



Le parcours d'une mère soutenant un proche autiste – et ce que les éducateurs peuvent apprendre

Shelley Hughes est ergothérapeute et Directrice de la Gestion des Publications chez Pearson Clinical Assessment. Lisez la suite pour découvrir comment le dépistage et l'intervention thérapeutique précoces ont été essentiels pour offrir le plus de chances à long terme pour sa fille autiste.

En tant qu'ergothérapeute et Directrice des Publications chez Pearson Clinical Assessment, j'ai une solide expérience de travail avec des étudiants ayant été diagnostiqués avec une grande variété de troubles. Et, en tant que mère d'une fille autiste, je comprends personnellement à quel point il peut être difficile d'obtenir le diagnostic nécessaire — et pourquoi il est impératif que les écoles se joignent aux aidants naturels dans leur quête de réponses.

Plaider pour votre enfant — le long parcours lorsque les portes sont fermées

Ma fille, qui a maintenant 20 ans, a reçu un diagnostic d'autiste à l'âge de cinq ans. Bien que cela puisse sembler relativement tôt — et c'est certainement le cas par rapport à beaucoup d'autres — je savais depuis qu'elle avait deux ans que c'était une possibilité. Cette intuition a déclenché un parcours ardu de discussions avec des professionnels qui suggéraient qu'elle avait peut-être un retard de langage plutôt que de l'autisme. C'est difficile de supporter cette frustration en tant que parent : lorsque vous êtes certain que votre enfant a besoin de quelque chose, et que les professionnels et autres experts ne vous écoutent pas. Mais j'ai persisté, et j'ai finalement obtenu pour elle les soins spécialisés qui l'ont aidée à s'épanouir et dont elle a encore besoin aujourd'hui pour gérer sa vie quotidienne. Cependant, tout le monde n'a pas la capacité de continuer lorsqu'on a l'impression de ne pas être entendus, et je réalise que mon parcours professionnel m'a donné un avantage. Si je n'avais pas su quoi chercher et n'avais pas insisté, elle n'aurait probablement pas été diagnostiquée avant beaucoup plus tard, retardant le début du soutien et de la thérapie dont elle avait besoin. En tant que parent, nous savons qu'il faut faire confiance à nos instincts parce que nous connaissons notre enfant. C'est notre rôle de plaider pour eux afin d'assurer l'accès aux bons soins le plus tôt possible, ce qui contribuera à de meilleures perspectives à long terme. Pourtant, de grandes lacunes subsistent dans le diagnostic des enfants autistes, en particulier ceux de certains groupes démographiques. C'est pourquoi je suis toujours partie prenante pour m'exprimer, mais d'autant plus aujourd'hui, durant le Mois de la Sensibilisation et de l'Acceptation de l'Autisme.

Le rôle des éducateurs dans la démarche diagnostique

L'un des problèmes que j'ai découverts est qu'il existe de multiples obstacles pour obtenir un diagnostic chez les filles. Ceux-ci incluent la perception parentale, mais aussi le manque d'information et même les biais cliniques, car nombreux sont ceux qui continuent à considérer l'autisme comme un "trouble de garçon". De plus, avec moins d'informations facilement disponibles concernant les filles et l'autisme, il est plus difficile pour les parents concernés de trouver des informations pertinentes. Pris ensemble, tous ces facteurs peuvent entraîner des retards dans la reconnaissance des profils autistes, ce qui, à son tour, retarde le parcours de soin. Il n'est pas **surprenant** que des recherches mettent en évidence que de nombreuses filles autistes ne sont pas correctement diagnostiquées. Outre le genre, l'origine ethnique et les facteurs socio-économiques peuvent contribuer à un sous-diagnostic dans certains groupes. Une **étude récente de l'Université Rutgers** centrée sur la région de New York-New Jersey a montré que les enfants noirs avec

un trouble du spectre autistique (TSA) et sans déficience intellectuelle étaient 30 % moins susceptibles d'être identifiés par rapport aux enfants blancs. Ceux vivant dans des zones aisées étaient dans 80 % des cas plus susceptibles d'être identifiés avec un TSA sans déficience intellectuelle par rapport aux enfants dans des zones mal desservies. **Des recherches supplémentaires** montrent que les enfants noirs et hispaniques sont moins susceptibles d'être identifiés avec un TSA que les enfants blancs, bien que ce nombre ait récemment **augmenté**. Des recherches récentes **montrent** également que les populations mal desservies manquent souvent d'accès aux ressources nécessaires.

