



De zoektocht van een moeder naar passende ondersteuning voor haar kind met ASS – Wat kunnen we hiervan leren?

Shelly Hughes, een geregistreerd ergotherapeut en Director Portfolio Management bij Pearson Clinical, deelt in dit artikel hoe vroege screening en interventie essentieel bleken voor de optimale ontwikkeling van haar dochter met autisme.

Door mijn professionele achtergrond heb ik ruime ervaring met het werken met kinderen die gediagnosticeerd zijn met uiteenlopende aandoeningen. Als moeder van een dochter met autisme begrijp ik daarnaast vanuit persoonlijke ervaring hoe uitdagend het is om de juiste diagnose te krijgen. Ik kan dan ook niet vaak genoeg benadrukken hoe belangrijk het is dat scholen en ouders samenwerken om te achterhalen wat een kind nodig heeft om diens potentieel te kunnen bereiken.

Opkomen voor je kind – Een lange, hobbelige weg

Mijn dochter, inmiddels 20, kreeg de diagnose ASS op vijfjarige leeftijd. Hoewel dat vroeg lijkt, zeker in vergelijking met vele anderen, had ik toen ze twee was al vermoedens. Dit onderbuikgevoel zette een moeizaam traject in gang, vol lastige gesprekken met professionals die suggereerden dat ze spraak- en taalproblemen had in plaats van autisme.

Die frustratie is moeilijk te verdragen voor ouders: je weet wat je kind nodig heeft, maar de hulpverleners en professionals waarvan je afhankelijk bent werken niet mee. De aanhouder wint; uiteindelijk ontving mijn dochter de juiste diagnose en kreeg de gespecialiseerde zorg waarmee haar ontwikkeling optimaal tot bloei kwam, en die haar nog altijd helpt in het dagelijkse leven.

Doorzetten ondanks dat je je niet gehoord voelt is een uitputtingsslag. De kracht en vastberadenheid om niet op te geven heb ik deels aan mijn werk te danken. Ik herkende de signalen, omdat ik wist waar ik op moest letten. Minder kennis of volharding had de diagnose waarschijnlijk vertraagd, en daarmee ook de ondersteuning die haar zo geholpen heeft.

Vertrouw als ouder op je instinct. Jij kent je kind beter dan wie dan ook. De verantwoordelijkheid om voor hen op te komen, om te zorgen dat ze zo snel mogelijk de therapie en ondersteuning krijgen die ze nodig hebben, ligt bij ons.

Toch bestaat er veel ongelijkheid in het stellen van de diagnose ASS bij kinderen, vooral bij specifieke demografische groepen. Het is daarom belangrijk om aandacht te blijven vragen voor ASS, zeker tijdens deze Autisme Acceptatie en Awareness Maand.

De rol van ouders/leerkrachten voor gelijkwaardige diagnoses

Een van de uitdagingen die ik heb ervaren is het (h)erkennen van autisme bij meisjes. Een gebrek aan kennis, klinische vooroordelen (autisme wordt nog steeds gezien als 'jongensstoornis') en de perceptie van ouders kunnen de diagnose belemmeren. Bovendien is het voor ouders niet gemakkelijk om de juiste informatie te vinden over autisme bij meisjes. Het merendeel van de informatie is gericht op jongens, terwijl ASS zich bij meisjes anders kan uiten.

Het is dus ook geen verrassing dat **onderzoek bevestigt** dat veel meisjes met ASS niet (tijdig) de juiste diagnose krijgen. Het gevolg is dat ook passende interventie tot die tijd uitblijft.

Naast geslacht dragen ras/ethniciteit en sociaaleconomische factoren er ook aan bij dat ASS ondergediagnosticeerd wordt. Zo wordt de diagnose bij zwarte kinderen met ASS zonder verstandelijke beperking tot 30% minder vaak gesteld vergeleken met witte kinderen, blijkt uit een **recent onderzoek van Rutgers University** in New Jersey. De kans op een juiste diagnose van ASS zonder verstandelijke beperking is in welvarende gebieden 80% hoger dan in achtergestelde gebieden. **Aanvullend onderzoek van de CDC** toont eveneens aan dat de zwarte en Spaanstalige kinderen minder vaak gediagnosticeerd worden met ASS dan witte kinderen, hoewel het aantal zwarte en Spaanstalige kinderen met een **ASS diagnose recent gestegen is**. In **ander recent onderzoek** werd gevonden dat bij achtergestelde populaties de toegang tot de nodige hulp vaak ontbreekt.

