinderen die hier wel aan herinnerd kunnen worden, maar ze gelden niet voor mijn dochter. En ik probeer dat ook niet te implementeren als ze erbij staat of al hoog in haar eigen frustratie zit.

Ik heb haar in de eerste jaren proberen op te voeden naar mijn allerbeste kunnen. Ik weet dat zij de regels kent. Ik hoef haar daar niet aan te herinneren. Ze is een slimme meid en weet precies wat wel en niet kan en mag. Als het kan zal ze zich daar ook aan houden, ze wil heel graag het juiste doen. Haar weerstand is geen tegendraadsheid. Al voelt het absoluut soms wel zo! 'Jij hebt toch gezegd dat ik me niet aan de regels hoef te houden? Nou dat krijg je ervan' is dan een uitspraak die zomaar kan vallen. Dat voelt manipulatief, bewust en uitgekookt. Toch denk ik dat ook hierachter angst en paniek schuilgaat. Niemand kan zich altijd aan de regels houden, dus als ik me dan per definitie niet aan de regels houd, dan heb ik dat falen zelf in de hand.. Want dat is hoe mijn dochter zich vaak voelt, alsof ze gefaald heeft in alles, in het leven, in hoe ze eruitziet, in wat ze zegt en doet. Wat betekenen regels nu helemaal als je jezelf als mislukking ziet? Ten diepste is mijn dochter onzeker. Maar ook trouw, eerlijk, liefdevol, zorgzaam, grappig, gezellig, slim, creatief en fantastisch met dieren.

Regels worden van bovenaf opgelegd. Grenzen hebben we allen en afspraken komen van twee kanten. Daar kunnen zij een eigen aandeel in nemen. Natuurlijk kan een opvoeding niet zonder structuur, grenzen en regels. Maar we kunnen deze wel zo formuleren en vormgeven dat ze zo min mogelijk stress en paniek oproepen bij onze hypersensitieve kinderen. Onze toon is heel erg belangrijk, onze kinderen pikken exact op hoe je het zegt en wat jij voelt. Ontmoet jouw kind waar hij/zij staat, erken hoe hij of zij zich voelt en kijk vanuit daar samen hoe je verder kunt. Schroom niet om daarin eerlijk aan te geven wat jij voelt. Ik weet dat je een kind niet moet belasten met volwassen thema's en emoties. Maar onze

kinderen pikken die toch wel op, of we willen of niet en dan kun je er beter eerlijk over zijn zodat ze kunnen plaatsen wat ze ervaren in ons contact. Natuurlijk doe je dat bij een 4-jarige anders als bij een 12-jarige, sleutel is aansluiten bij waar zij staan. Nee, onze kinderen luisteren niet naar onze regels, ze doen wat ze zelf willen. Maar ze willen graag met jou als persoon in verbinding staan en van daaruit samen verder.

Hygiëne

Mijn dochter vindt het verschrikkelijk om 'vies' te zijn. Tegelijk vindt ze het in bad gaan of douchen net zo verschrikkelijk. Ze wil schoon zijn, maar daar niets voor *moeten* doen, zij wil beslissen wanneer ze dat doet en niet omdat het nodig is. Douchen is een complete overvraging en overprikkeling van een reeks aaneengesloten 'demands' om tot het gewenste resultaat te komen. Kriebelbeestjes, luizen, wormpjes, bacteriën of schimmels, ze is er als de dood voor en helaas is het haar ook al meermaals overkomen... Tandenvoetsen idem.. ze weet dat het goed is, wil het ook, maar elke dag is het weer een strijd met zichzelf aangaan om het ook daadwerkelijk te doen en vervolgens in de twijfel te schieten of ze het wel goed genoeg heeft gedaan en of ze nu gaatjes heeft omdat ze het een keertje niet of minder heeft gedaan. Vroeger deed ik alles om haar tanden te kunnen poetsen, boos, vriendelijk, met humor, ik wilde dat ze haar tanden poetste. Nu laat ik het los. Ik weet dat ze het doet als ze het kan. Zo ook met douchen, de meltdowns zijn enorm en lang om tot douchen te kunnen komen. Ik leg er geen druk op, als ze het kan is het prima en anders is het ook prima. 'Maar dan stink ik', 'Zal ik ook niet douchen, dan stink ik ook'. Humor, afleiding van de stress, het moeten. Naast haar staan.

Als de stress nog op het kieppunt staat vraag ik haar ook wel eens of ik iets kan doen om te helpen, of waar ze nu precies tegenaan loopt. Dan denk ik met haar mee en soms triggert dat juist de meltdown en trek ik me niet terug uit het contact, maar wel uit het haar willen helpen. Soms gaat ze erop in en

was ik bijvoorbeeld haar haar boven het bad en gaat ze zelf op een ander moment om haar lijf te wassen. Of föhn ik ze droog erna zodat het niet op haar pyjama drupt. Er is geen 1 weg of methode die werkt. Het is steeds in contact blijven, jouw rust bewaren en accepteren dat de meltdown er soms toch is. En dan erna weer met een schone lei verder.

Voeding

In mijn zwangerschap heb ik erg op mijn dieet gelet omdat ik zelf last heb van neurodermitis en allergieën. Daarna heb ik ook erop gelet dat we niet te veel suikers binnenkrijgen, gezond en gevarieerd eten en dat heeft mijn dochter overgenomen. Zij is als kind wisselend een makkelijke en moeilijke eter geweest, ik heb daar eigenlijk nooit moeilijk over gedaan en dat is bij ons dus ook niet echt een strijdpunt geweest. Wat wel zo is, is dat als ze honger had je beter wel meteen iets kon geven. Wachten tot het eten klaar is, was lastig. Ik heb gemerkt dat ze het nodig heeft de vrije hand te hebben om eten te kunnen pakken als ze dat wilde. Wel zorgde ik ervoor dat de keuzes verantwoord waren, wat je niet koopt, kun je ook niet eten.. Ze had zo haar voorkeuren en ik zorgde dat ik dat altijd in huis had, ook hier veranderde dat nog wel eens. Had ik een hele voorraad van haar favoriete broodbeleg, was dat van het ene op het andere moment ineens niet meer goed. Dan ging ik op zoek naar wat dan wel en haalde dat. Nee, ik verwende haar niet. Ik gaf haar wat zij nodig had.

Toen ze ouder werd, vond ze het moeilijk om te gaan met het concept van moeten eten. Aan tafel mee-eten als ik gekookt had was niet zo erg, want ze is graag bij me. Eten of drinken omdat haar lijf haar aangaf dat ze honger of dorst had, dat vindt ze nog steeds lastig. Ze is erg bezorgd om dik te worden en ontzegt haarzelf dan eten, gezond of ongezond, dat maakt niet uit. Dus 's avonds op de bank maak ik mezelf wat lekkers en vraag haar of ze ook wat wil, dat werkt vaak prima. Ik leg er geen nadruk op, probeer haar onzekerheid te erkennen en leg haar uit dat we een buik hebben omdat er vanbinnen

ingewanden zitten die ruimte nodig hebben. Als we ons uitrekken dan hebben we die ruimte ook nodig en ons lichaam heeft eten nodig om te kunnen functioneren. Soms gewoonweg medisch/anatomisch uitleggen hoe iets werkt kan helpen angst te verminderen. Dit is een voorbeeld van hoe het bij ons ging. Ik kan hierover voor elk kind een apart verhaal schrijven, voeding is een thema voor veel ouders en kinderen. Ik heb hier geprobeerd om aan te geven hoe PDA in relatie kan staan tot voeding en wat mij daarin is opgevallen en heeft geholpen.

Samenvattend trek ik de conclusie, dat mijn opvoeding draait om mijn dochter te ontmoeten waar ze is en me bij haar aan te sluiten. Samen kunnen we dan stapje voor stapje ontdekken hoe we de dag doorkomen. Met vallen en opstaan, een lach en een traan. Maar vooral in verbinding met elkaar en met oog voor haar behoeftes.

Wat mijn dochter ervan vindt

“wat vooral niet werkt, is dat je zegt: je moet nu daar gaan zitten en dan krijg je wat je wil”

PDA en ontwikkeling (0-4 jaar)

Terugkijkend op de zwangerschap verliep deze niet zoals de anderen. Met enige regelmaat zat ik bij de verloskundige omdat ik geen 10 kindbewegingen (je 'hoort' je baby regelmatig te voelen bewegen in je buik vanaf een bepaald aantal weken) voelde per dag. Zij verrekte het zich te laten voelen. Dat klinkt heel hard, maar terugkijkend kan ik maar zo geloven dat dat zo was. Ik verlangde zo ontzettend naar haar komst! Eindelijk moeder, wat was ik blij en dankbaar en wilde niets meer dan mijn kindje voelen en leren kennen. Wat een verwachting op het ongeboren leven dat ik in mij droeg... daar deed zij dus ook niet aan mee.

Toen het tijd was om te komen zag zij dat ook niet zitten nog, misschien wel de grootste verandering in haar leven, de veilige baarmoeder verlaten en op een koude wereld terechtkomen vol verwachtingen, eisen, vragen, oordelen en systemen. Ze was een week 'te laat' en ook de bevalling verliep niet echt volgens het boekje... Het ging zo moeizaam dat zij en ik er bijna beiden niet meer waren geweest. Zij kreeg zo'n stress van het geboren worden dat haar hartslag gevaarlijk laag werd en ik snel een zuurstofmasker op kreeg toen er van alles ging rinkelen en bellen. Na ruim 40 uur was ze er... Het eerste moment dat ik haar vasthield was het mooiste van mijn leven, zo dacht ik. Maar ze wees mij af... Dat klinkt misschien bizar, hoe kan zo'n klein onschuldig hummeltje nu haar moeder afwijzen? Toch voelde het zo. Zo van 'bedankt mam, nu kan ik het zelf wel verder'.

Passend bij het autisme spectrum ontwikkelen onze kinderen zich niet volgens een bepaald ontwikkelingsmodel. Het verloop van de ontwikkeling kan versneld, vertraagd of atypisch verlopen. Maar ook een 'normale' ontwikkeling past bij het profiel. Het is een mix en de verschillen tussen de ene of de andere ontwikkelingstaak kunnen enorm verschillen.

Wat mij ook erg opgevallen is dat waar bij autisme er bepaalde rituelen, structuur en voorkeuren redelijk vast lijken te liggen, deze bij mijn dochter erg verschilden en zich in fases afspeelden. Wat vandaag per se zo moest en niet anders, kon een paar weken, dagen of uren later compleet anders zijn. Dat maakte het niet minder belangrijk dat op de tijd dat het wel zo was, het ook echt zo moest en niet anders. Zo ook met voorkeur voor eten, boeken en speelgoed bijvoorbeeld.

Zo had mijn dochter bijvoorbeeld toen ze net 1 jaar was een vast slaapritueel. We liepen samen naar boven, dat kon ze al zelfstandig en poetste haar tanden, de pyjama had ze al aan. Dan bliezen we samen tegen het mobiel dat boven haar bedje hing, dan moest ik de knuffels van de plank pakken en weer terugzetten. Werd de tekening van oma gegroet en legde ik haar in bed en zong een liedje voor haar. Terwijl ik zong, riep zij 'peen' en als ze haar speen had, 'nijna' en zette ik haar muziek Nijntje aan en dan wenste zij iedereen welterusten. Dit heeft ze een tijdje zo nodig gehad en toen was het ook ineens voorbij.

Motorisch en verbaal was mijn dochter heel erg snel. Met 5 maanden joepste ze de chocoladetruffels al van de salontafel! Trok zich op tot staan en smikkelde zichtbaar genietend van haar vondst. Met 1 jaar was al duidelijk dat ze een pittige dame was met een gouden hartje en een kort lontje... Boeken met dieren en foto's van onze vakantie vindt ze erg leuk om steeds door te bladeren en honderduit over te babbelen. Alles wat in haar opkomt moet gezegd worden en aangezien haar koppie sneller werkte als haar woordenschat toeliet, riep dat vaak frustratie bij haar op. O wat kon zij boos worden! Knuffels en poppen konden haar niet zo boeien, Duplo was wel leuk, maar niet om mee te bouwen en houten inlegpuzzels deed ze op haar sloffen. Het liefste was ze altijd bij mij in de buurt en keek wat ik aan het doen was, wilde het liefste meehelpen. Zo ook met stofzuigen, ze was toen 1,5 jaar: "schrok, druk, zuig, drukke nee". Ze schrok in eerste

instantie toen ze de stofzuiger per ongeluk aanzette, maar babbelde er snel weer vrolijk op los, wel erg onder indruk nog van wat er was gebeurd.

Woorden als 'krokodil', 'thermometer' en 'sprookjesboom' rolde zonder problemen foutloos over haar lippen, nog geen 2 jaar oud! Ook meerdere woorden waren geen probleem "ziekie efteling Carnaval ..(haar naam).. dansen" nadat we er een paar daagjes uit waren geweest naar de Efteling. Daar wilde ze dus ook in alles wat bewoog en hard ging, zelfs de schommelboot! Zij zocht en zoekt deze heftige prikkels op en geniet er zichtbaar van, terwijl tegelijk andere 'normalere' en dagelijkse prikkels haar echt te veel zijn. Als iets niet helemaal ging zoals zij het wilde dan kon ze echt heel erg driftig en boos worden, tot schoppen, slaan en spugen toe. Al met 1,5 jaar..

Ook verbanden kon ze al snel leggen: "blote pootjes weer koorts" of "mama ziek word ambulance", "poepie daan, even checke, schone broek geven", "nog niet bent klaar, nog yoghurt eten", "Mary Poppins, ..(haar naam).. dak dansen, ..(haar naam).. niet dak, vallen dak, handen lopen, zo plafond" nadat we Mary Poppins die week hadden gezien en "deze vast aan mama" en ze wees naar haar navel. Ze was hier nog net geen 2 jaar oud. Ook het concept van oma kunnen spreken terwijl je haar niet zag, snapte ze al feilloos: "oma (naam) belle, oma (naam) telle dadeltje eten"

Rond deze tijd begon ze meer met haar pop en de Duplo te spelen. Het zwembad vond ze helemaal geweldig, ze was totaal niet bang van water en roetsjte zo de glijbaan af! Ze werd wel moeilijker met eten vanaf een jaar of 2. Ook hadden we snel een ander bed voor haar, of liever gezegd met haar, gekocht, want ze klauterde gewoon uit haar babybed en liep zo de trap af.. een hekje had namelijk geen zin bij haar want daar klauterde ze ook gewoon overheen.. Het zelfstandig in haar eigen bed slapen was wel echt een dingetje. Als baby al kon ze 's avonds moeilijk in slaap komen en kon ik haar vaak

pas rond 23 uur echt in bed leggen. Dat heb ik voorzichtig steeds met een kwartiertje verkort, maar vroeger als 21 uur is het eigenlijk nooit echt geworden en wat heb ik daar toch een rits aan methodes op losgelaten om te zorgen dat mijn meisje genoeg slaap zou krijgen... Dat is iets wat ik ook veel teruglees in berichten van andere ouders, onze kids zijn echt nachtbrakers...

Mijn dochter wilde rond deze tijd, ze was 2 jaar, graag haar ontbijt op de door haar gewenste stoel en wilde de Bumbo die we voor haar hadden daarop zetten. Ik hoor een gefrustreerde gil en gestampvoet "helpen, ik kan niet alles tegelijk". Mijn dochter vertelde echt de hele dag door over alles wat ze gezien had, voelde, dacht op dat moment, herinnerde van vakanties of een dagje uit, steeds opnieuw werden de verhalen met evenveel enthousiasme verteld. En uiteraard de verwachting dat ik als moeder alles hoor en reageer op wat ze allemaal vertelt. Of ik nu op de wc zat, aan de telefoon, met mijn hoofd onder de afzuigkap sta of haar broertje voedde.... Het allerleukste aan de 'terrible two's' was toch wel de 'wowster'. Ik ben er nooit achter gekomen wat dat nu precies was, maar ineens kon ze uit het niets heel hard roepen "de wowster, de wowster komt eraan" en dan veranderde ze in een wervelwind en begon ze te rennen, gillen en met alles te gooien.

Een moment uit mijn dagboek waar ik niet trots op ben, maar in alle eerlijkheid wel eens voorkwam als ik het echt niet meer wist... en misschien herkenbaar voor andere moeders: "Je bent me er een! Waar moet ik beginnen.. Je weet heel goed wat wel en niet mag, maar doet beide met hetzelfde gemak, het laatste soms echt expres en je geeft dan zelf al aan 'in de hoek' met mijn expressie en intonatie... Wordt mij even een spiegel voorgehouden! Soms vind ik mezelf te streng, te snel boos, maar je lijkt er niet erg van onder de indruk meestal. Je schopte en beet me terwijl ik je broertje voedde en je wilde niet ophouden. Ik moest je zachtjes van me afduwen om je te laten stoppen. Kom je huilend bij me zitten met de

mededeling: 'heb je zo'n hommer' (lees: honger) Meisje toch..."

Het is geen kwade opzet, maar het lijkt wel expres ingezet te worden, de fysieke agressie, het pijn doen van mij en haar broertje. En op zo'n manier dat je het gewoonweg niet meer negeren kan. Dit was ook de tijd dat de 'supernanny' veel op tv was met haar methodes van de 'naughty step' e.d. en ik heb dat allemaal braaf ook geprobeerd te doen. Consequent en precies zoals zij het deed. Nou, dat maakte dus echt geen indruk en hielp helemaal niet! Als ik toen wist wat ik nu weet... Straffen en ook belonen heeft dus echt geen enkele zin. Ik heb wel eens met verschillende belonings- en versterkingsmethodes 1-2 weken succes gehad, maar dan was de nieuwigheid ervan af en was het klaar. Ik was dus constant super creatief van alles aan het bedenken om haar maar te helpen en te leren om zich aan regels te houden, zich te beheersen en gewenst gedrag te vertonen. Hoe meer ik deed, hoe bedrevener zij werd in het vermijden en omzeilen, manipuleren, tegenwerken etc. Terwijl ik toch ook echt zag dat ze wel wilde luisteren. Het lukte haar gewoon niet. Ze zei dat ze een stout draakje in zich had en ook als ze die in de prullenbak gooide dat hij gewoon weer terugkwam en haar stoute dingen liet doen. Het was dus niet haar schuld... iets wat ik nu nog steeds sterk zie in haar. De wil om het goede te doen, maar het ontbreken van een stukje zelfinzicht en het eigen aandeel in een situatie te kunnen zien. "Ik ben niet betoeterd, ik ben gewoon lief" Alhoewel ze soms ook gewoon eerlijk zei dat ze geen zin had om lief te zijn en stout wilde zijn.. en natuurlijk hoort dat erbij op deze leeftijd, het was echter wel echt extreem en 70-80% van de tijd zo.

