



En mammas resa för att stötta sin dotter med autism – och vad andra i samma situation kan lära sig

Shelley Hughes är legitimerad arbetsterapeut och arbetar som Director of Portfolio Management and Delivery på Pearson Clinical. Läs vidare och upptäck hur tidig screening och tidiga insatser var avgörande för att hennes dotter skulle få det bättre på lång sikt.

Som legitimerad arbetsterapeut och i arbetet som Director of Portfolio Management and Delivery på Pearson Clinical har jag lång erfarenhet av att arbeta med elever som har diagnostiserats med en rad olika tillstånd. Som mamma till en dotter med autism förstår jag på ett personligt plan hur svårt det kan vara att få den diagnos som behövs – och varför det är absolut nödvändigt att skolorna går samman med vårdgivare i sökandet efter svar.

Att företräda sitt barn – den långa resan när alla dörrar är stängda

Min dotter, som nu är 20 år, diagnostiserades med autism när hon var fem år gammal. Även om det kan verka som tidigt – och det är det i jämförelse med många andra – visste jag från att hon var två år att det fanns en möjlighet att hon kunde ha autism. Den instinktiva känslan satte i gång en mödosam resa av samtal med yrkesverksamma som initialt föreslog att hon hade tal- och språkbehov snarare än autism.

Som förälder är det svårt att stå ut med frustrationen: du är säker på att ditt barn behöver något, men läkare och andra experter säger emot. Jag fortsatte att kämpa och fick så småningom den specialistvård som har hjälpt henne att växa och som hon fortfarande har behov av för att fungera i sin vardag.

Men det är inte alla som orkar fortsätta när de känner att de inte blir lyssnade på, och jag inser att min yrkesbakgrund gav mig en fördel. Om jag inte hade vetat vad jag skulle leta efter och inte hade pressat på, skulle hon förmodligen inte ha fått diagnosen förrän mycket senare, vilket skulle ha försenat starten av det viktiga stöd och den terapi hon behövde.

Som föräldrar känner vi våra barn och därför har vi lärt oss att lita på våra instinkter. Det är vår uppgift att föra deras talan så att de får tillgång till rätt stöd så tidigt som möjligt, vilket kommer att bidra till bättre och långsiktiga resultat.

Men det finns fortfarande stora brister när det gäller att diagnostisera barn med autism, särskilt inom vissa demografiska grupper. Därför tycker jag alltid att det är viktigt att prata om detta, i synnerhet nu under autismsmånaden, en månad som fokuserar på att öka medvetenheten om autism.

Pedagogernas roll för en mer rättvis diagnostisering

Ett av de problem jag upptäckte var att det finns flera hinder för att diagnostisera flickor. Det handlar bland annat om föräldrarnas uppfattning, men också om brist på information och till och med klinisk partiskhet. Många inom området ser fortfarande autism som ett "pojkkproblem". Med mindre lättillgänglig information om flickor och autism är det dessutom svårare för oroliga föräldrar att ta reda på vad de behöver veta.

Sammantaget kan alla dessa faktorer leda till förseningar i identifieringen av autism, vilket i sin tur försenar remitteringarna. Det är ingen överraskning att **forskning** visar att många flickor med autism inte får rätt diagnos.

Förutom kön kan etnicitet och socioekonomiska faktorer bidra till underdiagnostisering inom vissa grupper. I en **ny studie från Rutgers University** i storstadsområdet NewYork-NewJersey upptäckte man att svarta barn med autismspektrumtillstånd (AST) utan intellektuella funktionsnedsättningar hade 30 % lägre sannolikhet att identifieras jämfört med vita barn. De som bodde i välbärgade områden hade 80 % högre sannolikhet att identifieras med AST och inga intellektuella funktionsnedsättningar jämfört med barn i socialt utsatta områden. Ytterligare forskning **visar** att social utsatta befolkningsgrupper ofta saknar tillgång till nödvändiga resurser.

Dessa skillnader i diagnostisering belyser den kritiska roll som skolorna spelar. Screening är det första steget i processen för tidig intervention och identifiering, vilket är avgörande för att börja implementera stöd och terapi för att underlätta för barnen att lyckas. Tidig upptäckt är avgörande när det gäller att förbättra både akademiska resultat och sociala behov. Elever som diagnostiseras senare riskerar att inte utvecklas så bra som möjligt, vilket i sin tur kan påverka den psykiska hälsan, sociala färdigheter och mycket mer.

Tidig upptäckt hjälper också familjerna att bättre förstå sina barns behov och att föra deras talan, eftersom skolan kan fungera som en inkörsport till de resurser och tjänster som vårdnadshavarna behöver men som de annars kanske inte har tillgång till eller råd med.

Screening för autism bör ingå som en del av en övergripande strategi för psykisk hälsa med tanke på hur de två tillstånden är sammanflätade. **Studier visar** att omkring 70 % av barn och ungdomar med autism upplever psykisk ohälsa, medan 41 % har två eller fler psykiska diagnoser.

Bedömningar och stöd som kan bidra till att främja bättre resultat

Även om fördelarna med screening för autism är tydliga vet jag att det ständigt är en utmaning för skolor att hitta finansiering för alla program. Det är därför jag är stolt över det breda utbudet av verktyg som finns i **Mental Health Resource Center** som Pearson Clinical har satt ihop.

Jag tror också på kraften i utbildning och upplärning av personalen. Att arbeta med autistiska elever kan vara en utmaning men ju mer pedagogerna förstår desto mer stöd kan de ge. En mängd olika miljöfaktorer och mellanmänskliga faktorer kan påverka elevernas deltagandenivå. Till exempel kan pedagoger anpassa sin fysiska klassrumsinredning och sina dagliga rutiner för att tillgodose en mängd olika behov.



Pearson Clinical tillhandahåller ett antal bedömningsinstrument som kan identifiera elever med autism och deras behov, vilket kan inleda resan för att ge det individuella stöd som kommer att främja framgång:

- **Vineland Adaptive Behavior Scales (Vineland-3)** ger ett standardiserat sätt att bedöma en individs sociala och praktiska färdigheter för att möta kraven i det dagliga livet; det använder mångfacetterade bidrag från vårdgivare och pedagoger för att triangulera dessa olika perspektiv.
- **PEDI-CAT** kan användas för att få förståelse för de stödbehov som krävs för att ett barn ska kunna delta i dagliga aktiviteter.
- **Sensory Profile 2** erbjuder bedömning av sensorisk bearbetning och ger insikter som kan hjälpa pedagoger att göra rätt anpassningar och hjälpa autistiska elever att lyckas i sin egen miljö.

| Fokusera på styrkor

Genom att arbeta tillsammans kan vi se till att rätt processer finns på plats för att underlätta screening och se till att den utförs på ett effektivt och ändamålsenligt sätt.

Det viktigaste stödet – som med alla områden inom barns utveckling – är att ta tillvara deras styrkor. Lägg inte energi på att beklaga dig över vad en person inte kan eller vill göra. Fokusera på vad de trivs med – vad de kan göra och vad de tycker om att göra.

Det är det som kommer att ge barnet förutsättningar att lyckas i klassrumsmiljön och i alla andra aspekter av livet. "Fokusera på det positiva" är mitt mantra och det kan bli ditt också.

Shelley Hughes
Director, Portfolio Management