Deze ongelijkheid in diagnoses onderstreept de belangrijke rol die voor scholen is weggelegd. Screening opent de deur naar vroege identificatie, wat een voorwaarde is voor tijdige implementatie van ondersteuning en interventies die succes bevorderen. Een tijdige identificatie van ASS helpt ouders daarnaast de behoeften van hun kind beter te begrijpen en om voor deze behoeften op te komen. Scholen kunnen hierbij fungeren als schakel tussen ouders en de hulp die zij nodig hebben, maar die ze anders niet hadden kunnen krijgen of zich niet konden veroorloven. Vroege signalering maakt ook een significant verschil voor het verbeteren van onder andere schoolprestaties en sociaal-emotioneel welzijn. Kinderen die relatief laat gediagnosticeerd worden kunnen niet optimaal tot ontwikkeling en tot bloei komen. Dit kan invloed hebben op de geestelijke gezondheid, sociale vaardigheden en meer.

Geestelijke gezondheidsproblemen en autisme komen vaak samen voor. **Studies tonen aan** dat bij zo'n 70% van de kinderen en jongeren met ASS ook een psychische aandoening is vastgesteld. Bij 41% gaat het zelfs om twee of meer aandoeningen. Deze cijfers pleiten voor de screening op ASS als standaard onderdeel in de aanpak van geestelijke gezondheidsproblematiek.

Instrumenten en informatie die betere uitkomsten bevorderen

Het kan een uitdaging zijn om te werken met autistische leerlingen. Desalniettemin geloof ik in de kracht van ontwikkeling en training. Er zijn wel degelijk manieren om aanpassingen te doen in de omgeving of dagelijkse routines, die de participatie van leerlingen met ASS positief kunnen beïnvloeden. Hoe meer kennis leraren hebben over de ondersteuning waaraan een kind met autisme behoefte heeft, hoe beter zij in staat zijn om die ondersteuning daadwerkelijk te kunnen bieden.



Pearson biedt een **breed aanbod aan instrumenten en informatie** om hierbij te ondersteunen. Zo zijn er een aantal instrumenten die de behoeften van kinderen met ASS in kaart brengen. Dit kan een belangrijk startpunt zijn van een succesvolle interventie.

- **De Vineland Adaptive Behaviour Scales (Vineland-3-NL)** - Met deze test kun je op gestandaardiseerde wijze de communicatieve, sociale en dagelijkse vaardigheden van een individu in kaart brengen, die nodig zijn om te kunnen functioneren in het dagelijks leven. Er is een vragenlijst voor zowel ouders/begeleiders als voor leerkrachten, waardoor een volledig beeld ontstaat doordat informatie vanuit verschillende perspectieven wordt verzameld.
- **De PEDI-CAT** - Deze test is bedoeld voor het in kaart brengen van het algemeen dagelijks functioneren van kinderen en jongeren (0-21 jaar) met een beperking. Daarnaast is er een speciale autismeschaal opgenomen in de PEDI-CAT.
- **Sensory Profile 2 NL** - Brengt de sensorische informatieverwerking in kaart. Met de inzichten uit deze vragenlijst kunnen ouders of leerkrachten de juiste aanpassingen maken in de omgeving van het kind, zodat het kind een meester van diens eigen omgeving kan worden.

| Focus op de sterktes van een kind

Door samen te werken, kennis te delen en accurate instrumenten te gebruiken, kunnen we autismescreening en ondersteuning efficiënter en effectiever uitvoeren en tijdige diagnoses toegankelijk maken voor ieder kind.

Tot slot wil ik de belangrijkste vorm van ondersteuning belichten. Dat blijft ook in dit geval aandacht voor de sterke punten. Verspil geen energie aan het focussen op wat een individu niet kan of wil doen. Richt je op waar ze in uitblinken, op hun authenticiteit en unieke talenten. Dit zorgt voor het zelfvertrouwen en de veerkracht die nodig zijn op school, en in alle andere facetten van het leven. "Focus je op het positieve" is mijn mantra. Laat het ook de jouwe zijn.

Shelley Hughes
Director Portfolio Management