Met ruim 2 jaar herhaalde ze nog steeds herinneringen van de vakantie van een jaar terug. Het verbaasde mij hoe gedetailleerd zij nog wist waar we waren en wat we hadden gedaan en hoe het er daar uitzag. Wat we gegeten hadden, waar ze op geklommen had, met welke kindjes ze had gespeeld. En nu al in grammaticaal correcte zinnen van soms

wel 10 woorden of meer! Ze herhaalde ook graag wat ik zei en deed, maar dan zoals het haar paste. Met andere woorden, zij begon met 2 jaar al de controle over te nemen en te bepalen wat wel en niet gezegd kon worden, wanneer iets moest gebeuren en wees ook haar broertje van 1 terecht....”laatste kans (naam)” of als ik iets vroeg tijdens het eten “...(haar naam).. wil even rustig eten”.

Het punt ‘sociale strategieën inzetten om te vermijden’ kon zij al met 2! Dramatisch zwaaiend met haar armen in de lucht bijna schreeuwend “alsjeblieft niet vertellen alweer, ik ben veel te moe, ..(haar naam).. gaat even hier liggen” toen ik haar aansprak op het gooien met blokjes....

Toen mijn dochter ruim 2,5 jaar was, had ik voor haar een leuke Tinkerbel lamp gekocht. Ik was toen zwanger van onze derde en wilde haar nu ze een grote meid werd de kamer wat opvrolijken met meisjes spullen. Zegt zij doodleuk en goudeerlijk: “Mama geef de lamp maar weer terug aan de mevrouw van de post.” Zij vond er niets aan! Wat me ook doet herinneren aan de dagjes uit die we hadden, als zij dan iemand zag die verkleed rondliep dan had zij totaal niet de behoefte daarmee op de foto te gaan of te knuffelen, want dat was toch maar een mevrouw of meneer in een pak. Ik hoefde bij haar ook niet aan te komen met Sinterklaas of de Kerstman, de tanden fee of wat dan ook, dan werd ze echt heel boos. De feestdagen zijn trouwens ook altijd heel lastig geweest voor haar. Met name Sinterklaas en de pieten die overal rondlopen en de klas binnenstormen, dan zat zij onder de tafel!

Verspreken deed ze zich zelden, maar toch had ze af en toe een paar woordjes die ze zelf verzonnen had, die werden ook heel plechtig uitgesproken.

Mijn dochter was lichamelijk eigenlijk altijd heel fit, zelden ziek (behalve steeds opnieuw oorontstekingen), maar als ze iets had dan had ze het ook goed te pakken. We moesten met

spoed naar het ziekenhuis omdat ze het uitschreeuwde van de buikpijn. Wat het precies was zijn we niet achter gekomen, maar haar hele buik zat vol lucht en ze was vreselijk verstopt. De kinderafdeling zal mijn dochter nooit vergeten vrees ik... wat was zij ongelofelijk sterk en verzette zich met hand en tand tegen het aangeraakt worden, een infuus was praktisch onmogelijk om in te brengen. Ik had echt met haar te doen! Wat een doodsangst straalde zij uit..

Af en toe kon ze flink koorts hebben, later heeft ze regelmatig oorontsteking gehad en zijn haar amandelen geknipt en kreeg ze een tijdje buisjes. Er was 1 arts met wie ze door een deur kon, die vroeg haar heel droog of ze de volgende keer alsjeblieft een luier aan kon trekken als ze zich als een baby bleef gedragen. De manier waarop hij het zei was ontwapenend en hij heeft geen last meer gehad van tegenwerking daarna, naja, hij werd niet uitgescholden, geschopt en gebeten.... Ze was toen tussen de 5-7 jaar in die periode. Een eerste indruk is blijvend. Dus een kinderarts die je een inenting geeft als baby is haar leven lang persona non grata en alle artsen na haar worden met veel weerstand en verzet geconfronteerd. Zij vormen een bedreiging voor haar autonomie.

Toen ze bijna 3 jaar was speelde ze al met de mini loco voor 4-6 jaar, ik hoefde er alleen bij te zitten om te kijken of ze de juiste nummers erbij pakte, maar ook dat had ze snel zelf al door. Iets voorzegggen of helpen mocht absoluut niet. "Zelf doen" was haar motto. Beretrots was ze op het woord "spiegelreflexcamera", dat was een tijdje haar favoriete woord en iedereen die het horen wilde, of niet, vertelde ze trots dat ze dat al kon zeggen.

Een hele mooie om weer te geven hoe letterlijk mijn dochter veel dingen in zich opneemt, is het volgende: "Mama, wat voor poepie is dat? Wat zit erin?" Ik zei "nou, deze ruikt wel een beetje naar een koeiepoepie." "Maar mama, koeien

hebben toch koeiepoepies en ik ben toch geen koe, dit is een ..(haar naam).. poepie”. En gelijk heeft ze...

En dan met 3 jaar: “Ik doe wat ik wil en niet anders.”

Zindelijk worden was het volgende thema, ze had toen ze 1,5 was al wat met het potje geoefend en gespeeld maar er daarna geen interesse meer in getoond. Er was wel een pop die ze heel graag wilde hebben, ik heb toen gezegd dat als ze zindelijk was ze deze mocht hebben. Nou, binnen een paar dagen was ze zindelijk! Als ze iets wil dan doet ze het ook. Zo ook met fietsen, daar mocht ik dus absoluut niet bij helpen en ze is er eigenlijk pas opgestapt toen ze er ook zo’n beetje meteen zelf mee weg kon rijden. Ze wist dat ze het kon en deed het ook. Ik had me zo verheugd om mijn dochter te leren fietsen, maar dat zat er niet in.

Een heel mooi moment was dat ik haar met haar schaduw zag spelen, die vond ze de allermooiste van de hele wereld en ze probeerde erop te gaan staan. Een muis at meer dan zij, ze hield wel van zoete dingen, maar gezond eten wilde ze niet. Toen ze ouder werd is dat helemaal omgedraaid. Nu wil ze alleen maar gezond eten en muziek en dans waar ze als klein meisje zo intens van kon genieten geeft haar nu stress en vindt ze niets aan.

Nog een paar uitspraken van haar toen ze bijna 4 jaar was: “Ik kan alles ‘alsof’ uit mijn hoofd verzinnen “toen je zei dat je deed alsof je een beetje zwanger was.

“Ik ben geen brutaal nest, nesten kunnen niet praten. Ik ben gewoon ..(haar naam).. en niets anders” en ze spuugt nog een paar keer erachter aan, dat was ook de reden dat ze in de hoek stond.. toen ik nog naar de ‘supernanny’ keek...

“Vannacht kwamen er spierballen in mijn hoofd, het kraakte”, toen ze zei dat ze hoofdpijn had net als mama.

“Papa je hebt een struik op je hoofd, je moet dat kammen, anders wordt het de Eiffeltoren”.

Als moeder probeerde ik te kijken naar wat achter haar gedrag zat, want ik voelde wel dat zij het niet kwaad bedoelde, al haalde ze echt het bloed onder mijn nagels vandaan... en dat werd niet beter na de 'terrible two's', ook niet toen ze 3 was, 4 werd en naar school ging. Op zich ging het daar niet slecht, maar ze viel wel op en zelf gaf ze aan het wel leuk te vinden, maar liever thuis te zijn. In mijn dagboek beschreef ik haar zo: "Gelukkig spuug je niet meer, maar je blijft erg brutaal en eigenzinnig. Je hebt alles in huis om een lieve, sterke en zelfverzekerde vrouw te worden, je moet het alleen nog wel leren te gebruiken voor je, want je werkt jezelf in de problemen zo... Maar ik heb alle vertrouwen in je, want ik zie ook je hartje!! En daarin zie ik hele tedere, mooie en lieve dingen, je bent echt een schat van een dondersteen." Had ik toen geweten van PDA... het woord 'moeten' had ik dan direct geschrapt uit mijn vocabulaire en alle verwachtingen die ik hier zo liefdevol op haar leg, zou ik meteen wegnemen. Wat heb ik het ons moeilijk gemaakt door al mijn creatieve ideeën, visuele hulpmiddelen, opvoedtechnieken en modellen. Goedbedoeld de plank compleet misgeslagen.

Vraagvermijding, autonomie, controle. Mijn dochter houdt je een spiegel voor en als je erin durft te kijken verandert dat alles. Ineens draait de wereld niet meer om hoe jij het ziet, wat jij als moeder aan verwachtingen, dromen en wensen hebt. Je ziet haar wereld en hoe zij jou waarneemt. Haar intense vraag om volkomen en onverdeelde aandacht omdat de wereld en het kloppen van haar eigen hart haar bang maakt. Bang om de controle kwijt te raken, bang om iets te moeten, overweldigd door alle prikkels, geuren en geluiden om haar heen. Standaard overbelast. Ik weet niet wat ik dan zou doen... slaan, schoppen, bijten, spugen, met spullen gooien, schreeuwen en schelden? Misschien wel, kun je nog rationeel denken en overzicht bewaren als je lichaam je vertelt dat het einde nabij is? Onbewust bescherm je jezelf tegen gevaar, daar denk je niet over na.

Ik heb het wel eens zo beschreven aan mijn dochter:
“Iedereen heeft een ingebouwd alarmsysteem, als er een boef aankomt of er gevaar dreigt dan gaat er een alarm af. Jouw alarm staat zo scherp afgesteld dat als er een vlindertje bij jouw raam voorbij fladdert om eens binnen te mogen kijken, jouw alarm al afgaat.” Dan ga je in vlucht- of vechtmodus (en er zijn er nog een aantal) en zij staat dan direct in de vechtmodus. Dat kan al zijn bij de gedachte dat ze haar tanden moet poetsen, wil douchen, zich aan moet kleden; dan heeft er nog niemand anders iets gezegd of gevraagd.

Maar ook dingen die ze leuk vindt. Toen ze zo jong was viel dat nog niet zo op, maar naar mate ze ouder werd en op school negatieve ervaringen had opgedaan werd het steeds moeilijk nog dingen te doen waar ze plezier in had. Want plezier is ook een ‘eis’, de vraag of eis dat het de volgende keer ook leuk moet zijn. Door het vele thuis zitten sloeg de verveling toe en ook hier geldt, de verveling is een vraag om iets te gaan ondernemen en juist daardoor blokkeert er iets vanbinnen en kan zij niet dat doen wat ze graag zou willen. Behalve paardrijden, dat lijkt de enige plek te zijn waar ze gelukkig is. Daar valt ze ook niet op en is ze de meeste volgzame leerling in de groep. Maar dat is maar 1 uurtje per week... en de dagen voorafgaand is er stress omdat het nog zo lang duurt en de dagen erna is er stress omdat het nog zo lang duurt...

De eerste jaren lijkt haar ontwikkeling als vanzelf te gaan, te snel bijna, haar gedrag wel opvallend, maar passend bij de leeftijd. Is dat ook zo? Of vertelde ze ons toen al iets?

Wat mijn dochter ervan vindt

“als je ouder wordt, wordt het steeds moeilijker wat mensen van je denken”

PDA en school (5-12 jaar)

“Eén ding is zeker, onze kinderen doen wat ze willen, hoe ze dat willen en wanneer ze dat willen!”

Na vele wisselingen en fases van thuis zitten, gaat mijn dochter met 11 jaar naar een speciale klas binnen het speciaal onderwijs met 8 kinderen, 2 juffen waarvan eentje vanuit jeugdzorg de kinderen ondersteund en een schoolhond. Als de hond of de juf vanuit de jeugdzorg er niet is, kan ze niet naar school. Hier gaat het goed omdat ze haar zien, ze mag later beginnen en ik haal haar eerder op, er ligt daar geen druk op mijn dochter en al is ze ontzettend intelligent, doet ze het eerste half jaar nog bijna geen schoolwerk. Maar ook hier wordt een evaluatiegesprek aangevraagd omdat zij het op lange termijn niet op kunnen brengen mijn dochter de ondersteuning te bieden die zij nodig heeft. Een-op-een, want anders bouwt spanning snel op en dan gaat ze de les verstoren. Dan is er ineens rond haar 12e jaar een complete omslag, gaat ze hard aan het werk, verandert haar houding, haar gezichtsuitdrukking en haar vocabulaire; in bijna niets lijkt ze meer op het meisje van 11 van maar net een paar weken ervoor. Zo plots de overgang op school, zo plotsklaps ook veranderde haar houding ten opzichte van mij. Ik zou als moeder haar PDA hebben aangepraat, ik heb altijd drama in mijn leven nodig en dat heb ik op haar geprojecteerd, daar wil ze niets meer mee te maken hebben en ze besluit niet langer thuis te willen wonen.

Machteloos kijk ik als moeder toe hoe mijn dochter zich van me afkeert, het op school goed gaat en ze bij familie gaat wonen. PDA en school is een heel heel moeilijke combinatie, het schoolsysteem is op geen enkele manier passend voor onze kinderen, een plekje vinden waar ruimte is voor hun behoeftes en eigenheid is als zoeken naar een naald in een hooiberg. Het is er, maar volledig afhankelijk van de relatie

die de leerkracht wel of niet kan opbouwen met onze kinderen. En veranderlijk als het weer.

Helaas is 'unschooling' zoals in andere landen wel mogelijk is, geen optie in Nederland. Wel kunnen zij aan de leerplicht tornen met het juiste vakjargon, maar wij als ouders kunnen niet voor deze weg kiezen. Jammer... want daar zouden onze kinderen wel degelijk bij gebaat zijn. Wat heeft mijn dochter ontzettend haar best gedaan, want als je een goede relatie met haar hebt, doet ze veel voor je.. maar wat heeft het haar veel gekost. Te veel.

Een goede relatie, vertrouwd en veilig, is de sleutel die op het slot past. Ze heeft meteen haar oordeel klaar na een eerste ontmoeting en zal daar niet snel op terugkomen. Ze kijkt dwars door je heen, als je niet eerlijk, open en authentiek bent kun je het echt helemaal vergeten. Als je haar ziet, bereid bent naast haar te lopen en je aan te passen aan haar tempo, dan heb je een kans. Dat vraagt veel flexibiliteit en een portie humor zal je standaard in je werk tas mee moeten nemen.

Ik stond echt op de wip wanneer haar naar school te laten gaan, want ze was aan de ene kant al zo ver vooruit op haar leeftijdsgenootjes, maar sociaal-emotioneel zat ze best in de knoop en wilde ze altijd dat ik in de buurt was. Met 3,5 jaar wilde ze zelf ook wel graag andere kindjes ontmoeten en met hen spelen, dus hebben we haar aangemeld bij ons in het dorp en liepen we saampjes gezellig en vol gezonde spanning een nieuw avontuur tegemoet. Zij had erg veel moeite afscheid te nemen van mij en heeft echt de eerste 6 maanden bittere tranen gehuild. Braaf volgde ik als moeder het advies van de kleuterjuffen daar, maar ik had mijn moederhart moeten volgen en vertrouwen! Een les die ik met vallen en opstaan steeds weer heb mogen leren.

Mijn dochter was toen al verbaal erg sterk en ver op haar leeftijdsgenootjes vooruit. Maar in het (in ons geval) starre systeem moest zij de werkjes doen die bij haar leeftijd

pasten.. werd ze gestraft als ze niet stil kon zitten in de vertelkring.. Ik vermoed dat mijn dochter hier al is gestopt met het *willen* leren. Ze mocht een werkje niet maken omdat ze in een jongere jaargang zat en daar is ze erg overstuur van geraakt. Sindsdien heeft ze niets meer willen proberen uit zichzelf. Toen zij uitgesloten werd van een toneelstuk omdat ze zich eerst maar moest leren gedragen was voor mij de laatste druppel in een al volle emmer, waar ze bij stond, vertelden de juffen onverbloemd hoe vervelend ze was. Zij smeekte hun om nog een kans, ze zou advocaat kunnen worden, zo goed deed ze het, en ze wezen dat af. Ik ben daar direct met haar de deur uit gelopen en nooit meer teruggekomen. Was dat wijs? Voor haar had ik niets anders kunnen doen, ze was kapot van die woorden en ik wilde haar in bescherming nemen. Haar eerste ervaring met de boze buitenwereld die er helemaal niets van snapt..

Met 5 jaar is zij begonnen in de instroomgroep van een andere basisschool. Na de negatieve ervaring, zijn we na ruim een half jaar thuis te hebben gezeten opnieuw het avontuur aangegaan. De school was op de hoogte van de moeilijkheden, heeft deze de eerste 2 weken ook geconstateerd, maar daarna vond mijn dochter haar plekje en ging het goed in de klas. Berichten van haar leerkracht waren altijd positief. Zij had een goede band met mijn dochter opgebouwd, opgelucht haalde ik adem.

Toch bleef ook de zorg in hoe we haar het beste kunnen ondersteunen, omdat zij zonder extra aandacht en speciale afspraken met de juf, moeite had met alle prikkels en emoties om te gaan.

School gaf aan dat ik vertrouwen mocht hebben in hun en zij het aankonden. Ook haar rapport was voldoende, er was steeds sprake van groei. Hier heb ik in groep 3 vraagtekens bij gesteld omdat haar voldoende op sociaal-emotioneel gebied afhangen van de relatie met de juf, wat als deze niet goed is?

Die vraag werd vrij snel beantwoord in groep 4 waar ze geen klik had met de juffen....

