



En mors historie om å støtte sitt autistiske barn – og hva andre fagpersoner kan lære

Shelley Hughes er ergoterapeut og leder for porteføljestyring i Pearson Clinical Assessment. Les om hvordan tidlig screening og intervensjon ble avgjørende for å oppnå et bedre langsiktig resultat for hennes autistiske datter.

Som ergoterapeut og leder for porteføljestyring i Pearson Clinical Assessment har jeg omfattende erfaring med å arbeide med elever som er diagnostisert med forskjellige tilstander. Og som mor til en autistisk datter vet jeg av egen erfaring hvor utfordrende det kan være å få en tiltrengt diagnose, og hvorfor det er helt nødvendig at skolen samarbeider med omsorgspersonene som søker etter svar.

Det kan bli en lang prosess å støtte barnet sitt når dørene er lukket

Datteren min, som nå er 20 år gammel, ble diagnostisert med autisme da hun var fem. Det virker kanskje relativt tidlig – og det er det absolutt sammenlignet med mange andre – men jeg hadde visst siden hun var to år at autisme var en sannsynlighet. Den instinktive følelsen ble starten på en krevende prosess, der jeg snakket med andre fagpersoner som for eksempel mente at hun hadde utfordringer med tale og språk snarere enn med autisme.

Det er vanskelig å leve med den frustrasjonen som forelder. Når du er sikker på at barnet ditt trenger noe som helsepersonell og eksperter avviser. Men jeg ga ikke opp, og til slutt fikk datteren min den spesialisthjelpen som bidro til at hun blomstret opp, og som hun fremdeles trenger for å håndtere hverdagen.

Det er imidlertid ikke alle som har kapasitet til å fortsette når de føler at de ikke blir hørt, og jeg innser at min yrkesbakgrunn ga meg en fordel. Hvis jeg ikke hadde visst hva jeg skulle se etter, og ikke hadde insistert, ville hun antakelig ha blitt diagnostisert mye senere og dermed måttet vente lenge på den helt avgjørende støtten og behandlingen hun trengte.

Som foreldre vet vi at vi skal stole på magefølelsen, for vi kjenner barna våre. Det er vår oppgave å stå på for dem for å sikre tilgang til riktig støtte så tidlig som mulig, for det vil bidra til bedre resultater på lang sikt.

Likevel er det fremdeles store forskjeller i diagnostiseringen av autisme hos barn, særlig i spesifikke demografiske grupper. Det er derfor jeg ønsker å dele min mening, og særlig denne måneden når søkelyset er rettet mot autismebevissthet og -aksept.

Pedagogens bidrag til tidlig diagnostisering

Et av problemene jeg oppdaget, var at det er mange barrierer mot å få en diagnose hos jenter. Det kan dreie seg om foreldrenes oppfatninger, men også om manglende informasjon eller til og med klinisk bias, der mange på feltet fortsatt betrakter autisme som en "guttelidelse". Siden det finnes mindre lett tilgjengelig informasjon om jenter og autisme, er det dessuten vanskeligere for bekymrede foreldre å finne informasjonen de trenger.

Samlet kan alle disse faktorene føre til senere identifisering av autistiske profiler og dermed også forsinke henvisningen. Det er ikke overraskende at **forskning** viser at mange jenter med autisme ikke er riktig diagnostisert.

I tillegg til kjønn kan etnisk opprinnelse og sosioøkonomiske faktorer bidra til underdiagnostisering i visse grupper. En **nyere studie fra Rutgers University** konsentrert om storbyområdet New York og New Jersey viste at blant barn som hadde autismspekterforstyrrelser (ASF), men ikke intellektuell funksjonsnedsettelse, hadde svarte barn 30% lavere sannsynlighet enn hvite for å bli identifisert. Blant barn som hadde ASF og ingen intellektuell funksjonsnedsettelse, var det 80% mer sannsynlig at de som bodde i velstående områder, ble identifisert, enn barn i områder med et dårligere helsetilbud. **Ytterligere forskning fra CDC** viser at svarte og spanskkættede barn har mindre sannsynlighet for å bli identifisert med ASF enn hvite barn, selv om **tallet har økt i senere tid.** Ytterligere nyere forskning **viser** at befolkningen i mindre privilegerte områder ofte mangler tilgang til ressursene de trenger.

Disse forskjellene i privat diagnostisering viser at skolen har en avgjørende rolle. Screeninger første skritt i tidlig intervensjon og identifisering, og er avgjørende for at man setter inn støtte og behandling for å oppnå gode resultater. Tidlig identifisering er avgjørende for å oppnå bedre skolerresultater og møte sosiale behov. Elever som blir diagnostisert senere, vil kanskje ikke få en så positiv utvikling som de kunne ha fått, og det igjen kan påvirke blant annet psykisk helse og sosiale ferdigheter.

Tidlig identifisering bidrar også til at familien forstår barnets behov bedre og kan legge frem hens sak. Skolen kan fungere som en inngangsport til de ressursene og tjenestene som omsorgspersonene trenger, men kanskje ellers ikke kan få tilgang eller ha råd til.

Autismescreening bør være en del av en bred tilnærming til psykisk helse, ettersom de to henger nøye sammen. Studier viser at cirka 70% av barn og ungdom med autisme har én psykisk lidelse, mens 41% har to eller flere psykiske diagnoser.

Vurdering og støtte som kan bidra til bedre resultater

Samtidig som fordelene med screening for autisme er klare og tydelige, vet jeg at skolene konstant sliter med å finne midler til slike programmer. Derfor er jeg stolt av de mange verktøyene Pearson har samlet under sin **temaside om autisme.**

Jeg har også tro på utdanning og opplæring av skolepersonell. Arbeidet med autistiske elever kan være krevende, men jo mer pedagogene forstår, jo mer støtte kan de gi. En rekke miljømessige og mellommenneskelige faktorer kan påvirke elevenes deltakelsesnivå, men pedagogen har heldigvis mulighet til å tilpasse det fysiske oppsettet i klasserommet og de daglige rutinene slik at det legges til rette for mange forskjellige behov.



Pearson tilbyr mange tester for å identifisere elever med autisme og deres behov. Det kan være første skritt på veien til individuell støtte som fører til fremgang:

- **Vineland Adaptive Behavior Scales (Vineland-3)** tilbyr standardisert vurdering av den enkeltes adaptive og sosiale ferdigheter i lys av hverdagens krav. Her benyttes multifasettert input fra omsorgspersoner og lærere for triangulering av disse ulike perspektivene.
- **PEDI-CAT** kan brukes til å støtte et viktig mål for vurderingen: å få forståelse av støttebehovet ved deltakelse i hverdagsaktiviteter.
- **Sensory Profile 2** gir innsikt som kan bidra til riktig tilrettelegging med tanke på sensoriske vansker og hjelpe autistiske elever med å mestre sitt eget miljø.

| Fokus på de sterke sidene

Ved å samarbeide kan vi sørge for at de riktige prosessene er på plass for å fasilitere screeningen, og at den blir utført på en effektiv måte.

Den mest avgjørende støtten er – som på alle områder av barns utvikling – at vi omfavner deres sterke sider. Ikke bruk krefter på å bekymre deg for hva den enkelte ikke kan eller vil gjøre. Konsentrer deg om det de trives med – det de kan gjøre, og det de velger å gjøre.

Det er det som legger grunnlaget for at barnet lykkes, både på skolen og på alle andre arenaer i livet. "Fokuser på det som er positivt" er mitt mantra, og det kan også bli ditt.

Shelley Hughes
Leder for porteføljestyring

