

100 YEARS
OF MAKING THE DIFFERENCE



En mors historie om at støtte sin autistiske datter – og hvad fagpersoner kan tage med sig

Shelley Hughes er autoriseret ergoterapeut og Director of Portfolio Management and Delivery hos Pearson Clinical. Læs videre for at finde ud af, hvordan en tidlig udredning og intervention var afgørende for at opnå bedre langsigtede resultater for hendes autistiske datter.

Som autoriseret ergoterapeut og Director of Portfolio Management and Delivery hos Pearson Clinical har jeg mange års erfaring med mit arbejde med børn og unge, der har fået stillet mange forskellige diagnoser. Og som mor til en autistisk datter ved jeg, hvor svært det kan være at få den nødvendige diagnose – og hvorfor det er utroligt vigtigt, at børnehaver og skoler samarbejder med forældre/ omsorgspersoner i deres søgen efter svar.

At kæmpe for ens barn – den lange rejse, når man løber panden mod en mur

Min datter, som nu er 20 år gammel, fik diagnosen autisme, da hun var fem år gammel. Selvom det kan virke forholdsvis tidligt – og det er det bestemt også sammenlignet med mange andre – vidste jeg allerede, da hun var to år, at det var en mulighed. Den instinktive tanke satte gang i en besværlig rejse, hvor vi talte med fagpersoner, der vurderede, at hun havde tale- og sprogvanskeligheder snarere end autisme.

Det er svært at rumme denne frustration som forælder: Når man er sikker på, at ens barn har brug for noget, og fagpersoner og andre eksperter afviser det. Men jeg kæmpede videre og fik til sidst den specialistbehandling, som har hjulpet hende til at blomstre, og som hun stadig behøver for at kunne klare sin hverdag.

Men det er ikke alle, der har overskud til at fortsætte, når de føler, at de ikke bliver hørt, og jeg er klar over, at min professionelle baggrund gav mig en fordel. Hvis jeg ikke havde vidst, hvad jeg skulle være opmærksom på, og ikke havde presset på, ville hun sandsynligvis først have fået diagnosen meget senere, hvilket ville have forsinket starten på den kritiske støtte og behandling, hun havde brug for.

Som forældre ved vi, at vi skal stole på vores instinkter, fordi vi kender vores børn. Det er vores opgave at kæmpe for at få adgang til den rette støtte så tidligt som muligt, hvilket vil bidrage til bedre resultater på lang sigt.

Alligevel er der stadigvæk store udfordringer mht. at få børn diagnosticeret med autisme, ikke mindst i specifikke demografiske grupper. Det er grunden til, at jeg altid står frem og fortæller om mine erfaringer – ikke mindst nu i forbindelse med Autism Awareness and Acceptance Month.

Fagpersonernes rolle i at få mere retfærdige diagnoser

En af de udfordringer, jeg stødte på, var, at det er sværere for piger og kvinder at få en diagnose. Barriererne omfatter forældrenes opfattelse, men også mangel på information og endda kliniske fordomme, hvor mange inden for området fortsat betragter autisme som en "drengeforstyrrelse". Med mindre tilgængelig information om kvinder og autisme er det desuden sværere for bekymrede forældre at få adgang til den information, de har brug for.

Tilsammen kan alle disse faktorer føre til forsinkelser i genkendelsen af autistiske profiler, hvilket igen forsinker henvisningerne. Det er ingen overraskelse, at **forskningsstudier** viser, at mange piger med autisme ikke får den rigtige diagnose.

Udover køn kan race/etnicitet og socioøkonomiske faktorer bidrage til underdiagnosticering i visse grupper. En **aktuel undersøgelse fra Rutgers University**, som blev gennemført i storbyområdet i New York/New Jersey viser, at farvede børn med autismespektrumforstyrrelse (ASF) og ingen intellektuelle funktionsnedsættelser har 30 % mindre sandsynlighed for at blive identificeret sammenlignet med hvide børn. Børn, som bor i velhavende områder, har 80 % større sandsynlighed for at blive identificeret med ASF og ingen intellektuelle funktionsnedsættelser sammenlignet med børn i underbemidlede områder. **Yderligere forskning fra de amerikanske Centers for Disease Control and Prevention (CDC)** viser, at farvede samt latinamerikanske børn er mindre tilbøjelige til at blive identificeret med ASF end hvide børn, selvom **dette tal er steget for nylig**. Yderligere nyere forskning **viser**, at mere underbemidlede befolkningsgrupper også ofte mangler adgang til de nødvendige ressourcer.

