



Wie eine Mutter ihre autistische Tochter unterstützt - und was Pädagogen daraus lernen können

Shelley Hughes ist Ergotherapeutin und Direktorin für Portfolio-Management und Bereitstellung bei Pearson Clinical Assessment. Erfahren Sie hier, wie eine frühzeitige Intervention für eine anhaltende Verbesserung der Lebensumstände ihrer autistischen Tochter sorgte .

Als Ergotherapeutin und Direktorin für Portfolio-Management und Bereitstellung bei Pearson Clinical Assessment habe ich umfassende Erfahrung in der Arbeit mit Schülern, bei denen die unterschiedlichsten Krankheiten festgestellt wurden. Und als Mutter einer autistischen Tochter verstehe ich auf ganz persönlicher Ebene, wie schwierig es sein kann, die erforderliche Diagnose zu erhalten – und warum es unerlässlich ist, dass Schulen die Betreuungspersonen bei der Suche nach Antworten unterstützen.

Kämpfen für das eigene Kind – der lange Weg zu geeigneter Unterstützung

Bei meiner Tochter, die mittlerweile 20 Jahre alt ist, wurde im Alter von fünf Jahren die Diagnose Autismus gestellt. Dies scheint relativ früh zu sein – was im Vergleich zu vielen anderen sicher zutrifft – aber bereits seit ihrem zweiten Lebensjahr, war ich mir dieser Möglichkeit bewusst. Dieses Bauchgefühl setzte einen mühevollen Prozess in Gang, bei dem ich mit Experten konfrontiert wurde, die eher Sprach- und Kommunikationsprobleme als Autismus vermuteten.

Es ist schwer, diese Frustration als Mutter zu ertragen: wenn man sicher ist, dass das eigene Kind etwas braucht, und andere dagegen argumentieren. Aber ich blieb hartnäckig und bekam schließlich die spezialisierte Betreuung, die ihr geholfen hat zu gedeihen und die sie heute noch benötigt.

Als Mutter ist diese Frustration schwer zu ertragen: man ist sich hinsichtlich der Bedürfnisse des eigenen Kindes sicher, andere halten dagegen. Aber ich blieb hartnäckig und bekam schließlich die spezialisierte Betreuung, die half ihr Entwicklungspotential zu entfalten und die sie bis heute benötigt.

Sicherlich hat nicht jeder die Möglichkeit beständig nach der richtigen Diagnose und geeigneter Unterstützung zu suchen. Mir ist bewusst, dass mein beruflicher Hintergrund hierbei sehr von Vorteil war. Hätte ich die Anzeichen nicht erkannt, und nicht darauf gedrängt, hätte meine Tochter wahrscheinlich erst viel später die Diagnose erhalten, was den Beginn der notwendigen Unterstützung und Therapie verzögert hätte.

Als Eltern wissen wir, dass wir unserem Gefühl vertrauen müssen, weil wir unser Kind kennen. Es ist unsere Aufgabe dafür zu sorgen, dass sie so früh wie möglich die richtige Unterstützung erhalten, was sich langfristig auszahlen wird.

Dennoch gibt es nach wie vor große Lücken bei der Diagnose von Autismus bei Kindern, insbesondere bei Kindern bestimmter demografischer Gruppen. Deshalb thematisiere ich es immer wieder, besonders jetzt während des Autismus-Bewusstseinsmonats.

Die Rolle der Pädagogen bei eindeutigeren Diagnosen

Mir ist aufgefallen, dass es viele Hürden zu überwinden gilt, um speziell bei Mädchen eine Diagnose zu erhalten. Dazu zählen die elterliche Wahrnehmung, aber auch fehlende Informationen und sogar klinische Vorurteile, da viele in diesem Bereich Tätige Autismus weiterhin als "Jungenerkrankung" betrachten. Außerdem ist es für besorgte Eltern schwieriger, geeignete Informationen zu finden, da weniger Publikationen zum Thema Autismus bei Mädchen verfügbar sind.

Diese Faktoren zusammen genommen können zu Verzögerungen bei der Identifizierung autistischer Profile führen. Es ist nicht **überraschend**, dass Forschungsergebnisse darauf hindeuten, dass viele Mädchen mit Autismus nicht richtig diagnostiziert werden.

Neben dem Geschlecht können auch die Ethnie und sozioökonomische Faktoren zur Unterdiagnostik in bestimmten Gruppen beitragen. Eine aktuelle **Studie der Rutgers University**, die sich auf den Großraum New York-New Jersey konzentrierte, ergab, dass bei schwarzen Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS) und ohne intellektuelle Behinderungen die Wahrscheinlichkeit, dass sie diagnostiziert werden, um 30 % geringer war als bei weißen Kindern. Bei Kindern, die in wohlhabenden Gegenden leben, war die Wahrscheinlichkeit, dass eine ASS und keine geistigen Behinderungen festgestellt wurden, um 80 % höher als bei Kindern in unterversorgten Gegenden. Weitere Untersuchungen **der CDC** zeigen, dass bei schwarzen und hispanischen Kindern seltener eine ASS diagnostiziert wird als bei weißen Kindern, obwohl deren Zahl in letzter Zeit **gestiegen** ist. Weitere aktuelle Studien **zeigen**, dass unterversorgte Bevölkerungsgruppen häufig keinen Zugang zu den benötigten Ressourcen haben.