Eind 2017 werd (eindelijk) ook vanuit school aangegeven dat er extra ondersteuning nodig was, deze kon ik eerder niet krijgen omdat haar rapport goed was. Ik was hier erg blij mee en hoopvol ben ik dit traject ingegaan met de hoop dat mijn dochter na het in kaart brengen van haar ondersteuningsbehoefte, ook de juiste begeleiding zou kunnen ontvangen, binnen het reguliere onderwijs. En het dan misschien ook thuis wat gezelliger zou worden, want waar het in groep 1-3 op school nog redelijk ging, ging het thuis helemaal niet zo goed...

Nu terugkijkend zie ik dat zij volledig overvraagd en overprikkeld was, zich aanpaste tot ze geen adem meer kon halen... Maskeerde om erbij te horen en niet anders te zijn. Al heel jong was ze zich daar ook al wel een soort van bewust van denk ik, ze gaf aan naar school te gaan voor haar vriendinnen, niet voor school zelf. School was stom en ze deed maar wat de juf van je vroeg, tot het echt niet meer lukte. En in de eerste jaren droeg haar intelligentie haar nog, hoefde ze ook niet aan de bak om iets te leren. Dat veranderde in groep 4..

Een binnen schools traject werd opgestart, na 3 weken was er een tussenevaluatie en hier is eigenlijk direct de conclusie getrokken dat het niet functioneert en aangegeven dat mijn dochter 3 dagdelen onder begeleiding naar school mag en dus 70% thuis komt te zitten tot aan de schoolvakantie. School kan naar eigen zeggen niet in de ondersteuningsbehoeften van mijn dochter voorzien, punt.

Mijns inziens werden hier stappen overgeslagen en heeft het traject geen kans van slagen gekregen, er is geen sprake geweest van continuïteit waarop mijn dochter kon vertrouwen en op bouwen. Zoals ik nog wel vaker tegen zou

komen werd ik als ouder verantwoordelijk gehouden voor het gedrag van mijn dochter en is er niet echt naar haar gekeken, maar stond het schoolbelang boven het kind belang.

Ik begreep de zorg, ik zag ook dat de leerkrachten het niet wisten, maar zij hadden wat mij betreft eerder aan de bel moeten trekken en een traject tijd moeten geven, evalueren en aanpassen. Eventueel met de aanvulling van een arrangement, dit ging te snel en sloeg stappen over. Bovendien is mijn dochter leerplichtig en geen gevaar voor andere kinderen, zij hoort niet thuis te zitten. Even wat lucht en tot rust komen, therapie inzetten en extra ondersteuning op school, dat zou een betere weg zijn. Voor haar. Maar naar mij werd niet geluisterd... Regulier onderwijs was niet de oplossing, maar thuiszitten ook niet.

School koos voor een negatieve benadering, keek niet verder dan haar gedrag en veroordeelde dit en bood geen oplossing of begeleiding om anders om te gaan met de prikkels die ze binnenkreeg. Het is de leerkrachten te veel en zij geven aan dat de klas daar onder lijdt. Maar het bijzondere is dat de kinderen in haar klas haar accepteerden zoals ze was.

Mijn dochter vraagt aandacht, meer dan een gemiddeld kind en heeft veel behoefte aan bevestiging en zich gezien en gehoord te voelen. Daar haalt zij zelfvertrouwen uit. Dit heeft zij ook altijd gekregen op school en vindt ze fijn/heeft ze nodig. Bovendien is dit ook voor haar de norm geworden, ze heeft geen grenzen gekregen hoeveel aandacht oké is binnen deze klassesetting. Zij weet dat ze aandacht vraagt, dit is haar meermaals door de juffen aangegeven en was ze heel verdrietig over thuis, ze wil niemand tot last zijn. Ze weet ook dat ze de les verstoord, maar weet niet goed waarom ze het doet en hoe ze ermee moet stoppen.

Daar zou ondersteuning op gericht moeten zijn, om haar te helpen inzichtelijk te maken waarom het gebeurt en haar te helpen daar anders mee om te gaan. Voor ons is het een

buitensporig aandeel van de aandacht die naar haar gaat, zoals vanuit school wordt aangegeven, maar daar is zij zich niet bewust van. Zij heeft altijd de aandacht gekregen waar ze om vroeg en kan op 8-jarige leeftijd niet vooruitkijken en inschatten dat dat in groep 4 niet meer kan.

‘Mijn dochter is lief, behulpzaam, creatief, heeft graag de controle/leiding, is intelligent, verantwoordelijk, zorgzaam, een echt dier en natuurmeisje, is gevoelig en voelt mensen feilloos aan. Ze is vaak gespannen en uit zich mopperend, ontevreden, negatief en boos. Ze heeft denk ik ook last van faalangst, zoals eerder gezegd met emotieregulatie en impulsbeheersing en heeft moeite met gezag.’

Zo beschreef ik mijn dochter in 2018, ik had toen nog nooit van PDA gehoord. Wat had dat enorm veel verschil kunnen maken!

Mijn dochter wilde dolgraag op school blijven en het in groep 5 proberen, ze gaf aan dat ze daar vertrouwen in had en als het dan echt niet lukt, dat ze dan altijd nog naar speciaal onderwijs kon. Ze is 8 jaar, kan het echter allemaal prima verwoorden en het is soms moeilijk om in te schatten wanneer ze haar eigen realiteit vormgeeft en ons volwassenen tegen elkaar ‘uitspeelt’. Haar eigen aandeel kan ze slecht zien en geeft vaak de ander de schuld of ze zegt dat zij de schuld is van alles en alles altijd verkeerd doet. Ik zag kenmerken van ODD (moeilijk in de opvoeding, driftig, niet aan regels houden, problemen in de sociale omgang met volwassenen) terug in haar gedrag, maar niet genoeg om daarvan uit te gaan. Het is echt een lieve meid, maar wel een meisje dat in de knoop zit met zichzelf. Omgaan met teleurstellingen en iets doen wat ze niet leuk vindt (wat vaak het geval is op school), dat vindt ze heel erg moeilijk en uit zich in storend gedrag en hoogoplopende spanning in haarzelf.

Als je naar haar gedrag in de klas kijkt zoals het nu gaat, begrijp ik de indicatie voor speciaal onderwijs. Als ik verder

kijk naar het hele plaatje, vraag ik me af of dit schooljaar een eerlijk en correct beeld geeft van mijn dochter en haar gedrag of dat hier sprake is van een foutieve insteek en benadering vanuit school, hoe goed bedoeld ook en lost dit misschien op door de doorstroom naar een nieuw jaar, een nieuwe school, een nieuwe omgeving en een nieuwe kans? Met de juiste ondersteuning, want ze heeft nogal wat op haar bordje gehad dit jaar. Wat is wijsheid? Ik wist het niet. Ik hoopte.

Mijns inziens hebben de leerkrachten zich heel erg ingezet om haar te sturen in haar gedrag, om haar aandacht en spreektijd te geven in de les en lopen er nu tegenaan dat het niet het gewenste resultaat heeft en ze het niet meer op kunnen brengen. Daar heb ik alle begrip voor. Maar is dan mijn dochter de oorzaak die nu weggenomen moet worden om de rust in de klas te herstellen, of is er voor een foutieve aanpak gekozen door de leerkrachten en heeft ze een uitzonderingspositie gekregen die zij als de norm ervaart? Opmerkingen dat mijn dochter praatjes heeft, ook eens moet zeggen wat de leerkracht allemaal voor haar doet en fiches die hardop in de klas gevraagd worden om in te leveren, geven haar nu niet direct een veilig gevoel.

Een voorbeeld: Mijn dochter komt thuis met het verhaal dat een klasgenootje haar bijna gekeeld heeft. Ik vroeg haar wat er gebeurd was en zij vertelde me dat ze aan het stoeien was, de jongens begonnen en vroegen of ze mee wilde doen; ze hadden samen regels opgesteld en het was een leuke stoeipartij. Toen kwamen er andere jongens bij en die maakten er een vechtpartij van, dat vond ze niet leuk en gaf dat ook aan. Een jongen ging toen met zijn hele gewicht aan haar nek hangen met zijn arm om haar keel heen en ze kreeg bijna geen lucht. Ik vroeg haar of ze toen naar de juf was gegaan, dat beaamde ze. Ze vertelde het de juf en die zou haar gezegd hebben dat ze duidelijker had moeten zijn en ze kreeg het gevoel dat zij de schuld kreeg van het gevecht. De jongen in kwestie is niet ter verantwoording geroepen en daar heeft ze moeite mee. Ze geeft aan dat de hele klas weet van haar

afspraken met de juf over haar gedrag, het remsysteem wordt in de klas gehanteerd, maar dat zij nooit ziet of hoort dat een ander wordt aangesproken op zijn of haar gedrag. Wel wordt zij aangesproken op iets wat zij niet heeft veroorzaakt, sterker nog, zij heeft het juiste willen doen en dat wordt niet erkend. Dit heeft invloed op haar zelfbeeld en ook haar vertrouwen in de leerkracht. Wat zich logischerwijze ook in haar gedrag negatief vertaald. Dit is geen excuus voor haar storende gedrag in de les, maar wel een voorbeeld waar het onder andere vandaan kan komen. Er is een negatieve spiraal ontstaan waar ook de leerkrachten in vast lijken te zitten. Nu kan mijn dochter heel goed ons tegen elkaar uitspelen, daar ben ik me uiteraard van bewust, maar ik heb ook wel sterk het gevoel dat als zij ergens bij betrokken is, al snel haar verhaal aan de kant wordt geschoven en zij als schuldige of medeschuldige/veroorzaker wordt gezien en dit is niet altijd terecht. Dat schaadt mijn dochter.

Nu ben ik van nature echt heel vriendelijk, netjes, aardig en correct. Als ambassadeur voor mijn dochter haar behoefte aan ondersteuning in haar sociaal-emotionele ontwikkeling ontwaakte er ook wel een beetje een tijgermama in mij. Ik heb nooit de behoefte gehad een mondige moeder te zijn, een van 'die moeders' waar leerkrachten even diep bij moeten zuchten, met de ogen rollen en dan weer een vriendelijke glimlach opzetten en het gesprek met kromme tenen aangaan. Maar is er ook wel eens gekeken naar wie dan 'een van die moeders' is? Ik sprak waardering uit voor de inzet van de leerkrachten, hield korte lijntjes omdat dat goed leek te werken, maar toch werd ik steeds vaker naar de directrice doorverwezen omdat de leerkrachten en IB'er het gesprek niet met mij meer wilden aangaan. En ook zij kwam met harde woorden en kritiek.

Gelukkig kan het ook anders...

Met behulp van een onderwijsconsulente heeft mijn dochter de kans gekregen op een andere basisschool te starten. Maar het kwaad was al geschied.. het was een enorm schokkende en traumatische ervaring voor haar waar ze niet alleen haar beste vriendin niet meer dagelijks kon zien, maar ook het gevoel had niet te deugen en weggestuurd te zijn omdat ze een last was. De nieuwe school viel onder dezelfde stichting primair onderwijs en dezelfde personen stonden aan het stuur van het in te zetten binnen schoolse traject... Een herkenbaar patroon tekende zich af. Ze reageerde heel goed op de juf en deed ook echt haar best zich aan de afspraken te houden, maar het lukte vaak gewoonweg niet. Ik heb nog gevochten om extra hulpverlening in te zetten, dat is na een jaar ook gelukt en ze kon daar starten met iemand aan haar zijde die haar zou begeleiden op de momenten dat de juf haar aandacht aan de klas moest geven. Maar wat bleek... die persoon was haar kleuterjuf die destijds die nare dingen over haar gezegd had! Je kunt je voorstellen hoe dat is gelopen.... de focus lag niet meer op school, maar volledig op het wegstrijgen van 'het okkiemonster'.... Dat is haar ook gelukt, maar zij vloog er dus ook weer uit.. Het was een kleinschalige school, zo'n 50 leerlingen verdeeld over 4 combinatieklassen en ze had de allerbeste en liefste juf die er maar bestaat! Met tranen in haar ogen moest zij de knoop doorhakken en mij vertellen dat school niet in de behoeftes van mijn dochter kon voorzien. Ik vertelde haar dat niemand dat kan, zelfs ik niet en ze wat mij betreft echt op de juiste plek zat. Ze verstoorde de les, ik snap dat dat niet kan, maar ze leerde wel... Tot ze werd weggestuurd... sindsdien vliegen de boeken door de klas of de keuken....

Ik hoop dat met ons verhaal we andere ouders kunnen helpen de behoeftes van hun kinderen eerder in kaart te kunnen brengen en niet bang te zijn voor het belang van jouw kind op te komen.

School is een megathema in het leven van een PDA'er. Het onderwijssysteem is verouderd en sluit niet aan bij de

behoefte van onze kinderen. Sommige passen zich aan, sommige gedijen prima, maar vele kinderen lopen vast. Maskeren. Om uiteenlopende redenen en PDA is er daar 1 van. Hiërarchie komt niet voor in het vocabulaire van een PDA'er. Per definitie worden onze neuro speciale kinderen overvraagd en overprikkeld op school en dit heeft zijn weerslag op de ontwikkeling van onze kinderen. Behoeftes moeten individueel worden bekeken en ingevuld en dan denk ik dat onze kinderen het heel ver kunnen schoppen, ze zijn intelligent en weten vaak precies wat ze wel en niet willen. Wij horen aan te sluiten bij de zone van naaste ontwikkeling (Vygotsky) en onze kinderen ontwikkelen zich atypisch, vertraagd of versneld. Om daarbij aan te kunnen sluiten moeten we kijken naar het kind, luisteren naar het kind en meewerken *met* het kind. Pas dan zullen ze zich verder kunnen ontwikkelen tot wie zij *willen* zijn.

Want één ding is zeker, onze kinderen doen wat ze willen, hoe ze dat willen en wanneer ze dat willen!

Wat mijn dochter ervan vindt:

“het helpt dus niet als een stomme tut met haar dikke reet op je gaat zitten en je schoenen uittrekt en weggooit”

“het Okkiemonster rook naar een stinkende parfumfabriek en zat me de hele tijd aan te kijken als ik naar mijn rustige hoekje ging”

“wat wel helpt, is gewoon veel tijd samen doorbrengen met iets wat ik leuk vind”

PDA en de puberteit

Die eerste 12 jaar zijn wij als ouders de veilige haven van ons kind, verder dan deze 12 jaar kan en durf ik ook bijna nog niet te kijken. Want PDA gaat nooit meer weg. Wat betekent dat voor haar toekomst? En voor die van mij.. PDA is geen ziekte met een typisch verloop. PDA is voor mij een atypische ontwikkeling, neurodivers, een ontwikkelingsvariant. Ik heb verschillende beschrijvingen voorbij zien komen en allen hebben met elkaar gemeen dat we proberen recht te doen aan het individu. Ieder kind is uniek, dat is niet anders voor een kind met PDA. Maar wat nu?

Met een sneltreinvaart denderen we de puberteit in nu. Soms is het moeilijk te onderscheiden welk gedrag nu typisch bij de puberteit hoort en welk gedrag vanuit PDA gestuurd is. Ik denk niet dat het mijn dochter wat uitmaakt, zij voelt zich zoals ze zich voelt met de daarbij behorende reactie.. Als ik zie hoe in de laatste paar weken tijdens het schrijven van dit boek ik veranderingen zie in haar vermogen tot regulatie, de manier waarop die steeds van vorm verandert, dan zie ik dat ze worstelt. Worstelt met de veranderingen in haar lichaam en worstelt met mama die vaak achter de computer te vinden is. Iets wat haar indirect vraagt om zelf haar emoties te reguleren. Natuurlijk ben ik er voor haar en vang ik haar op als dat nodig is, maar soms typ ik ook door terwijl naast me een stoel door de kamer vliegt, schilderijen een ander plekje krijgen en sommige zelfs een nieuwe vorm.. Zolang ze mij opzoekt in haar meltdown weet ik dat dat kan, misschien juist wel precies is wat ze nodig heeft. Want ze wordt ouder en ik kan niet altijd meer de klappen opvangen en direct beschikbaar zijn als ze overbelast en overprikkeld raakt door haar eigen gevoel of de signalen van buitenaf. Er ontstaat iets wat normalerwijze op veel jongere leeftijd van nature gebeurt, maar ook inherent is aan de puberteit; ze maakt zich los, zoekt op een andere manier de verbinding met mij. Ze realiseert zich steeds meer wat ze voelt en kan dat ook beter benoemen, de heftigheid van de emoties echter blijven heel

moeilijk te sturen, die moeten er gewoon uit. En ze is zoekende naar hoe dat te doen in het zich afsluiten en dan toch weer de nabijheid opzoeken van mijn armen om haar heen.

Cognitief lijkt ze heel goed te begrijpen dat ze nu in de puberteit zit, ze vraagt me wat er in haar lichaam verandert en waarom. Geeft ook aan dat ze dat moeilijk vindt, het is iets waar ze geen controle over heeft en zich niet op in kan stellen. Het gebeurt en overvalt haar soms. Door erover te praten merk ik dat ze probeert woorden te geven aan wat ze voelt en het zo beter kan plaatsen. Dat neemt wat spanning weg. Tegelijk zoekt ze de confrontatie met mij en lijkt ze haar eigen worsteling met zichzelf op mij te projecteren.

Wat ik ook zie ontstaan is een openheid naar de buitenwereld die er eerder absoluut niet was. Ik zie ruimte ontstaan waar iemand anders aan zou kunnen sluiten om haar te ondersteunen in deze komende tijd. Gebeurt dit niet, dan hou ik mijn hart vast.