Ces disparités dans le diagnostic mettent en lumière le rôle crucial que jouent les écoles. Le dépistage est la première étape du processus d'intervention précoce et d'identification, qui est vital pour commencer à mettre en œuvre les soutiens et les thérapies pour aider ces enfants. La détection précoce est essentielle pour améliorer les résultats académiques et les besoins sociaux. Les étudiants diagnostiqués plus tard pourraient ne pas s'épanouir autant que possible, ce qui peut à son tour affecter la santé mentale, les compétences sociales et plus encore. La détection précoce aide également les familles à mieux comprendre les besoins de leur enfant, et les écoles peuvent servir de passerelle vers les ressources et les services dont les aidants ont besoin mais auxquels ils pourraient ne pas avoir accès sans leur concours.

Le dépistage de l'autisme devrait être inclus dans une approche globale de la santé mentale, étant donné leur interconnexion. Des études montrent qu'environ 70 % des enfants et des jeunes avec autisme présentent un trouble de la santé mentale, tandis que 41 % présentent deux ou plus de diagnostics décrits dans les classifications.

Évaluations et accompagnements qui peuvent aider à obtenir de meilleurs résultats

Bien que les avantages du dépistage de l'autisme soient aujourd'hui reconnus, je sais que les professionnels sont constamment confrontés à des défis pour trouver les bons outils pour étayer ce processus. C'est pourquoi je suis fière de la large gamme d'outils dans le Centre de Ressources en Santé Mentale que Pearson a assemblé.

Je crois également au pouvoir des équipes éducatives et de la formation du personnel travaillant avec les enfants. Enseigner auprès des étudiants autistes peut être difficile, mais plus les éducateurs comprennent, plus ils peuvent apporter leur soutien. Une multitude de facteurs environnementaux et interpersonnels peuvent affecter le niveau de participation des étudiants, mais heureusement, il existe des moyens pour les pédagogues d'ajuster la configuration de leur classe et leurs routines quotidiennes pour répondre à une grande variété de besoins.



Pearson propose un certain nombre d'outils d'évaluation qui permettent d'identifier les étudiants autistes et de mettre en évidence leurs besoins, ce qui peut être un point de départ pour dessiner le parcours de soin et mettre en place les soutiens individuels qui favoriseront leur succès :

- **Le Profil Sensoriel 2** offre des informations qui peuvent aider les éducateurs à faire les bons aménagements et aider les étudiants autistes à devenir maîtres de leur propre environnement.
- **Le BASC-3** est un ensemble complet d'échelles et de questionnaires, vous aidant à comprendre les comportements et les émotions des enfants et des adolescents (y compris ceux avec autisme).

| Se concentrer sur les forces

En travaillant ensemble, nous pouvons nous assurer que les bonnes procédures sont mises en place pour faciliter le dépistage et s'assurer qu'il est effectué efficacement et de manière opérationnelle. L'axe qui me semble le plus essentiel — comme dans tout domaine du développement de l'enfant — est de nous appuyer sur leurs forces. Evitons de nous concentrer uniquement sur ce qu'un individu ne peut pas faire ou ne fera pas. Concentrons-nous sur les domaines où ils réussissent — ce qu'ils peuvent faire et ce qu'ils choisissent de faire. C'est ce qui permettra à l'enfant de relever des défis dans l'environnement de la classe ainsi que dans tous les autres aspects de sa vie. "Se concentrer sur les aspects positifs" est mon mantra, et devrait être celui de tous.

Shelley Hughes

**Directrice de la Gestion des Publications
chez Pearson Clinical Assessment**