Disse indsigter belyser den kritiske rolle, som fagpersoner indtager. Screening er det første skridt i den tidlige interventions- og identifikationsproces, som er afgørende for, at man kan begynde at implementere tiltag for at gøre det lettere at opnå fremgang. Tidlig diagnosticering er nøglen til forbedring af såvel akademiske resultater som sociale behov. Børn, der diagnosticeres senere, trives måske ikke optimalt, hvilket igen kan påvirke deres mentale sundhed, sociale færdigheder og meget mere.

Tidlig diagnosticering giver også familier mulighed for bedre at forstå deres barns behov og større mulighed for at formidle dem til andre, da skoler og andre institutioner kan åbne døren til de ressourcer og tjenester, som forældre/omsorgspersoner har brug for, men som de måske ellers ikke ville have haft adgang eller råd til.

Autismescreening bør indgå som en del af en omfattende mental sundhedsstrategi, idet autisme hænger sammen med mentalt helbred. **Undersøgelser viser**, at omkring 70 % af børn og unge med autisme har én psykisk lidelse, mens 41 % har to eller flere psykiske diagnoser.

Vurderinger og støtte, der kan hjælpe med at fremme bedre resultater

Selvom fordelene ved at screene for autisme er tydelige, ved jeg, at forskellige organisationer, som arbejder med børn og unge, konstant er udfordret i forhold til at finde finansiering til alle tiltag, selv dem der klart er fordelagtige. Derfor er jeg stolt af den brede vifte af værktøjer i **Mental Health Resource Center**, som Pearson har samlet.

Jeg tror også på styrken i fagpersonalets uddannelse og træning. Det kan være udfordrende at arbejde med autistiske børn og unge, men jo mere f.eks. lærer forstår, desto mere støtte kan de give. En lang række miljømæssige og interpersonelle faktorer kan påvirke børns deltagelse i undervisningen, men heldigvis er der måder, hvorpå lærer kan justere udformningen af deres fysiske klasseværelse og daglige rutiner for at imødekomme en lang række behov.



Pearson tilbyder en række vurderinger, der kan identificere børn og unge med autisme og deres behov, hvilket kan være starten på en rejse, hvor man kan give den individuelle støtte, der vil skabe fremgang:

- **Vineland Adaptive Behavior Scales (Vineland-3)** tilbyder en standardiseret måde at vurdere en persons sociale og praktiske færdigheder på for at imødekomme hverdagens krav – instrumentet bruger adskillige oplysninger fra forældre/omsorgspersoner og lærere/pædagoger, som kan sammenlignes for at få indsigt på barnets adaptive styrker og svagheder i forskellige kontekster.
- **PEDI-CAT** kan bruges til at vurdere børn og unge med forskellige fysiske handicaps eller adfærdsmæssige forstyrrelser for at forstå de individuelle behov, der kræves for at kunne deltage i daglige aktiviteter.
- **Sensory Profile 2** giver indsigt i et barns sensoriske bearbejdningmønstre, som kan hjælpe forskellige fagpersoner med at foretage de rigtige tilpasninger og støtte autistiske børn med at mestre deres egne omgivelser.

| Fokuser på styrkerne

Tværfagligt samarbejde kan sikre, at de rigtige processer er på plads for at lette screeningsprocessen og sørge for, at den udføres så effektivt som muligt.

Den vigtigste støtte – som på alle andre områder af børns udvikling – er at tage udgangspunkt i deres styrker. Brug ikke din energi på at udpege, hvad en person ikke kan eller ikke vil gøre. Fokusér i stedet på de områder, hvor de trives – hvad de kan gøre, og hvad de vælger at gøre.

Det er det, der giver barnet mulighed for at opnå fremgang i såvel klasseværelset som i alle andre aspekter af deres liv. "Fokusér på det positive" er mit mantra, og det kan også blive dit.

Shelley Hughes

**Director of Portfolio Management
and Delivery hos Pearson**