PDA kent geen typisch verloop van de ontwikkeling. Zo ook hier. De sneltrein is een intercity geworden waar mijn dochter een andere weg is ingeslagen en van de hechte nabijheid naar vijandige afstand is overgegaan, absolute autonomie wil zonder tussenstations aan te doen. Ze wil net als ieder ander zijn, dat iedereen uniek is en zijn of haar eigen weg in het leven mag vinden ziet zij niet. Thuis staat in directe verbinding met PDA, want dat label heb ik haar toch gegeven in mijn zoektocht naar hulp en ondersteuning. Een van de dingen waarin je het als moeder niet goed kan doen; zonder label geen noodzakelijk begrip en ondersteuning vanuit de persoonlijke en professionele omgeving, met label een rol die zij niet toebedeeld wil krijgen. Zij schernt haar gevoel af, betitelt mij als vreemde, steekt haar middelvinger op tegen wat was en dwingt complete autonomie vervolgens af door de absolute controle te willen over absoluut alles van iedereen in huis en dat wordt door verbaal en fysiek geweld

afgedwongen. Ze lijkt niet anders te kunnen. Vermogen tot zelfreflectie ontbreekt, haar scherp afgestelde voelhoortjes overbelast met alles wat er ook in haarzelf gebeurt en haar waarneming sterk beperkt tot bevestiging van haar angst te zien in alles wat ik zeg en doe. Het label PDA vraagt van haar om anders te zijn en dat wil ze niet. Voor haar omgeving is PDA een welkome handleiding om haar te kunnen begrijpen en bij haar te kunnen aansluiten. Voor haar is het een zware last waar ze aan een beeld moet voldoen die ze niet wil. Ze wil gewoon zijn, doen wat zij wil doen, net als iedere puber haar grenzen verkennen, risico's opzoeken en aansluiting vinden bij leeftijdsgenoten.

Ik schreef eerder dat we recht willen doen aan het individu. Dat wil ik als moeder meer dan ieder ander. Nu moet ik als moeder ongepland, onvoorbereid en ongewild aan de kant stappen en mijn kind haar weg laten gaan. En dat doet geen recht aan mij als moeder, het verscheurt mij, echter het doet op dit moment wel recht aan de wens van mijn dochter. Zij wil geen contact met mij, heeft een tijdje ergens anders gewoond en ging van daaruit zelfstandig naar school. Doet haar stinkende best daar en ik houd vanaf afstand mijn hart vast of dat wel goed gaat. Want ik ken mijn dochter! Is dat zo? Of ken ik haar zoals zij binnen ons gezinssysteem in een rol terecht is gekomen die geen recht doet aan haar en haar behoeftes als individu? En kiest zij nu haar eigen pad? Voelt zij intuïtief aan dat dit beter voor haar is? PDA en de puberteit, wij zijn er pardoes ineens heel radicaal in aanbeland.

Mijn andere kinderen bloeien op. Mijn dochter gaat naar school, een speciale klas binnen het speciaal onderwijs waar er ruimte is voor haar eigenheid en haar eigen proces. Haar ontwikkeling komt weer op gang. Ik houd nog steeds mijn hart vast, maar ik laat haar haar weg gaan. En ik beweeg me op de achtergrond, hopende dat op een dag ze haar weg weer terug vindt. Op haar manier.

Ik blijf haar veilige haven, of en wanneer haar bootje weer aanmeert kan ik niet zeggen, alleen maar hopen en het licht van de vuurtoren laten schijnen zodat als ze op een dag wil, ze de weg terug kan vinden.

Ondertussen zit ze in het oog van de storm van de pubertijd. Het lijkt even rustig. Ze woont bij haar vader en heeft er samen met hem voor gekozen om te wisselen van school. Zij geeft aan niet thuis te horen in het speciaal onderwijssysteem, te staken zolang van haar verwacht wordt in een omgeving waar zij niet past, iets te doen. Ik heb mijn kans als moeder gehad en maak wat haar betreft geen enkel deel meer uit van haar leven.

Ik las laatst een boek¹⁰ waarin gesproken werd over de verschillende behoeftes die wij als mens in verschillende fases hebben (gebaseerd op het model van Erikson). Als er aan een specifieke behoefte is voldaan, meldt deze zich vervolgens minder of niet meer/anders en krijgt een andere behoefte meer ruimte. Roept een eerdere behoefte zelfs weerstand op. Zekerheid en vrijheid gaan niet bepaald hand in hand.. Ik vroeg mij af hoe dat werkt in mijn relatie als moeder met mijn nu puberdochter. Ik heb voldaan aan haar behoefte aan veiligheid en geborgenheid in combinatie met autonomie. Nu deze is voldaan, meldt zich een andere behoefte, eentje die sowieso al heel belangrijk is en gevoelsmatig wellicht nu conflicteert met de geboden veiligheid en geborgenheid die ik eerder bood. De behoefte aan autonomie in combinatie met identiteit is in de pubertijd heel natuurlijk en normaal. Bij mijn dochter zou het zomaar zo kunnen zijn dat dit voor haar betekent dat ik nu als moeder een bedreiging vorm vanuit de eerder geboden veiligheid en geborgenheid. Ze wil het niet alleen zelf doen, ze doet het nu zelf. Zonder mij. Ze *is* nu zonder mij. Dus ben ik ook niet meer relevant en nodig. In haar beleving. Van het ene in het andere uiterste.

¹⁰ Frank Koerselman, "Wie wij zijn"

PDA en gezin

“...in elk gezin trillen de dakpannen natuurlijk wel eens.”

Daar zit ik dan met laptop aan de keukentafel, er is net een beker omgevallen, er loopt iemand luid mopperend langs me af en om de paar secondes wordt mijn naam geroepen, ik moet de jongste eraan herinneren dat er in huis niet geschopt en geslagen wordt en we als we boos zijn dat anders oplossen, ik vraag nog even of het ietsjes zachter kan en mopper dan wat luider dat ik wel klaar ben met al dat gemiep en gezeur en ik ook wel eens wat voor mezelf mag doen. Een gewoon gezin met meerdere kinderen. Mijn dochter scheldt me uit en smijt een bak over het aanrecht, want ze wil pannenkoeken bakken en ik heb stomme muziek aangezet waardoor zij het gevoel krijgt dat ik haar negeer en dat roept direct een heftige reactie bij haar op. PDA en gezin, een bijzondere reis.

Ik heb zo in vlagen een dagboek bijgehouden en wil daar graag wat uit delen met jullie om deze reis in kaart te brengen en jullie daarin mee te nemen in het wel en wee van een gezin met een PDA'er die aan het stuur trekt.

“Honderd-en-één gedachten tuimelen door mijn hoofd. ‘Heeft iedere moeder het zo moeilijk om haarzelf niet kwijt te raken?’, ‘Zouden andere moeders zich ook zo voelen als ik?’, ‘Stel ik me aan?’. Om me heen zie ik moeders lopen die eruitzien alsof ze het in het leven allemaal goed voor elkaar hebben. Make-up, kleding, zelfverzekerde houding, op weg naar werk of een vriendin, de kapper of een zumba les. De kinderen volgen netjes op de voet, terwijl ik de hele dag bij de mijne ben en ze liefdevol maar streng en rechtvaardig probeer op te voeden en ik lijk wel een slonzige politieagente die niet meer in haar kleren past na een aantal zwangerschappen en een ingrijpende operatie.’
Waarschijnlijk idealiseer ik hier de situatie bij ‘die ander’, in elk gezin trillen de dakpannen natuurlijk wel eens.

Als je niet weet dat je kind binnen het PDA profiel de wereld waarneemt, dan raak je soms echt vertwijfeld. Niets werkt, dus je gaat je afvragen of je wel streng genoeg bent, of misschien juist te streng, geef ik de grenzen wel duidelijk genoeg aan? Wat bij de andere kinderen wel werkt, gaat totaal niet op voor de oudste. En dat heeft weer zijn weerslag op de andere kinderen, want die vinden dat niet eerlijk. En gaan kopiëren.. Komen aandacht tekort... Er is in de loop van de jaren een dynamiek ontstaan waardoor de kinderen minder gehoor geven aan wat ik zeg, niet als ik het netjes vraag, niet als ik mopper, niet met of zonder consequenties, niet met of zonder beloning welke soms eerder als omkoping voelt dan beloning. Visuele hulpmiddelen, schema's, creatieve beloningskaarten, heel veel opvoedingsboeken lezen, het hielp allemaal helemaal niets! Nieuwe autoriteit, geweldloze communicatie, dat zou toch moeten werken?? Meerdere kinderen waarvan de oudste aangeeft hoe we het doen, of niet.. Mijn kinderen zijn allen goed gemanierd, vriendelijk, fantastische speelkameraadjes en weten het verschil tussen goed en verkeerd prima en eloquent aan te geven. Ze weten het allemaal. En zijn de liefste kinderen die je je maar kunt wensen. Het gedrag van mijn dochter met PDA stuurt en bestuurt dit gezin en dat vind ik als moeder heel erg moeilijk. Als ouder wil ik bepalen hoe ik de boot waar ons gezin op meevaart, bestuur. En dat doe ik ook, onze route moet ik echter aanpassen en heel zuiver afstemmen op de behoeftes van mijn dochter.

Het is een lange reis geweest om tot dit inzicht te komen en ook de acceptatie dat het zo is. Helemaal passief en achteruit leunend ben ik in dit proces natuurlijk niet, het tegenovergestelde. Het is de grootste uitdaging die je als moeder en gezin kunt krijgen. Hoe geef je je gezin zo vorm dat er voor iedereen ruimte is voor persoonlijke groei en ontwikkeling, biedt het veiligheid aan ieder in zijn en haar unieke behoeftes en doe je dit samen. Als moeder die je gelijke is maar een andere rol als jij als kind hebt voor de andere kinderen en als moeder die naast je staat voor de

oudste. Ik geef leiding, maar niet vanuit een machtspositie en dat is en blijft een uitdaging, want als het erop aan komt dan verval ik daar toch stiekem in, want soms is het gewoon afgelopen en moet er geluisterd worden. Maar dat werkt dus niet..

Dit alles wist ik nog niet toen mijn oudste dochter 3 jaar was, mijn zoon 2 en onze derde net geboren. Drie kinderen in de luiers en ik was dolgelukkig, eindelijk moeder, geen moment verveling, nodig zijn en deze drie fantastische zielen een veilig thuis bieden. Montessori, zone van naaste ontwikkeling, puzzelen en boekjes lezen met ze, veel buiten onderweg, ik was er klaar voor! Dit is wat ik altijd gewild had, een gezin met meerdere kinderen, huisje, boompje, beestje. Dat laatste is ook echt heel belangrijk gebleken. Zonder dieren is geen optie met mijn dochter. Toch was ik niet zo gelukkig als ik dacht te zijn...

“Ik lijk alleen nog maar te bestaan uit frustratie en stress, ik weet dat ik moet genieten van de kinderen nu ze nog zo jong zijn en dat ik ze niet te veel achter hun broek aan moet zitten, het zijn kinderen en ze moeten nog zoveel leren en ontdekken en dat heeft zijn tijd nodig. Ik mag ze begeleiden op hun weg, sturen, de regels van het leven meegeven. Niet vitten, mopperen of uit mijn slof schieten als ik werkelijk tegen de muur kan opkruipen. Ik wist niet dat ik zoveel boosheid in me had! De laatste aan wie je dat kwijt wil zijn je kinderen. Maar o die moeheid, het jengelen en zeuren, niet luisteren, elkaar slaan en staan schreeuwen. Ik ben helaas een perfectionist en heb graag controle over alles. Ik wil alles graag schoon, opgeruimd en georganiseerd hebben in mijn huis en leven.”

Tja, dat kun je dus echt helemaal vergeten! Niet dat dit per definitie niet oké zou zijn, maar simpelweg omdat PDA dat niet toestaat. Mijn dochter bepaalt veel. Niet omdat zij dat wil, maar omdat het *moet* en dat heeft in die eerste jaren flink gebotst met mijn idee van opvoeding. Ik ben absoluut geen

voorstander van fysiek corrigeren zoals bijvoorbeeld je kind vasthouden om de agressie te stoppen, maar geef eerlijk toe dat het me wel overkwam. Is op zich ook niks mis mee, kan soms nodig zijn, maar doe ik liever niet. Mijn dochter haar PDA dreef haar tot zulke agressieve uitbarstingen, provoceerde tot ik zelf zo meegenomen werd in deze nare dynamiek, dat ik haar wel eens fysiek gecorrigeerd heb. Het ergste daarvan vond ik dat het haar leek te helpen, dat dit fysieke contact haar hielp om weer kalm te worden. Ze was er ook nooit echt van onder de indruk en leek het haast op te zoeken omdat ze zelf niet kon stoppen in haar dwarsigheid en weerstand.

Mijn andere kinderen hebben dit helaas van kind af aan meegekregen. De enorme heftige uitbarstingen, het niet luisteren en de agressie naar mij toe. Spugen, slaan, schoppen, knijpen, bijten, kleurrijke scheldpartijen en al kon ik deze heel erg lang opvangen en uitzitten, er kwam vaak ook een punt dat ik dat niet meer kon en reageerde vanuit frustratie en emotie. Om haar buitensporige agressieve gedrag te stoppen..

Nu heeft mijn dochter nooit zo extreem zich in rollenspellen (behalve mijn moederrol) of doen alsof en fantasie spellen ingelaten, zoals je soms wel tegenkomt bij PDA. Toch terugkijkend waren er een paar leuke momenten die me toen niet opvielen, maar nu wel het plaatje compleet maken met wat ik nu weet.

“Ik hoor boven iets en ga stil even kijken. Naast haar bed ligt haar pyjama, maar geen ...(haar naam)..! In de badkamer staat de kast open en toen mijn ogen aan het donker gewend waren, zag ik haar in haar broertjes bed liggen met een open pot Sudocreme op het bed... Ze had in haar luier gepoept zei ze... Dan kun je toch gewoon even naar beneden komen dacht ik bij mezelf... Maar goed, eenmaal beneden om haar luier te verschonen vraag ik haar wat ze heeft gedaan met de sudocreme. Zegt ze dat ze haar broertje zijn slaapzak open

heeft gemaakt, zijn luier uit heeft gedaan en het op zijn bips had gesmeerd. Tja als dat zo is, moet ik dat natuurlijk even gaan controleren, zo kan ik hem niet laten liggen! Is er dus niets van waar en hij werd er wakker van natuurlijk, protesteerde even en ging weer lief slapen gelukkig. Ik hoor haar nu weer, toch maar weer even naar boven... Ze zal het ook wel spannend vinden dat ze morgen voor het eerst naar school gaat zullen we maar zeggen. O ja, was ze gisteren ineens helemaal overstuur, ik knuffel haar en vraag wat er is. Is ze helemaal verdrietig omdat ze geen vleugels heeft om mee te kunnen vliegen....”

PDA en gezin, gaat dat eigenlijk wel samen? Mijn dochter zegt vaak dat het mijn schuld is dat het niet goed gaat met haar, want ik heb meerdere kinderen gekregen en dat is veel te druk voor haar. Slim zijn ze, onze PDA'ers! En uiteraard ligt de oorzaak voor hun spanning altijd buiten henzelf... dat maakt het soms wel echt heel erg moeilijk voor mijn andere kinderen, want die krijgen net zo goed een lading kleurrijke scheldpartijen over zich heen en een pets en duw hier of daar, zomaar ineens... En dat is niet oké. Als moeder sta je dan voor het dilemma of te kiezen voor de een ten koste van de andere of je kiest voor de andere kinderen ten koste van de een. Dat is wat je als keuze krijgt als je buiten je gezin om advies vraagt... Een duivels dilemma en natuurlijk ga ik voor optie 3. Echter, wat houdt dat in? Het betekent dat ik er voor al mijn kinderen ben, maar niet altijd en op elk moment van de dag. Soms gaat mijn aandacht voor de een ten koste van de aandacht voor de ander, maar ik probeer dat te zien en een balans in te vinden. Uiteindelijk zijn wij samen een gezin. Dat zou een mooie zin zijn als ik het voor het zeggen had.. Ook hierin leidt mijn dochter, geeft de vorm aan die ons gezin heeft. Wil zij daar op het moment geen deel vanuit maken zoals ik het me gewenst had, samen, met elkaar. Toch zijn we een gezin, waar ze ook is; ze hoort erbij.

PDA en je eigen mentale gezondheid als moeder

In de titel van dit hoofdstuk zit al meteen een boel verborgen. Is misschien zelfs incompleet. Want kijken we dan alleen naar mijn mentale welzijn in mijn rol als moeder? Om nog meer te geven, langer vol te houden, het beter te doen? Is dit mijn identiteit geworden of mag ik kijken naar mijn welzijn als mens, als vrouw, als individu? Mijn neurodiverse dochter heeft mij nodig als gelijke, naast elkaar. Altijd in verbinding. En vaak 24 uur per dag. Waar blijft de tijd en zorg voor mij?

Ik zit te denken wat ik hierin toe kan voegen aan het vele materiaal wat er al is. Zelfzorg is een veelbesproken onderwerp. Hoe staat dit in relatie tot PDA?

Als moeder wil ik het beste voor mijn kind. Als ik dan zie dat mijn kind zich anders ontwikkelt en er problemen ontstaan, ga ik op zoek naar hulp, naar antwoorden. Ik wil mijn dochter geven wat ze nodig heeft, haar goed opvoeden en dat loopt anders dan ik me had voorgesteld. Ik ben niet de enige of de eerste moeder van een PDA'er die in eerste instantie de diagnose te horen krijgt dat haar kind onveilig gehecht is. Dat kwam heel hard aan. En het was volkomen onterecht en foutief. Mijn dochter heeft mij nodig, niet omdat ik dat vind, maar omdat zij dat vindt. En dat is van invloed op de mogelijkheden en onmogelijkheden om zelf voor mijn eigen welzijn te zorgen.

Kleine dingen kunnen wel. En het zijn ook die kleine dingen die het hem doen. Waardoor ik de dag overleef, soms er zelfs een heerlijke dag tussen zit en je meltdown na meltdown incasseren kan, het huishouden op de rit hebt, de honden uitgelaten, boodschappen gedaan, alle afspraken op tijd gehaald en dan even in de auto onderweg naar school of tijdens de afwas dat nummer op heb staan waar ik even alles in kwijt kan, diep ademhaal en weer door kan. Dag voor dag, soms uur voor uur of van de ene minuut na de andere. Bewust genieten van die zonnestralen door de bomen, de

hond die bij me komt zitten als hij voelt dat het me even te veel is, die paar stralen warm water in de douche, al had ik zo graag een lang bad genomen. En soms is er dan dat moment dat ik wel even lang in bad kan zitten, bewust genietend van kleine momenten. Dankbaar zijn is voor mij essentieel in mijn zelfzorg. En dat is soms best een uitdaging. Vooral als ik dan net een meltdown op heb kunnen vangen en dan uit mijn slof schiet als mijn andere dochter staat te miepen, stampvoetend haar zin doordrijvend.... Het is zo makkelijk mezelf te verwijten dat ik faal als moeder. Want bij PDA doe je het nooit goed. En hoe combineer ik dat gevoel met zelfzorg?

Ook hier geeft mijn dochter dan zelf het antwoord op.. Zij kan dan maar zo zoiets zeggen als "Mama, het is toch helemaal niet erg dat je boos wordt? Jij bent de beste mama van de hele wereld, want ik scheld je uit, doe jou en de andere kinderen pijn, doe alles wat niet mag en toch stuur je me niet weg en doen we leuke dingen samen en hou je van mij." Op een ander moment is alles mijn schuld want dan had ik maar geen kinderen moeten krijgen. Dankbaar, ook als het moeilijk is.

Zelfzorg. Hoe doe je dat? Want mijn dochter wil dat ik er 24/7 voor haar ben, of ik nu aan de telefoon ben, op de wc zit, de was doe, een boek wil lezen, in de winkel aan de kassa sta; wat ze denkt en voelt moet meteen gezegd worden, daar moet ook een reactie op komen en die moet dan bevredigend zijn anders kan zo maar de vlam in de pan schieten. Zo had ik een momentje voor mezelf gecreëerd waar ik mezelf had voorgenomen aan Yin Yoga te beginnen om echt te ontspannen in lichaam en geest. Ik had net lekker een muziekje opstaan en zij komt binnengestormd met een enorme tirade over haar vader en dan zat ik daar ook nog eens stom te doen, ik zag er niet uit en en en en ... ik had me voorgenomen aan zelfzorg te doen en ging dus rustig verder met mijn poging tot de yin yoga posities, maar dat was natuurlijk onbegonnen werk. Ik heb toen andere muziek opgezet en ben een soort kussengevecht met haar begonnen,

niet gesproken, niet ingegaan op haar negatieve energie, maar die energie proberen te matchen op een positieve manier en er wat humor in te mixen. Dat was een beladen, maar ook mooi moment waar er steeds de balans gezocht moest worden waar het de verkeerde kant op kiepte en waar ik moest stoppen en het laten waar het was, buiten de gevarezone. En dat lukte niet de hele tijd, maar er waren momenten bij waar ze schaterlachte en we echt samen plezier hadden. En dat ontspant ook. Bij PDA is het steeds zoeken naar wat kan en wat niet en dat verandert van minuut tot minuut, van uur tot uur en van dag tot dag.

Om daarin voor jezelf een gezonde balans vast te houden waarin je aan de ene kant met je kind meegaat en aan de andere kant je eigen grenzen, kunnen en welzijn in het vizier houdt, is echt niet eenvoudig. Waarschijnlijk niet eens mogelijk. Onze ontwikkeltaak als ouder. Ik neem wat ik kan. Kleine momentjes. En daarvan genieten alsof het grote dingen zijn. Want voor onze PDA'ers is alles groot en heftig en intens. Dus misschien zijn die kleine momentjes ook wel groot.

Ik ben altijd geïnspireerd geweest door de bekende uitspraak van de Igbo cultuur uit Nigeria "it takes a village to raise a child". Wij als moeders hebben anderen om ons heen nodig. Waar wij vaak de veilige haven zijn voor onze kinderen en het niet altijd eenvoudig is zich bij een andere volwassene ook veilig te voelen, is het voor ons als moeder echt van belang dat we er niet alleen in staan. Ja, de kinderen hebben een gemeenschap nodig om zich veilig en gezond te kunnen ontwikkelen, maar wij ook!

Wat mij ook echt geholpen heeft, is om in het hier-en-nu steeds opnieuw even stil te staan en waar te nemen. Wat voel ik. En dat er laten zijn. Accepteren wat is en wat niet is. Gewoon in het moment. Even terug naar jezelf. Wij zijn het oog in de storm, daar waar alles kalm en rustig is, waar ze steeds naar terug kunnen keren en ook voor onszelf is het

belangrijk om niet meegezogen te worden in de orkaankracht van een moment.

Onze kinderen gedijen het beste in een omgeving die zich aan hen aanpast. Laten we daarin onszelf niet vergeten, want in deze wereld waar PDA onbekend en onbemind is, zijn wij degene op wie onze kinderen terugvallen. Wij hebben ook een omgeving nodig waarin we ons even terug kunnen trekken om onze accu op te laden. En dat ziet er voor iedere moeder anders uit. Neem de tijd om voor jezelf de balans op te maken. Wat heb jij vandaag nodig?

PDA en dankbaarheid

Wellicht een vreemde titel van een hoofdstuk in een boek waarin PDA in het teken staat van hoe het het leven van onze kinderen, onszelf en ons gezin tot een wilde achtbaanrit maakt. Maar PDA heeft ook hele mooie kanten, leert ons een diepere betekenis van dankbaarheid als we kunnen genieten van de kleine dingen in het leven.

Mijn dochter is uniek. Ik kan ontzettend genieten van haar humor en sta soms versteld van haar wijsheid, haar scherpe geest en prachtige gevoel van rechtvaardigheid. Zij is een lieve vriendin, trouw in haar vriendschap en geeft een ander de ruimte om zichzelf te zijn daarbinnen. Ze is zorgzaam en een dierenvriendin. Creatief en daagt mij uit om op mijn eigen unieke wijze mijn leven vorm te geven.

De hechte band die ik met haar heb, zal ik de rest van mijn leven koesteren. Dankbaar ben ik dat ik een dochter heb die mij als mens zo hard nodig heeft dat het mij uitdaagt het allerbeste uit mezelf te halen om haar een plekje op deze wereld te kunnen geven waarin zij tot haar recht komt.

Zonder haar PDA was ik niet de vrouw en moeder die ik nu vandaag ben.

Mijn dochter is ongelooflijk intelligent, voelt een rijk kleurenpalet aan emoties en heeft een bijzonder oog voor detail en schoonheid. Ik neem de natuur door andere ogen waar als ik samen met haar op pad ben.

Mijn dochter staat voor wie zij is. Zij zal niet zo snel ten prooi vallen aan pesters, noch zal zij zelf pesten vanuit een kwade opzet. Zij weet precies wat ze wil en wat niet en schaamt zich daar niet voor. Ze daagt mij uit om voor mezelf op te komen en te staan voor wie ik ben. Mijn dochter is een geschenk.

En als er dan die omgeving is waar mijn dochter zichzelf mag zijn, die haar ziet en aansluit bij haar behoeftes, wat een prachtig moment speelt zich dan af. Stralend zit mijn dochter op de rug van het paard, vol zelfvertrouwen in verbinding met het dier onder zich. Dankbaarheid vervult mij dat ik daar getuige van mag zijn. Want ik weet hoezeer dit genieten balsem is voor een lijdende ziel en ik ben dankbaar dat ik moeder mag zijn van zo een bijzondere en mooie dochter.

Want laten we eerlijk zijn, onze kinderen dagen ons en de wereld uit om naar elkaar om te zien, elkaar de ruimte te geven, eerlijk te zijn, oprecht lief te hebben, met aandacht te leven, onze autonomie te beschermen, de ander te zien. In die wereld zou ik wel willen leven!

Het is belangrijk om te blijven zien wie onze kinderen zijn achter de angst die hen drijft. Onze kinderen zijn bijzonder en maken deze wereld een mooiere plek om op te leven.

PDA en meltdowns

Een meltdown is als een tsunami. Ergens ontstaat er een rimpeltje op het water, soms op verschillende plekken en als je dat rimpeltje ontmoet waar het is, kun je samen weer naar kalmer water. Ben je te laat of mis je een rimpeltje dan ontwikkelt deze zich razendsnel tot een tsunami en kun je eigenlijk alleen nog maar zorgen dat de omgeving zo veilig mogelijk is en je stevig vasthouden, er is weinig anders wat je nog kunt beginnen tegen zo'n natuurgeweld. Het moet zijn beloop hebben en dan kun je puinruimen. Het water kan er niets aan doen. Het reageert op wat het aangeleverd krijgt, een verschuiving ergens onder water. Dat neemt niet weg dat de kracht van het water enorm is en onbedoeld een spoor van vernieling achter kan laten.. Voor de directe omgeving is het steeds opnieuw incasseren en voorbereid moeten zijn op deze tsunami's belastend en zwaar. Ik heb getwijfeld of ik dat zou benoemen. Het is confronterend om op te schrijven, het is kwetsbaar om open te zijn over pijn. Een simpel en nauwelijks zichtbaar rimpeltje in het water kan grote gevolgen hebben.

Het is veel meer een paniekaanval dan een woedeaanval omdat het kind zijn of haar zin niet krijgt. En dat is soms echt heel erg moeilijk te onderscheiden. Het grote verschil is dat een woedeaanval gestuurd wordt door iets wat het kind wel of niet wil en zo probeert daar bewust invloed op uit te oefenen, waar de meltdown veel meer zijn oorsprong vindt in de angst, de vermijding, het niet kunnen in plaats van niet willen. Dat gaat niet vanuit een bewuste inzet van de wil, maar de angst voor controleverlies, verlies van autonomie, paniek.

Meltdowns zijn lang niet altijd zo explosief dat je de meubels om je oren vliegen (maar soms ook wel helaas); verbale en fysieke agressie, treiteren en je het bloed onder je nagels vandaan halen, helaas 9 van de 10 keer wel. Soms kom je er goed vanaf en is het alleen een heleboel gescheld en gooien

ze zich op de grond net als een 2-jarige peuter. Praten heeft echt geen enkele zin. Ik betrap me er zelf ook nog steeds op dat ik dan toch probeer rationeel contact te maken met haar. Dat is echt compleet zinloos. Bij de rimpeltjes kun je nog komen met afleiding, ombuigen, humor, een non-directieve vraag wat je voor ze kan doen, wat ze nodig hebben. Afhankelijk van het rimpeltje en op welke plek en op welke tijd van de dag, dat dan weer wel. Het vraagt heel zorgvuldig oog te hebben voor waar je kind op dat moment is, wat wel en niet kan en waar het behoefte aan heeft. Ik vraag het haar soms ook heel direct: "wat heb je op dit moment nodig, wat kan ik voor je doen." Dit kon ik een paar jaar geleden nog niet, dat moet ik er wel bij zeggen. Dat is echt iets wat zich in de laatste 1-2 jaar ontwikkeld heeft. En ook nu steeds weer anders kan zijn. Nu ze de puberteit is ingerold, of bij de eerste tekenen zelf besloten er dan maar vol voor te gaan... is soms alleen al mijn stem of aanblik genoeg om een woede-uitbarsting te krijgen. Kan ze het ergens anders wel, maar thuis niet. Achter de harde woorden en rake klappen zie ik echter ook een schreeuw om hulp, totale paniek vanbinnen, het niet kunnen omgaan met wat er in haar lichaam gebeurt. De onmacht hulp niet aan te KUNNEN nemen.

De tsunami zien aankomen doen ze door het snelle en overweldigende karakter ervan zelf vaak ook niet, ze worden er net zo goed door overvallen als wijzelf.

Alles valt of staat met de relatie die je met je kind hebt. Hoe meer ik mijn dochter zie, hoor, erken, hoe meer ik de tsunami ook kan doorstaan. Sociaal wenselijk reageren is het zelf in beweging brengen van de aardplaten en de tsunami volgt onherroepelijk. Zeggen wat wel en niet moet en hoort idem. Wat zij ziet, denkt en voelt, is zo. Pas als je daarbij aan kunt sluiten, oprecht, kun je samen verder. Dat heeft heel veel te maken met de zone van naaste ontwikkeling waar we vaak bij het jonge kind in een schoolsetting over spreken. In beweging komen en iets nieuws leren of proberen is doodeng voor mijn dochter. Ze draait haar hand niet om voor de

heftigste en snelste achtbaan, iedereen gilt en zij zit vrolijk verder te vertellen terwijl de tranen over mijn wangen rollen en ik mijn adem inhoud van de enorme snelheid waarmee mijn lijf alle kanten op wordt geschud en zij gaat gewoon verder met haar verhaal waar ze gebleven was in de wachtrij. Maar een schoolboek openslaan... die vliegt je eerder om je oren dan dat ze hem op haar tafel open legt en in gaat werken. Dat is overigens niet altijd zo geweest. Wel is er altijd spanning geweest als ze iets wilde wat ze niet kon, vallen en opstaan is een concept wat vreemd voor haar is, ondenkbaar. Vallen is falen en falen is het einde van de wereld. Echter een succeservaring kan eenzelfde reactie teweegbrengen. Want succes is niet eeuwigdurend, bij het eerste teken dat het minder gaat, volgt de tsunami. Nu ze zich eindelijk geaccepteerd voelt in de groep in haar klas, is er een incident voorgevallen waardoor ze een paar dagen thuis moet blijven en dat voelt zo onrechtvaardig voor haar dat het huis te klein is... Alles of niets. De mooie ervaring van het erbij horen wil ze tot herinnering maken en terug naar school is geen optie meer. Het niet kunnen zien dat iedereen fouten maakt, inclusief zichzelf en daar natuurlijke of opgelegde consequenties aan verbonden worden en van haar een stukje reflectie en groei vragen, het aanleren van vaardigheden het een volgende keer beter te kunnen opvangen/doen/om hulp te vragen, is voor haar net zo onbereikbaar als voor mij het beklimmen van de Himalaya.

Meltdown op meltdown volgt tot ze 's avonds uitgeput en in tranen in slaap valt naast me. Kapotte deur, beschadigde vloer, stoel kapot en ik een pijnlijke neus omdat er per ongeluk wat tegenaan vloog zijn een paar voorbeelden van hoe dat er overdag uitziet. Het kunnen leren opvangen en zien van waar de tsunami begint is van groot belang in de ondersteuning aan onze kinderen. Mijn wens is dat ze dat zelf ook mag gaan voelen, voelen wat is, voelen dat er een keuze is, voelen dat autonomie geen gevecht hoeft te zijn, voelen dat zij er mag zijn. Gepast voelen zou ik willen zeggen. Passend bij de situatie en passend bij zichzelf. Dan krijg je

ook meer vrijheid om keuzes te kunnen maken waarvan je de consequenties kan overzien.

Wij als moeders, leraren, hulpverleners, wij kunnen onze kinderen helpen door detective te zijn, te speuren naar aanwijzingen en clues wanneer en waar het water in beweging komt en wat daaronder zit. Waarom komt het nu juist dan en daar in beweging? Wat vraagt dat van ons? Onze houding en benadering kan het verschil maken. Met als uitgangspunt dat onze kinderen doen wat ze kunnen en dat is het punt waarop wij aan kunnen sluiten en met ze mee kunnen lopen in het volgende stukje van hun ontwikkeling. Een vuurtoren. Een veilige haven.

En heel belangrijk.. neem het niet persoonlijk. Ik ben lang gepest geweest in mijn jeugd, dat heeft mij getekend. Dat was persoonlijk. Wat mijn dochter heeft gezegd en gedaan is een overtreffende trap en dan nog een stap verder dan wat ik ooit gedacht had te kunnen doorstaan, maar dat is niet persoonlijk. Die blauwe plekken tekenen niet. Zij lijdt er wellicht nog meer onder dan ik. Het is zo natuurlijk om daarop te reageren in het moment en dat gebeurt mij ook. Dan is het mijn dochter die mij geruststelt als ik mijn excuses aanbied omdat ik mijn geduld verloren heb. "Mama, dat is toch helemaal niet erg, was toch mijn eigen schuld, had ik maar niet zo lelijk tegen je moeten doen." Dan knuffelen we en is alles goed. Of in pubertal terwijl ze tegen me aan gevlijd ligt op de bank: "mama ik haat je nog steeds hoor".

Dat is het bijzondere aan deze meltdowns, als de tsunami is neergekomen, dan is het water weer kalm. Een nieuwe dag. Een nieuw moment in het hier-en-nu waar gevraagd wordt welke film we vanavond gaan kijken en of ik al weet wat we gaan eten en o ja, wanneer kan ze weer met haar beste vriendin spelen en is het oké als ze niet mee de honden uitlaat...

Passend voelen zijn twee woorden die bij me blijven hangen. Hoe ouder ze wordt, hoe sterker, hoe onbereikbaarder lijkt ook wel. Daar waar je bij de jongere kinderen nog veel kunt betekenen met je aanwezigheid, is dat in de puberteit niet ineens voorbij, maar vraagt wel om een andere verbinding. Zij krijgen en willen meer verantwoordelijkheid en autonomie, dat kunnen wij ze als ouders geven.

Maar hoe om te gaan met deze meltdowns? Fysiek kun je ze bijna niet meer opvangen. Waar kunnen we onze kinderen nog tot steun zijn hierin? Ik zie dat mijn dochter heel graag meer zelfstandigheid wil, daar een enorme grote behoefte aan heeft. Ik probeer haar daarin te volgen, ze mag nu zelfstandig met bus en trein naar school, heeft haar muren zwart mogen verven van haar slaapkamer, bepaalt zelf haar bedtijd en wat ze kijkt op tv. Haar extreme fysieke en verbale agressie, de tsunami's, die vind ik heel moeilijk. En daarin blijven de woorden passend voelen bij mij hangen. Dat zou haar helpen, vrijheid geven om keuzes te maken in plaats van geleid door paniek omdat ik het verkeerde woord voor iets heb gebruikt, in een meltdown terecht te komen.

Misschien hier de plek om mijn gedachtes te delen ook over het gebruik van het woord PDA. Ik heb iemand eens horen zeggen dat een passendere beschrijving zou kunnen zijn: Pervasive Drive for Autonomy; Pervasieve Drang naar Autonomie. Met een verminderde capaciteit om de sociale omgeving en haar behoeftes waar te kunnen nemen zou ik daaraantoe willen voegen. De oorsprong blijft vraagvermijding vanuit de angst op controleverlies. Dan is een meltdown onvermijdelijk als deze diepgaande stuwkracht naar autonomie iets of iemand tegenkomt dat iets van haar vraagt of wil. Daarom passend voelen. Maar hoe kunnen we onze kinderen daarbij helpen? Het antwoord op deze vraag zou een grote stap betekenen in het voorkomen en opvangen van meltdowns denk ik.

PDA en agressie

“Niets wat je doet of zegt of niet doet of zegt, is goed..”

Agressie werkt... En agressie is echt iets anders dan een meltdown! Vraagvermijding komt voort uit de angst autonomie te verliezen. Maar wat als je door agressie je autonomie af kunt dwingen? Dan voorkom je een meltdown en je weet precies wat je kunt verwachten en kunt doen.. Een leven lang ervaring met paniek, angst, minderwaardigheidsgevoelens, anders zijn, vraagvermijding, afgewezen worden, weggestuurd, labels die je ongewild krijgt opgeplakt en mensen die van alles over je willen beslissen en dan de hormonale wisselingen in de puberteit en je brein die zich ontwikkeld heeft waar je heel bewust jouw kracht in kunt gaan zetten om een gewenste situatie te creëren, eentje van complete controle waar alles precies zo gaat als jij wil. Jij bent in controle en dat voelt veilig. Alles weigeren en autonoom beslissen wat jij wel en niet wil en wenst, van jezelf en de ander. Want in jouw beleving geeft jouw omgeving je niet het begrip en de veiligheid die je zo hard nodig hebt, niemand begrijpt jouw spanning, jouw stress, die constante strijd waarin je zo je best doet om het leven uit te houden. Je wil helemaal niemand pijn doen of spullen stuk smijten, maar soms moet dat gewoon om erger te voorkomen. Want om hulp vragen kun je niet..

De waarneming slachtoffer te zijn geworden door je omgeving die jou niet ziet en hoort, roept zoveel weerstand op dat je tot dader wordt.

Er is geen enkel excuus voor aanhoudende, niet te stoppen verbale of fysieke agressie. Een automatische reactie op het zien van mij als moeder. Mijn bestaansrecht ligt dagelijks onder vuur en dat is echt iets anders dan een meltdown waarin zeker ook sprake is van verbale en fysieke agressie. Waar ik voor haar 12e het gevoel had haar veilige haven te

zijn, haar uiteindelijk op te kunnen vangen, wordt mijn liefde nu ervaren als een bedreiging.

Niets wat je doet of zegt of niet doet of zegt, is goed..

Wat als je dan aankomt bij het einde van de weg? Alles heb je geprobeerd, je weet wat nodig is en het wordt niet geboden. Ik sta op dat kruispunt, wegversperring, doodlopende straat; ik weet nog niet precies welke het is. Mijn dochter heeft zich sinds ze 12 is geworden zo veranderd in haar houding en gedrag, dat het niet meer 'alleen' PDA is, er is nu sprake van een soort automatische reactie van verbale en fysieke agressie welke onhoudbaar is en mij dwingt om in te grijpen. En ook hier laten de professionele instanties ons keihard in de steek. Want een kind mag niet gedwongen opgenomen worden behalve als het een crisissituatie is en dan is het doel stabilisatie van de crisis en krijg je haar weer mee naar huis. Zonder behandeling of hulp. Slimmer dan ervoor, want ze weet nu precies wat wanneer te doen zodat ze niet opgenomen kan en mag worden. Ook de politie is er al bij geroepen moeten worden en ook daar kan ze welbespraakt een net gesprek mee voeren waar je als moeder door de grond kan zakken van wat daar allemaal wordt verteld. Haar waarneming zeer afwijkend van die van mij. Zo briljant vormgegeven dat ik het bijna zelf ook geloof! Maar daar staan ook mijn andere kinderen, zij hebben pijn. Pijn aan hun hoofd, armen en benen door de agressie van hun grote zus en pijn in hun ziel om de verschrikkelijke verwensingen en woorden die de hele dag hun moeder en zichzelf om de oren krijgen. Zij lopen psychisch gevaar.

Hier ligt of de acceptatie van het onmogelijke, wachten op erger of een ultiem moment van groei. Want ik heb als moeder een keuze. Blijf ik in de ban en greep van deze agressie welke mijn dochter en mijn gezin ten gronde richt, of draai ik de rollen om en ga ik staan voor mijn gezin. Haal ik nog dat laatste beetje kracht uit mijn tenen en ga ik niet meer netjes om hulp vragen, maar het eisen? Helemaal tegen mijn

natuur in en de instanties afdwingen hun werk te doen. Ik vecht niet tegen mijn dochter, maar tegen een ontoereikend systeem. Voor mijn dochter. Mijn dochter is altijd welkom thuis, met open armen! Agressie kan echter niet, punt. 10 Jaar lang vraag ik om hulp, nu eis ik het, want ik heb de keuze om mij niet te laten slaan door mijn eigen kind, los van welk storingsbeeld ook. Het recht en de plicht om mijn andere kinderen te beschermen. En recht aan mijn dochter te doen die dit ook alleen niet meer kan. En daar hebben de professionele instanties de verantwoordelijkheid om actie te ondernemen en ik ga net zolang bellen en op de stoep staan daar tot dat gebeurt. Helaas werkt het zo niet. Het probleem wordt gezien en erkend, maar zonder hulpvraag van mijn dochter, zijn ook de handen van instanties gebonden.

Agressie werkt... Dwingt mij tot actie. Maar het is mijn dochter die bepaalt. Niet ik, niet een instantie, niet mijn gevecht om hulp. Zij bepaalt. En als ik loslaat, vermindert de agressie. Agressie is ook communicatie. Een behoefte onvervuld. Een gevecht vanuit haar tenen om die behoefte te vervullen. Het zelf te doen. Ik ben er nog helemaal niet aan toe om als moeder een stap terug te doen, ze is pas 12! Ze kan toch niet zonder mij? Wat met die momenten samen op de bank in de avond? Die momenten waar we elkaar vinden? Ik wil niet dat agressie bepaalt, ik wil mijn dochter bij me thuis omdat ik denk dat dat het beste is voor haar. Ze is pas 12! Ja. En ze is al 12, ze weet wat ze wil en nodig heeft. Ze vindt een gezin met jongere kinderen onder zich moeilijk, ze wil zich losmaken van mij en haar eigen weg en identiteit zoeken. Radicaal het stuur om. Als ik haar vasthou gaan we samen kopje-onder. Haar waarneming is een andere als die van mij. Wil ze uitvaren, weg van de veilige haven, als wilde piraat de oceaan van de wereld om haar heen ontdekken en bevaren met haar maatjes.

PDA en zintuigen

Labels in kleding, een korreltje zand tussen de tenen, een potlood die schrijft op papier, de geur van een klasgenoot, het geluid van karton, een zachte aanraking; het zijn voor mijn dochter allemaal triggers en kunnen leiden tot een meltdown.

Hoever ga je om je kind te beschermen tegen al deze zintuiglijke prikkels? De labels knip ik er natuurlijk af. Maar wat doe je als je kind tegen het plafond gaat van het geluid van een potlood op papier? Want dat gebeurt nogal eens in een klaslokaal....

Ik vind het belangrijk om te benoemen in dit boek, want de zintuiglijke prikkels zijn van enorme impact op hoe mijn dochter de dag beleeft. Die kan ik lang niet allemaal wegnemen, dat zou, denk ik ook niet goed zijn, want dan komt ze in een isolement terecht waarbij ze later de deur niet meer uit durft. Ik probeer steeds te kijken naar wat ze aan kan en waar het haar te veel wordt en daarop in te spelen. Daarin speelt bijvoorbeeld het scherm; de tablet of een film een grote rol. Die lijken als een soort filter te functioneren waardoor andere prikkels niet ongefilterd haar brein op stang jagen.

Haar tolerantie voor deze prikkels kan van dag tot dag en moment tot moment verschillen. En zoals gezegd zoekt ze soms juist die enorme prikkels op, terwijl ze de 'kleine' alledaagse prikkels niet kan verdragen.

Aangezien onze PDA'ers ook bijzonder goed in maskeren zijn heb ik gemerkt dat ik eigenlijk pas laat erachter kwam in hoeverre deze 'kleine' prikkels een impact hadden op haar vermogen om de dag door te komen. Nog vind ik dat soms lastig in te schatten omdat zij deze niet altijd benoemd, maar wel erop reageert. Ik vermoed dat vele reacties die wij als buitenstaanders niet kunnen plaatsen, hiervandaan kunnen

komen. Het lijkt soms uit het niets te komen dat haar stemming omslaat. Maar ik weet dat dat niet zo is, er is wel degelijk een aanleiding, maar die heb ik dan gemist. Ook hierin verandert de sensitiviteit voor diverse prikkels. Is deze niet elke dag of op elk moment hetzelfde en kan het ook zijn als ze ouder worden dat waar ze eerst niet tegen konden, veel minder een probleem is. Ook hierin blijft het goed afgestemd zijn op de signalen van ons kind, aansluiten bij hen.

Het is geen aandacht trekken, zich aanstellen of iets waar ze maar tegen moeten kunnen. Het is geen keuze, het is het brein wat anders reageert op signalen en prikkels dan wij gewend zijn. Alleen het idee aan nagels over het schoolbord en ik voel van alles in en met mijn lijf gebeuren, dat is niet vrijwillig, dat gebeurt. Het is mijn brein dat reageert en mijn lichaam aanstuurt, daar heb ik zelf vrij weinig invloed op. Weet ik dat het komt, kan ik me misschien erop voorbereiden zodat de reactie minder heftig is en wie weet komt er ooit een dag dat ik schouderophalend er geen enkel probleem mee heb. Waarneming speelt hier ook een rol bij. Alleen al het horen van mijn naam, mijn stem of mij zien en mijn dochter reageert daar heel heftig op. Waar er eerst een sterke beweging naar mij toe was, is dat nu omgeslagen naar een sterke beweging van mij af. Prikkel, zien, horen, voelen, ruiken, proeven; van de meest uiteenlopende dingen kunnen een heftige reactie oproepen, het brein ziet het als bedreiging en reageert daar als door een wesp gestoken op. We kunnen daarin niet alles opvangen of voorkomen, naast ze staan, er voor ze zijn, naar ze luisteren, is wat we altijd kunnen doen. Hen zien, erkennen, er zijn.

En zeker als ze nog jong zijn, hun detective zijn, zoeken naar de oorzaak.

PDA en professionele instanties

Een beladen hoofdstuk. PDA en instanties zijn 2 woorden die elkaar bijten. In veruit de meeste gevallen zal geen enkele professional, theorie, instelling, hulpverlening, kort- of langdurige opvang aansluiten bij de behoeftes van een PDA'er. Simpelweg omdat ze daar moeten voldoen aan een bepaald ziektebeeld, doelstelling, budget, aanpak, gereguleerde omgeving en de ontoreikendheid van het systeem.

Met uitzondering van de mensen die onze PDA'er zien, hun behoeftes erkennen en aansluiten bij waar ons kind is. Dat staat echter los van welk diploma iemand heeft behaald, de ervaring die hij of zij heeft of de taakomschrijving van zijn of haar functie. Ook zij lopen aan tegen de ontoreikendheid van het systeem en de eisen die deze stelt aan zowel de hulpverlener en de hulpvrager.

Soms is het nodig om ons kind tijdelijk of voor langere tijd ergens onder te brengen, voor hun of onze veiligheid. Omdat het simpelweg niet meer gaat. Het beste is op dat moment gezien de omstandigheden van het gehele gezinssysteem. Ik wil me daar absoluut niet negatief over uitlaten, dat is een persoonlijke beslissing. In mijn beleving en ervaring zie ik dit niet als de juiste oplossing voor ons gezin, al zijn daar de meningen ook over verdeeld en heb ik deze gedurende het schrijven van dit boek moeten bijstellen nu onze dochter als puber een pad is ingeslagen waarin voor mijn veiligheid en die van de andere kinderen, ik wellicht geen andere keuze heb...

Het gebeurt en of dit nu de juiste keuze is (geweest) of niet, daar kan ik niet over oordelen, wil ik ook niet. PDA was eerder nog niet bekend. Ik ben niet tegen instellingen. Omdat het soms niet anders kan. Maar ook in mijn persoonlijke ervaring heeft het niet de voorkeur. Wij lopen tegen de grenzen van ons kunnen aan als ouder, dat is één ding wat

zeker is. Je vraagt om hulp en hoopt antwoorden te vinden, ontlasting misschien en het allerbelangrijkste, de zorg die je kind zo hard nodig heeft. Niets werkt en we hopen dat een ander aansluit en ons vertelt wat we anders kunnen doen, want wij zijn aan het eind van ons kunnen.

En daar lopen we aan tegen de onkunde en ontoereikendheid van ons zorgsysteem. En in plaats van dat wij als ouders gehoord en gezien worden als expert van ons kind, krijgen wij vaak de schuld van hun gedrag: Wij stellen niet genoeg grenzen, zijn niet consequent genoeg, zouden er goed aan doen een ouderschapskursus te volgen, zelf in therapie te gaan en vooral gewoon veel duidelijker in onze opvoeding moeten zijn. 'Want' het gedrag van ons kind is direct terug te herleiden naar de opvoeding die wij hen geven en de emoties die wij voelen en zouden projecteren op onze kinderen waardoor zij overbelast raken. En zoals ik al ergens anders aangaf, een onveilige hechting zou de oorzaak zijn van de gedragsproblematiek die onze kinderen laten zien.

In sommige gevallen kunnen de kinderen zo goed maskeren, dat het gedrag alleen thuis zichtbaar is en dat maakt het nog veel moeilijker de erkenning te krijgen die we zoeken.

Achter deze woorden in dit hoofdstuk zit onnoemlijk veel pijn en verdriet. Zowel van mij als moeder, als wel van mijn dochter en niet te vergeten ook mijn andere kinderen. En niet eenmalig, maar over vele jaren uitgespreid. Wat zou ik graag met onze ervaring te delen dit willen voorkomen of verminderen voor andere families!

Ik kan hier helaas niet schrijven wat wel werkt en welke instelling en hulpverlening weet wat onze kinderen nodig hebben om te kunnen gedijen in onze maatschappij, op school, thuis, hun werk. Uiteindelijk beslissen onze kinderen dat dus zelf. Hoe onze weg verder gaat, is voor mij ook onzeker. Ik geloof dat mijn prepuberteit dochter thuis haar veilige haven heeft en vanuit hier zich verder ontwikkelen

kan als er 24 uur per dag aangesloten wordt bij haar behoefte aan controle. En dat kan ik niet. Niet altijd. Dus zijn er meltdowns en sinds enige tijd extreme verbale en ook fysieke agressie. En die vragen veel van ons als gezin, van haarzelf, van mij als moeder. Te veel.

Ik hoop nog steeds dat ons zorgsysteem de ogen opent voor deze groep kinderen, en daar valt niet alleen PDA onder, en individuele zorg op maat ontwikkelt zodat eenieder kind de zorg en ondersteuning kan ontvangen die het nodig heeft. Dat is mijn wens als moeder, niet perse die van mijn dochter.. Toch denk ik dat het zou kunnen helpen. Preventief. Want curatieve benaderingen wijzen onze kinderen af. Daar zit een 'demand' achter. Wordt er iets verwacht. Ze zijn niet dom. Zij willen gewoon stressvrij leven. Mijn dochter heeft iemand nodig die naast haar loopt, aansluit bij wat zij op dat moment nodig heeft en met haar meebeweegt zodat zij zich verder ontwikkelen kan en uiteindelijk zelfstandig haar leven kan vormgeven. Die haar ondersteunt de overgang te maken van thuis naar school en andersom, die naar haar luistert, iets met haar doet en met verveling leert om te gaan. Want verveling is een megathema. Als je op een gegeven moment zo ver bent in de vraagvermijding dat je niets meer doet, kan doen, dan heb je iemand nodig die die weg samen met je gaat. Aansluiten bij de interesses van het kind is de sleutel.

En dan kom ik uit bij menslievende zorg zoals Annelies van Heijst het noemt, bij de relationele zorg vanuit de presentietheorie van Andries Baart, bij radicale acceptatie en low demand parenting van Amanda Diekman.

PDA en nu?

PDA en wat nu? Het is niet vanzelfsprekend dat zij haar weg zal vinden in het leven, zij volgt namelijk een ander pad. En dat kan ze niet alleen. Dat kan ze ook niet met alleen mij, juist omdat ik haar moeder ben. Als je in een rolstoel zit kun je ook niet alleen de trap op, de bus in, boodschappen doen, je rijbewijs halen, naar school, een arts of kantoor. Maar wel als de omgeving wordt aangepast op de behoeftes van diegene, dan gaat de wereld ook voor hen open en kunnen ze zelfstandig hun weg vinden. Door professionals die weten wat ze moeten doen en wat er nodig is. Zo ook voor mijn dochter. Ik heb er alle vertrouwen in dat zij haar weg in de toekomst vinden kan, maar alleen als er begrip komt voor PDA, er aanpassingen gedaan worden en er wordt aangesloten bij wat zij kan en waarbij zij ondersteuning nodig heeft. Er zijn volwassen PDA'ers die een goede baan hebben, een gezin, hun weg vinden in dit leven, maar er zijn ook volwassen PDA'ers die in de gevangenis zitten, geen baantje kunnen houden en zoveel ondersteuning nodig hebben dat zelfstandig wonen niet mogelijk is. Het verschilt per individu, het verschilt per omgeving waarin het kind wel of niet tot haar/zijn recht kan komen. Ik maak me zorgen over de toekomst van onze kinderen als er niet meer begrip en bereidheid komt vanuit de maatschappij, school, de hulpverlening om een omgeving te creëren voor deze kinderen waarin zij zich kunnen ontwikkelen tot volwassen PDA'ers die met meer of minder ondersteuning, hun weg kunnen en mogen vinden in deze wereld.

Ik weet dat er meer onderzoek nodig is om PDA officieel erkend te krijgen. Dat snap ik ook. Maar mijn kind dan? De kinderen die nu thuis zitten en verloren raken in het systeem. PDA en nu? Nu is er hulp nodig, een plan om deze kinderen te ondersteunen met maatwerk.

PDA en sociale contacten

*“Vriendschap en sociale contacten zijn geen
vanzelfsprekendheid in ons gezin.”*

Ik heb er even over nagedacht of ik dit specifiek zou benoemen in dit boek. Het is natuurlijk ook erg persoonlijk. Zowel voor mijn dochter als voor mij. Toch denk ik dat het belangrijk is, we zijn als mens een sociaal wezen, hebben behoefte aan contact met onze soortgenoten, zijn en worden mens juist in het contact met de ander.

Voor mijn dochter zijn sociale contacten geen vanzelfsprekendheid. Alhoewel ze heel gezellig overkomt en ook is, ze heeft echt humor en kan heerlijk kletsen, kost haar dit heel veel energie die er daarna onverbloemd uitkomt.... Ze heeft 1 hartsvriendin, zij accepteren elkaar compleet voor wie ze zijn en dat is echt prachtig om te zien, al vanaf de eerste dag dat ze elkaar zagen in groep 1. Door alle schoolwissels heen heeft deze vriendschap standgehouden en ik zou niet weten hoe het voor mijn dochter zou zijn zonder deze vriendschap.

Veel mensen schrikken van haar uitbarstingen en vinden het moeilijk te begrijpen hoe mijn dochter denkt en reageert. Mijn deur staat open, maar wordt niet platgelopen zullen we maar zeggen. PDA schrikt ook af en dat kan best heel moeilijk zijn. Daarentegen is het contact wat overblijft, wel echt. Ik kan me goed voorstellen dat het heel lastig is om je een houding te geven als hier de vlam in de pan schiet en je wil zelf geen doelwit worden, laat staan je kind die hier ook rondloopt... Het is ongemakkelijk en je weet je moeilijk een houding te geven. Moet je er iets van zeggen? Mij helpen? Weggaan? Blijven? Ik weet dat mijn dochter nooit haar pijlen zou richten op een ander kind of ons bezoek, omdat het namelijk geen doelbewuste keuze is om zich te misdragen, het overkomt haar ook. Omdat ik veilig ben doet ze het bij mij wel, is niet persoonlijk bedoeld. Ik denk dat alleen een andere

ouder die uit een vergelijkbare situatie komt dit ten diepste begrijpt. Maar dan vaak ook haar eigen bordje al vol heeft..

Vriendschap en sociale contacten zijn geen
vanzelfsprekendheid in ons gezin.

En dan kom ik op gevoelig terrein. Hier heeft dit boek ook een paar dagen stilgelegen omdat ik in het delen van ons verhaal ook tegen mijn eigen persoonlijke proces op ben gebotst. Frontaal zagezegd. Het leven in een gezin met een PDA'er betekent in mijn geval dat je fulltime inzetbaar bent. Altijd bedacht moet zijn op een sneer, keiharde woorden, fysieke /verbale agressie en meltdowns. Naar mezelf en de andere kinderen. Ik weet dat het niet persoonlijk is, maar ben tegelijk wel gewoon een mens en het kan soms toch best hard aankomen. En moet ik ook mijn andere kinderen in bescherming nemen. Ik creëer als het ware een wereld om me heen waar ik volledig gericht ben op het welzijn van mijn kind en daarvoor doe ik alles wat nodig is, ook ten koste van mezelf, vriendschappen/familie en mijn huwelijk.

PDA en sociale contacten. Ik hoop dat er met dit boek meer begrip en openheid mag komen over dit complexe, maar bovendien ook heel interessante concept van PDA. Mijn dochter kan namelijk als zij gezien wordt, in een omgeving is die zich aan haar kan aanpassen en haar ruimte laat, een hele gezellige jongedame zijn die je verbaasd doet staan met haar inzichten en scherpe geest. Je verveelt je geen moment!

Mijn dochter heeft een onzichtbare handicap, niet in de medische zin van het woord, maar wel degelijk maatschappelijk gezien. Daar kan zij niets aan doen, heeft ze wel een verantwoordelijkheid in natuurlijk, maar dat het er is, is niemand schuld aan. Deze onzichtbare handicap uit zich voornamelijk in de sociale context en heeft direct invloed op haar en onze sociale contacten. Terwijl juist deze sociale interactie nodig is voor groei en verdere ontwikkeling. Zodat

zowel onze kinderen en wij als ouders daarbij gelijkwaardig kunnen deelnemen in de maatschappij.

Hier komt één van de kenmerken van de presentie theorie mooi naar voren; het in tel blijven, het uithouden bij. Dat is nodig en vergt uithoudingsvermogen, incasseringsvermogen van de ander om daarmee van betekenis te kunnen zijn. En is dus essentieel binnen het tot stand komen en behouden van sociale contacten, zowel voor mijn dochter als wel voor mij als moeder.

Mijn dochter heeft een aantal jaar paardgereden en ging een tijdje met de honden naar de hondenschool. Zonder ondersteuning, zonder mijn aanwezigheid. En ze stond daar al snel bekend als de beste leerling, luisterde aandachtig en zette direct om wat er gezegd werd. Het is praktijk waarbij de aandacht ligt op de interactie tussen mens en dier. In de juiste omgeving komt een PDA'er tot bloei.

En ook hierin kan deze juiste omgeving in de verschillende fases, verschillend van aard en vorm zijn. Het is zoals ze in het Duits zo mooi zeggen echt 'fingerspitzengefühl'. Het is een blijvend zoeken naar wat helpend kan zijn en haar recht doet, zodat ze van betekenis kan zijn zonder dat dat dit van haar wordt verwacht.

PDA en verlies

Rouw is een onderbelicht aspect van het leven met PDA. Zoeken we de openheid, herkenning en erkenning, dan hoort het er wel bij.

Bij elk verlies dat je meemaakt, hoort een rouwproces. En het accepteren dat mijn kind anders is, is een verlies van hoe ik dacht dat het leven als ouder zou zijn, de toekomst die ik voor mijn kind zag en het leven dat ik me voorstelde met zijn allen gezellig onder de kerstboom. Ik raakte in een isolement omdat mijn omgeving me verantwoordelijk hield en soms nog houdt voor het gedrag van mijn kind; familie, burens, vrienden, de moeders op het schoolplein, de kinderarts, de talloze hulpverleners, de leerkrachten en schoolhoofd. Ze staan allemaal langs de kant en roepen mij goedbedoeld advies toe, soms hoofdschuddend weglappend, soms met de beste intenties, soms omdat zij denken het nu eenmaal beter te weten en soms ook gewoon veroordelend en mij wijzend op mijn plichten en 'fouten'. Want een kind dat zich 'slecht' gedraagt, is nu eenmaal gewoon niet goed opgevoed, is onveilig gehecht en krijgt onvoldoende regels, consequenties en structuur thuis. Was dat maar waar heb ik wel eens gedacht, want dan kon ik er tenminste nog iets aan doen. Nu sta ik soms machteloos voor mijn gevoel en ik zie dat mijn kind lijdt, onbegrepen is en ik maak me grote zorgen over hoe nu verder.

Ouder zijn van een zorgintensief kind brengt verdriet met zich mee. Waar andere kinderen naar school gaan, trots hun werkjes thuis komen laten zien, een rapport met cijfers halen, verder studeren en een diploma halen, een baan vinden welke ze leuk vinden, op vakantie gaan met vrienden, even de stad in fietsen om gezellig een terrasje te pakken en te winkelen; zie ik dat mijn kind dat misschien niet kan. Ik ben dankbaar met het rapport zonder cijfers waar de juffen beschrijven wat ze wel heeft kunnen doen, maar het in geen verhouding staat tot wat er normalerwijze gevraagd wordt

van een kind in die klas. Maar ik voel ook verdriet, want mijn dochter is zeer intelligent en zou alles kunnen worden wat ze maar wil. En misschien gebeurt dat ook nog op haar eigen wijze en manier. Eigenlijk vertrouw ik daar wel op, zij vindt haar weg wel. Ik rouw niet om een kind wat geen toekomst heeft. Maar ik heb wel verdriet om wat ze mist, de strijd die zij voert om in het leven te moeten zijn. Zij lijdt en dan lijd je als ouder mee. Dat zet ik snel en met liefde opzij, net als iedere ouder dat waarschijnlijk zonder nadenken doet. In dit hoofdstuk wil ik dat verdriet er ook mogen laten zijn. Want het is voor mij reëel. Voor iedere ouder die een zorgintensief kind heeft, is die pijn en dat verdriet reëel. En dat is niet alleen het verdriet om mijn kind, het is ook verdriet om wat ik als moeder verlies. Er is geen roze wolk, er is zorg, veel zorg. En dat doet ook iets met mezelf.

Ik voel me verdrietig, boos, leeg, machteloos, weer boos, nog verdrietiger en ik wil iets kunnen doen om het makkelijker te maken voor mijn kind, de angst weg te nemen die haar verhindert van het leven te kunnen genieten. Dat doe ik en jullie als ouders ongetwijfeld ook, zover dat mogelijk is, daar wil ik niet aan voorbij gaan. Maar er is ook die andere kant, waar wij als mens verdriet hebben, boos zijn, ons machteloos voelen. Want PDA gaat niet weg.

Rouwen om verlies is voor eenieder anders. Het verschilt in duur en intensiteit, voor eenieder zal het waarschijnlijk wel gepaard gaan met verdriet, somberheid, leegheid en boosheid. Verlies is ingrijpend. Ook als je daarnaast als sterke en liefdevolle ouder er voor je kind bent. Het mag er ook zijn en ik denk dat het belangrijk is dat daar ook vanuit de hulpverlening oog en oor voor is voor ons als ouder. Om erover te kunnen en mogen praten zonder oordeel, verwerken. Ik heb me er zelf tot aan het schrijven van dit boek ook niet mee bezig gehouden, nooit bij stil gestaan. Ik word zo geleefd door de intensiteit van de zorg die mijn kind van me nodig heeft, dat geef ik zonder stil te staan bij wat het met mij als mens doet. En toch is dat belangrijk. Stilstaan bij

het verlies naast het genieten van wat er wel is. Het mag er beide zijn.

Een uitspraak van Isabel Allende, Chileens journalist en schrijfster verwoordt het denk ik heel mooi:

“Het grootste probleem met mensen vandaag de dag is dat ze bang zijn voor lijden, zo bang om iets te verliezen. We zijn vergeten dat verlies een onderdeel van het leven is.”

Lijden en genieten gaan hand in hand, het zijn twee kanten van dezelfde medaille zoals de filosoof Emmanuel Levinas beschrijft. Manu Keirse zegt over rouw: “Het is het proces van omgaan met verdriet dat je moet doorleven.” Die vind ik heel treffend, verdriet dat je moet doorleven. En dan ga je door met het leven...

Verlies doet pijn, maar het is niet het eindstation. Het maakt ons ook sterker, gemotiveerd om ons kind te zien, echt te zien en dienstdoen als tolk naar een omgeving die hen niet verstaat. Het mag er zijn, we hebben af en toe een arm om ons heen nodig, zodat we daarna weer gesterkt doorgaan.

PDA en ouderverstoting

Dit is voor mij veruit het moeilijkste hoofdstuk wat ik schrijf. Toen ik met dit boek begon anderhalf jaar geleden, had ik nooit gedacht dit hoofdstuk vanuit eigen ervaring te schrijven. Dit is ook de reden waarom dit boek een tijdje op de plank heeft gelegen.

Ouderverstoting, wat is dat nu eigenlijk precies? We kennen het allemaal vast wel, ouders gaan uit elkaar, de een spreekt slecht over de ander of andersom en de kinderen komen daartussen te staan. In de knel. In loyaliteitsconflict. Wie mag ik liefhebben, wie moet ik helpen, wie is er voor mij en is het mijn schuld? Soms gebeurt het dan dat een kind een ouder minder of zelfs niet meer ziet. Maar hoe werkt dat nu met en bij PDA? Ook hierin is mijn ervaring niet tekenend voor elke PDA kind, dit is mijn ervaring met mijn PDA dochter.

Mijn dochter voor wie ik me 12 jaar dag en nacht heb ingezet om haar te begrijpen, te volgen, te ondersteunen, op te vangen, lief te hebben om wie ze is en achter haar gedrag de angst en paniek te zien van het 'moeten', was van de een op de andere dag weg. Autisme en puberteit kan wel eens vaker voor nucleaire reacties zorgen en dat mag. PDA en puberteit is daar nog een schepje bovenop. Hormonen die ongevraagd en ongewenst het denken en voelen veranderen en een andere impuls geven.

Mijn dochter wil op dit moment al bijna 2 jaar geen contact meer met mij en ziet mij als een vreemde. Weggerukt uit mijn leven. Ik las ergens eens dat ouderverstoting beschreven werd als een gestolen kinderziel. Mijn dochter is in korte tijd onherkenbaar veranderd, zowel uiterlijk als in haar gedrag. Een complete transformatie. Er lijkt niets over te zijn van de dochter die ik 12 jaar lang in huis had. Is dat puberteit? PDA? Invloed van vader? Parentificatie (de rol van een ouder op zich neemt)? Of daar een eenduidig antwoord op is betwijfel ik. Wat ik wel zie is een dochter die nu absolute controle lijkt

te hebben. Zij bepaalt. Zij bepaalt bij wie zij woont en voor hoelang. Zij bepaalt wat ze eet en vooral wat niet. Zij bepaalt of ze naar school gaat, waar ze naar school gaat of dat ze thuisblijft omdat het niet gaat zoals zij dat voor zichzelf als beste acht. Zij runt het huishouden en bepaalt het contact met haar broertjes en zusjes. Zij weigert alle hulp en ontkent PDA, dat is volgens haar iets wat ik haar heb aangepraat en aangedaan. Zij heeft geen moeder nodig, ik word bij voornaam genoemd en ben als een vreemde voor haar. Dit is geen klaagzang en voor PDA'ers die dit lezen wil ik het volgende eraan toevoegen.

Als moeder is het mijn wens mijn kind gezond en gelukkig te zien, lekker in haar vel, genietend van het leven en daarin de moeder te zijn die zij nodig heeft. In mijn geval gaf ik haar niet de borst, maar nam zij deze of weigerde; daarin had ik weinig zeggenschap. Kort door de bocht gesteld. En dat is helemaal niet erg. Hierin is er bij mijn PDA dochter een andere behoefte groter dan degene die ik vervul op dat moment en dat kan botsen. En dat is wat ik hier beschrijf. Het is mijn behoefte om voor mijn dochter te zorgen en de pijn die ik ervaar als ik dat niet meer mag bieden, het is haar behoefte om volledig autonoom door het leven te gaan en dat botst. Eerst in het klein, dan in het groot en uiteindelijk is daar een onverwachte plotsklaps (voor mij) escalatie en slaat het blad radicaal om van een hechte en intense relatie naar mij niet meer willen kennen.

En dat is ouderverstoting en PDA. Het kind bepaalt. Bepaalt hoe en met wie er contact is, vaak heeft daarin 1 ouder de voorkeur. Lijkt het moeilijk te zijn beide ouders daarin zichzelf toe te kunnen vertrouwen. Bij scheiding kan er 'makkelijker' gekozen en uitgesloten worden dan binnen een intact gezinssysteem. Al hoor ik vaker dat ook daar er soms een duidelijke voorkeur is in het geval van meltdowns of angst/paniek welke ouder dan toegang heeft en behoudt tot het kind.

PDA en anders verbinden

“Onze kinderen voelen zich gevangen in een leven waar ze niet zelf voor gekozen hebben.”

Loslaten? Mijn kind loslaten bedoel je? Dat nooit! Ik doe alles voor mijn kind, ik geef mijn leven als het moet, maar loslaten? Nee, dat kan ik niet. Het gaat helemaal niet goed met haar, juist nu heeft ze haar moeder nodig! Hoe kun je als moeder nu je kind loslaten? Gewoon laten gaan? Onmenselijk. Onmogelijk. Ik ga er nog liever aan onderdoor dan mijn kind opgeven.

Loslaten volgens ensie.nl:

BETEKENIS & DEFINITIE

(liet los, heeft losgelaten),

1. niet vasthouden, vrijlaten
2. met rust laten —(Zuidn.) laat hem maar los, laat hem maar betijen; —(van gevoelens, gedachten enz.): die gedachte liet hem niet los, hij moest daar steeds aan denken
3. in de steek laten: wij kunnen hem niet loslaten;
4. niet voor zich houden, laten blijken: van het geheim laat hij niets los;
5. toelaten dat iets in beweging komt
6. niet vast blijven zitten, losgaan, los worden

We laten onze kinderen niet vallen! Onze kinderen voelen zich gevangen in een leven waar ze niet zelf voor gekozen hebben. Wat we doen is hen de ruimte geven om zelf in beweging te komen, ook als dat een beweging van ons af is. Het enige wat wij kunnen doen is blijven wie we zijn. Betrouwbaar, present, uitnodigend, onze deur open zodat zij op hun tijd kunnen komen en weer gaan of blijven, tot ze weer gaan.

We laten onze kinderen vrij. Vrij om ongedwongen hun eigen beslissingen te maken.

O, ik hoor de gedachtes die nu op mij en u afgevuurd worden! 'Ja maar, dat kan zomaar niet. Dat klinkt allemaal leuk en aardig, maar mijn kind is pas 13 jaar oud; hij kan nog helemaal niet voor zichzelf beslissen! Zo werkt dat in de maatschappij niet en als hij zo zelf bestemmend is zal hij later nooit een baan kunnen houden of zich staande houden in een maatschappij waar nu eenmaal een bepaalde quota aan gewenst gedrag vereist is om deel te kunnen nemen aan het maatschappelijk en economisch verkeer.' Klopt en klopt niet.

Niemand heeft een glazen bol. We weten niet hoe de toekomst eruitziet en zeker bij PDA laat zich dat ook helemaal niet voorspellen. Wat ik wel weet, is dat het brein van een PDA'er sterk reageert op vermoedelijk verlies van autonomie. Dat zet een vlucht/vecht/bevries reactie in gang en als de accu van de PDA'er onvoldoende is opgeladen ontlokt dit een lichamelijke reactie welke zich manifesteert in een meltdown of op langere termijn een burn out.

Zodra ons kind vanuit het reptielenbrein aangestuurd wordt en dat is precies wat er gebeurt bij vermoedelijk verlies van autonomie, KAN ons kind niet rationeel nadenken. De reactie op angst en stress is primair, onbewust en heeft ons kind geen directe invloed op. Als kind kun je als ouder hierin je kind vaak nog opvangen en begeleiden zodat het brein het signaal 'veilig' weer krijgt en kalmeert. Dan kun je er met je kind (soms) over praten. In de puberteit is je invloed als ouder van nature kleiner en die van de omgeving groter. Vroeger of later komt het moment waarop je voelt dat jouw invloed minimaal is. Je jezelf wellicht afvraagt wat jouw rol als ouder nog is. Iedere ouder gaat door een proces van loslaten. Je kind wordt ouder, volwassener, haalt zijn diploma, krijgt een vriendin, vindt werk, gaat uit huis en start een eigen leven. Ook dit proces verloopt bij een PDA'er atypisch.

Bij ons lijkt er geen sprake van een proces maar een radicale breuk. Ineens 'moet' ik loslaten. Ben ik nog helemaal niet aan

toe. Mijn kind is te jong. En ik zie dat het helemaal niet goed gaat met haar. Vind ik. Vindt jeugdzorg, vindt mijn omgeving. Mijn dochter heeft echter door haar vertrek gehoor gegeven aan haar behoefte aan autonomie. Al is de wereld om haar heen en ook haar brein daar nog helemaal niet op ingericht. Botst haar behoefte met de realiteit. Wil ik als moeder haar graag uitleggen hoe het werkt, haar begeleiden en bijsturen, haar helpen om haar weg te vinden zonder dat haar gezondheid en veiligheid daar onder lijdt, maar ze heeft alle contact verbroken.

Wat is loslaten? Ik laat mijn dochter niet los. Ik laat mijn idee en wens van mijn opvoeding van haar stukje bij beetje los. En dat doet pijn. Voelt ontzettend tegennatuurlijk. Stelt mij voor dilemma's. Wanneer grijp ik in? Kan dat? Moet dat? Een inbreuk op haar autonomie vanuit haar gezien. Opvoeding en haar beschermen vanuit mij gezien. En ik heb geen ongelijk, het gaat niet goed met haar. Haar beleving is echter haar beleving en voor haar reëel.

Loslaten is meer dan gescheiden van je kind leven. Dat kan het uiteindelijk betekenen. In de meeste gevallen, zeker op jongere leeftijd, heeft het alles te maken met het radicaal accepteren van wat er is. Of niet is. Accommodeer (pas je aan de behoeftes van je kind aan), gebruik declaratieve taal (gebruik beschrijvende woorden), co-regulatie (stem je af op jouw kind vanuit jouw kalmte); alle drie onmisbaar in de omgang met je autonome kind. Laat het demand los wat je van je kind verwacht, behoud jouw rust zodat je je kind daarin ondersteund zelf ook uit de vlucht/vecht/bevries reactie te kunnen komen. Voorkom als het kan escalatie.

Ik laat mijn dochter niet los, ik ga mij anders verbinden. Ik laat mijn ideeën over hoe ik wil opvoeden los... Low demand parenting is ook een vorm van je anders verbinden met je kind. En heel PDA vriendelijk.

Zorg dat de accu van je kind opgeladen is. Of beter nog, zorg ervoor dat jouw kind de ruimte en gelegenheid heeft om zijn of haar accu op te laden op de manier en wijze en tijdstip waarop zij dat nodig hebben. En ja, daar komt 'ie, dat is (voor ons als ouders jammer genoeg) vaak schermtijd. Dat lijkt toch echt een goede manier om te ontprikkelen al druist dat tegen al mijn opvoedkundige ideeën in. De emmer niet tot aan de rand gevuld met prikkels is echt een heel belangrijk punt om op te letten, al van heel jongs af aan. Zo help je jouw kind zelf ook aan te leren voelen wat helpt voordat er een meltdown is. Maar ook hier weer: het is geen magische formule die altijd werkt. Laat jouw ideeën over de opvoeding los. Dat geeft jouw kind ademruimte om in zijn of haar behoefte aan autonomie te voldoen en weg te blijven uit het reptielenbrein en zelf controle te behouden.

Probeer zand vast te houden en het loopt tussen je vingers weg. Loslaten is een open hand. Loslaten is anders verbinden. Misschien blijft je hand leeg, misschien voel je op een gegeven moment de warmte en nabijheid van je kind op onverwachte wijze en misschien voel je de hand van jouw kind jarenlang in die van jou rusten.

PDA tips

Op www.ploeteren.nl vind je een ware schatkist aan informatie en tips voor zowel PDA'er, hulpverlener en ouder. Ik mag hier in mijn boek een blog delen waarvan ik denk dat het niet mag ontbreken in de gereedheidskist van iedere opvoeder van een kind met PDA¹¹:

“Als je te maken hebt met PDA dan heb je gereedschap nodig. Naast dat het belangrijk is om te weten wat PDA-autisme is en hoe het werkt, heb je een kist vol hulpmiddelen nodig. Met deze 10 hulpmiddelen bij PDA wil ik je de basis gereedschappen voor je PDA-gereedheidskist geven.

1. Demand bewustzijn

Het is belangrijk om te weten wat demands (eisen) zijn. De duidelijkste demands zijn dingen die moeten zoals slapen, aankleden, tandenpoetsen enz. Maar ook een compliment, een verwachting of een bedankje kan een demand zijn. Dus kijk goed welke demands er zijn, schrap de onnodige en pas je taalgebruik bij noodzakelijke demands aan. Weet dat het bij een PDA-er pas ja kan zijn als nee ook een optie is.

2. Declaratieve taal

Beschrijvend taalgebruik is een heel belangrijk hulpmiddel bij PDA. Het geeft je de mogelijkheid om ergens op te wijzen zonder dat je de PDA-er triggert. Het kost wat moeite om het te leren, maar als je eenmaal weet hoe je het moet gebruiken, is het een van de fijnste gereedschappen in je kist. Je kunt er meltdowns mee voorkomen en je relatie met een PDA-er er flink mee verbeteren.

3. Co-regulatie

Door het gebruik van co-regulatie kun je de spanning bij een ander verminderen. Je zendt als het ware signalen uit dat de situatie veilig is. Dit kan PDA-ers die altijd al extra alert en

¹¹ www.ploetern.nl, geraadpleegd november 2023

gespannen zijn enorm helpen. Want hoe veiliger een PDA-er zich voelt, hoe meer ruimte er is voor andere dingen.

4. Autonomie

Autonomie is als zuurstof voor PDA-ers. Dus geef ons daar zo veel mogelijk van. Zodra de autonomie van een PDA-er bedreigd wordt gaat onze vecht-vlucht reactie af. Wat ervoor zorgt dat we niet meer kunnen functioneren. Hoe meer we zelf kunnen bepalen, hoe minder angstig we zijn en hoe meer ruimte er is voor andere dingen.

5. Tijd

Geef ons ruim de tijd voor alles. Opschieten kunnen we niet. Opschieten betekent druk en druk is een trigger. Tijdsdruk zorgt ervoor dat we in paniek raken met vaak een meltdown als gevolg. Bij PDA is het goed om het gezegde 'Beter laat dan nooit' tot een levensmotto te maken.

6. Onderhandelen

De meeste PDA-ers hebben een talent voor onderhandelen en zijn toponderhandelaars. We vinden het vaak ook leuk om te doen. Door hierin mee te gaan kun je ondanks alle uitdagingen die PDA geeft toch tot een afspraak komen die voor beide partijen werkbaar is.

7. Aanbiedingen

Nee, geen supermarkt aanbiedingen maar een aanbod van behoeften. Het is de kunst om een PDA-er zelf te laten ontdekken wat het kan doen. In plaats van het plannen van activiteiten bied je het een en ander aan zodat de PDA-er zelf kan beslissen of die erop in gaat of niet. Dit kun je inzetten bij leeractiviteiten, maar ook bij allerlei dagelijkse dingen. Denk bijvoorbeeld aan de fruitschaal waar iedereen vrij van kan pakken wanneer die wil. Door aan te bieden in plaats van af te dwingen zorg je dat de vecht-vlucht reactie niet wordt getriggerd en de PDA-er dus kan blijven nadenken en zelf kan beslissen om het wel of niet te doen.

8. Humor

Leven met PDA is geen grapje, daarom is het heel belangrijk om je humor op peil te houden. Het is een soort smeerolie die kan helpen om moeilijke situaties makkelijker te laten verlopen. Door middel van humor kun je ons nog wel eens verleiden om iets te doen wat anders niet mogelijk zou zijn. Humor zorgt voor een lach en lachen geeft ontspanning. Zelfs bij van die opgefokte typetjes zoals wij.

9. Nieuwigheden

PDA-ers zijn gek op nieuwigheidjes, we houden vaak niet van routine en voorspelbaarheid. Dus het gebruik van nieuwigheidjes en soms zelfs verrassing kan helpen. Het zorgt voor aanmaak van dopamine en het wekt onze nieuwsgierigheid op. Dit zorgt voor ontspanning en een gevoel van veiligheid waardoor we beter kunnen functioneren.

10. Vertrouwen

Ik kan het niet vaak genoeg zeggen, dus ik doe het gewoon weer. Het allerbelangrijkste is vertrouwen. Alle bovenstaande dingen hebben geen enkel effect als er geen vertrouwensband is. Om ook maar iets te kunnen met een andere persoon moeten we diegene vertrouwen. PDA-hersenen geven altijd het signaal van gevaar af. Daarom moet er altijd eerst een vertrouwensband opgebouwd worden zodat we een 'het is veilig signaal' krijgen.

10 hulpmiddelen bij PDA

Dit waren ze de 10 gereedschappen in je PDA-gereedschapskist. Met deze hulpmiddelen kun je een PDA-er helpen. Je zorgt ervoor dat de vecht-vlucht reactie minder getriggerd wordt, wat voor meer rust en veiligheid zorgt. Iets wat niet alleen voor alle PDA-ers belangrijk is maar ook voor hun omgeving.”

Resources

Deze lijst met resources is zeker niet compleet, maar een begin op jouw reis door de bijzondere wereld van Autonomie, PDA en opvoeding. In het Engels is er op het moment nog veel meer te vinden dan in het Nederlands helaas, ik zal jullie eerst het meest relevante wat ik heb kunnen vinden in het Engels met jullie delen en daarna alles wat er in het Nederlands te vinden is over PDA.

Engelse Resources: websites, boeken en andere handige informatie en hulpbronnen

PDA Society , hier ben ik mijn reis door de PDA wereld begonnen, een feest van herkenning! De PANDA die gebruikt wordt erg verhelderend en een must voor iedere ouder, hulpverlener en leerkracht die te maken heeft met PDA'ers.
www.pdasociety.org.uk

Liz O'Nions heeft wetenschappelijk onderzoek naar PDA gedaan en is de bedenker van de EDA-Q, de vragenlijst ter indicatie van PDA kenmerken die wereldwijd gebruikt wordt ter ondersteuning van een PDA diagnose als onderdeel van ASS. Een samenvatting van haar onderzoek, geschreven in leesbaar Engels, kun je op [hier](#) lezen.
www.lizonions.wordpress.com

Nicola Reekie is de oprichtster van de PDA Parents Space, een groep op Facebook waar ouders van PDA'ers steun, herkenbaarheid en support vinden van en met elkaar. Zij organiseert ook een jaarlijkse summit met interessante sprekers. Zeer waardevol.
www.thepdaspace.com

Een blog van Sally Cat over PDA, ook voor volwassenen. Een website met leuke graphics vol waardevolle ervaring en informatie. Op Facebook komt zij regelmatig voorbij met

treffende graphics en is ze een graag geziene gastspreker op PDA events. Ook heeft ze recent haar eigen boek geschreven: **'PDA by PDA'ers'**
www.sallycatpda.co.uk

Kristy Forbes komt uit Australië, is de oprichtster en directeur van Intune Pathways en begeleidt daarin als autistisch specialist neurodivergente kinderen en hun families.
www.kristyforbes.com.au

Casey Ehrlich spreekt en schrijft in heel heldere en begrijpelijke taal over PDA.
www.atpeaceparents.com

Riko schrijft over zijn persoonlijke ervaring als PDA'er.
www.dragonriko.wordpress.com

Low Demand Parenting van Amanda Diekman is een absolute aanrader over radicale acceptatie en aansluiten bij waar jouw kind staat vanuit de behoefte van het kind.

Bill Nason, **The Autism Discussion Page**, heeft 3 verschillende boeken waarin zijn posts die hij op Facebook deelt gebundeld zijn. Een van de beste bronnen met informatie over Autisme en ook deels PDA die ik heb kunnen vinden.

Eliza Fricker, **'The Family Experience of PDA'**, een moeder van een PDA'er, illustrator en schrijfster; mooi boek! Hier staan ook nog een aantal andere boeken in vermeld over PDA.

Nederlandse Resources: websites, boeken, een chatserver en andere handige hulpbronnen

Facebook groep PDA België en Nederland
www.facebook.com/groups/3225079157528052

Ook is er op Facebook een besloten **Supportgroep voor ouders van kinderen met PDA**.

Het PDA kenniscentrum voor België en Nederland over wat er tot nu toe over PDA bekend is, deze website heeft met toestemming van de engelse PDA society hun werk mogen vertalen naar het Nederlands.

www.pdabelgienederland.org

Op www.ploeteren.nl schrijft Myneke ter Maat over haar ervaringen en kennis met en van PDA. Zij spreekt en schrijft vanuit haar eigen ervaring als PDA volwassene en moeder. Ook biedt zij helpende hand gesprekken voor ouders, geeft zij voorlichting aan professionele hulpverleners en begeleidt zij PDA jongeren op hun weg.

Voor iedereen die behoefte heeft aan contact met andere ouders van een kind met PDA of zelf als PDA'er in gesprek komen met andere PDA'ers is er ook de Discord chat server: www.discord.gg/WmCGrcaQQa

Martine Delfos is biopsychologe en heeft veel geschreven en onderzocht over autisme, ook is zij de grondlegster van het MAS1P (Mental Age Spectrum within 1 person) welke ik heel helpend vind in het aansluiten bij het autonome kind. Elk kind. Waar staat het in zijn of haar ontwikkeling op de verschillende ontwikkelingslijnen en hoe kan ik het beste aansluiten bij wat het kind nodig heeft.

www.mdelfos.nl

Op www.hetautonomekind.nl vind je naast dit boek ook blogs en kun je met mij in contact komen als je vragen hebt.

Een verkorte EDA Questionnaire, een test voor kinderen 5-17 jaar op PDA kenmerken: www.pdasociety.org.uk/wp-content/uploads/2022/09/EDA8.pdf

PDA Brochure: www.ploeteren.nl/wp-content/uploads/2022/10/Wat-is-PDA-NL.pdf

Ross Greene, '**Het explosieve kind**'; dit boek mag niet ontbreken in deze resources en is een echte aanrader

Haim Omer, '**Nieuwe autoriteit voor ouders**' geeft een mooie handleiding voor een basishouding in je opvoeding om in verbinding te blijven met je kind door middel van geweldloos verzet.

Anneke Groot, '**Neurospeciale kinderen begeleiden en begrijpen**' is niet direct een boek over PDA, maar ik vond het erg waardevol mbt de omgang en begrip van een neurospeciaal kind.

Eva Bronsveld, '**Temperamentvolle kinderen**' is niet direct één-op-één gerelateerd aan PDA, maar biedt veel waardevolle informatie en tips. Zeker de moeite waard in de omgang met ons autonome en vaak temperamentvolle kind.

Adele Faber & Elaine Mazlish, '**How2Talk2Kids**', in mijn zoektocht naar hoe ik mijn kind beter kon begrijpen en helpen vond ik dit boek ook erg nuttig, omdat het meer controle aan het kind geeft in de onderlinge omgang en communicatie.

Janneke van Olphen, '**Het hooggevoelige kind met een sterke wil**' is geen PDA boek, maar wel heel herkenbaar. PDA gaat net een stap verder en de tools om met het vurige gedrag om te gaan zullen dus niet altijd opgaan voor PDA, maar ik vond het voor mezelf erg verhelderend en zal in een milde vorm van PDA of een niet PDA kind met hoge behoefte

aan autonomie wellicht juist wel kunnen helpen met inzicht en tools.

Andries Baart is grondlegger van de **presentie theorie** over relationele zorg, er zijn, aansluiten bij de ander.

Annelies van Heijst schrijft over zorgethiek, erkenning, iemand zien staan en **menslievende zorg**.

Emmanuel Levinas, Frans-Joodse Filosoof filosofeert over de Ander en hoe o.a. lijden en genieten niet zonder elkaar kunnen, je door **de Ander** verantwoordelijk gesteld wordt, een ethisch appel op je wordt gedaan.

Karlan van Ieperen kijkt vanuit de **Contextuele Hulpverlening** naar de balans tussen geven en ontvangen in de interactie met elkaar, kijkt naar de context van het individu binnen het gezin van herkomst en intergenerationele relaties en legt heel helder uit hoe het zit met de loyaliteit die je hebt en voelt naar je ouders die onder andere bepaalt waarom jij doet, denkt en voelt wat je doet, denkt en voelt. Dit helpt je als ouder om te herdefiniëren hoe jij wil opvoeden.

Manu Keirse schrijft over **rouw en verdriet** in zijn boek "Helpen bij verlies en verdriet.

Literatuurlijst

Baart, A. (2005) *Aandacht, etudes in presentie*, 2e druk
Lemma

Heijst van, A. (2008), *Iemand zien staan, zorgethiek over
erkenning*, Klement

Koerselman, F. (2017), *Wie wij zijn*, Prometheus