Die Ungleichbehandlung bei der Diagnostik macht deutlich, welche entscheidende Rolle die Schulen spielen. Das Screening ist der erste Schritt im Frühinterventions- und Identifizierungsprozess, der für die Umsetzung von erfolversprechenden Unterstützungs- und Therapiemaßnahmen unerlässlich ist. Früherkennung ist der Schlüssel zur Verbesserung der schulischen Leistungen und der sozialen Bedürfnisse. Schüler, deren Diagnose erst später gestellt wird, entfalten möglicherweise nicht ihr volles Potenzial, was sich wiederum auf die psychische Gesundheit, die sozialen Fähigkeiten etc. auswirken kann.

Früherkennung hilft Familien, die Bedürfnisse ihres Kindes besser zu verstehen und sich für diese einzusetzen. Schulen können das "Tor" zu den Ressourcen und Dienstleistungen sein, welche die Bezugspersonen benötigen, zu denen sie aber andernfalls keinen Zugang hätten oder die sie sich nicht leisten könnten.

Ein Autismus-Screening sollte Teil eines umfassenden Konzepts für die psychische Gesundheit sein, da die beiden Erkrankungen eng miteinander verknüpft sind. Studien zeigen, dass etwa 70 % der Kinder und Jugendlichen mit Autismus an einer psychischen Erkrankung leiden, während bei 41 % zwei oder mehr psychische Störungen festgestellt wurden.

Testverfahren und unterstützende Maßnahmen

Obwohl die Vorteile eines Autismus-Screenings auf der Hand liegen, weiß ich, dass Schulen ständig vor der Herausforderung stehen, finanzielle Mittel für spezielle Programme zu bekommen, selbst für solche mit offensichtlichem Nutzen. Deshalb bin ich stolz auf die breite Palette von Instrumenten im **Mental Health Resource Center**, die von Pearson zusammengestellt wurde.

Ich glaube auch an die Bedeutung der Ausbildung und Schulung von Mitarbeitern. Die Arbeit mit autistischen Schülern kann herausfordernd sein, aber je mehr Wissen Pädagogen sich aneignen, desto mehr Unterstützung können sie bieten. Eine ganze Reihe von umweltbedingten und zwischenmenschlichen Faktoren können sich auf die Beteiligung der Schüler auswirken, aber glücklicherweise gibt es Möglichkeiten, wie Pädagogen die Einrichtung des Klassenzimmers und die tägliche Routine anpassen können, um einer Vielzahl von Bedürfnissen gerecht zu werden.



Pearson bietet eine Reihe von Testverfahren an, mittels derer Schüler mit autistischen Störungen und ihrer besonderen Bedürfnisse identifiziert werden können, was wiederum entscheidend für individuelle Fördermaßnahmen ist:

- **Die Vineland Adaptive Behavior Scales (Vineland-3)** bieten eine standardisierte Beurteilungsmöglichkeit der sozialen und praktischen Fähigkeiten einer Person im Hinblick auf die Anforderungen des täglichen Lebens. Eltern- und Lehrerfragebögen ermöglichen eine umfassende Fremdbeurteilung aus verschiedenen Perspektiven.
- **Der PEDI-CAT** wird eingesetzt, um den Unterstützungsbedarf bei Kindern und Jugendlichen mit Beeinträchtigungen zu ermitteln, der für die Teilnahme an Aktivitäten des täglichen Lebens erforderlich ist.
- **Das Sensory Profile 2** bietet Einblicke, die Pädagogen helfen können, geeignete Interventionsmaßnahmen zu planen und autistischen Schülern dabei zu helfen, mit ihrer Umgebung besser zurechtzukommen.

| Fokus auf die Stärken

Indem wir zusammenarbeiten, können wir sicherstellen, dass die richtigen Prozesse implementiert sind, um das Screening effektiv und effizient durchzuführen.

Die wichtigste Unterstützung - wie in jedem Bereich der kindlichen Entwicklung - besteht darin, die Stärken des Kindes zu fördern. Vergeuden Sie nicht Ihre Energie damit, zu beklagen, was der Einzelne nicht kann oder nicht tun wird. Konzentrieren Sie sich auf das, was sie gut können - was sie können und was sie tun wollen.

Das ist es, was das Kind auf den schulischen Erfolg und alle anderen Bereiche seines Lebens vorbereiten wird. „Konzentriere dich auf das Positive“ ist mein Mantra, und es kann auch Ihres werden.

Shelley Hughes
Direktorin, Portfolio-Management

