

# Vers une stratégie provinciale

## Sommaire: L'avancement de pratiques efficaces des fournisseurs de services pour l'ETCAF

2010

**FASD | ONE**

Réseau d'expertise de l'Ontario sur l'Ensemble des troubles  
causés par l'alcoolisation fœtale

Groupe de travail de soutien et d'intervention

pour obtenir une copie du rapport complet, visitez  
<http://www.fasdontario.ca/groups/intervention.htm>



## ***Vers une stratégie provinciale:***

### ***L'avancement de pratiques efficaces des fournisseurs de services pour l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)***

(Sommaire)

#### **Ce que nous demandons**

Une stratégie provinciale qui adresse l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF), développée en collaboration avec le REO/ETCAF, les parents/tuteurs, les fournisseurs de services, et autres intervenants. Nous invitons le gouvernement provincial de devenir les leaders dans l'Avancement de pratiques efficaces, et de répondre aux besoins de soutiens à vie qui sont essentiels pour les enfants, les jeunes, et les adultes atteints par l'ETCAF.

#### **Pourquoi?**

L'Ontario est l'une des seules provinces sans une stratégie provinciale pour traiter ces troubles, par contre l'ETCAF est considéré comme l'une des principales causes de déficience intellectuelle au Canada (Agence de santé publique du Canada, 2007). Un pourcent de la population canadienne, ou 300 000 canadiens et canadiennes sont présentement atteints de l'ETCAF (Agence de santé publique du Canada, 2007). En Ontario, ce chiffre se traduit alors en 30 439 enfants et jeunes de moins de 19 ans qui seraient atteints de cette invalidité.

Malgré ces nombres, beaucoup de ce qu'est même l'ETCAF demeure mystérieusement inconnu car c'est principalement une invalidité que l'on dit invisible. La plupart des personnes atteintes de l'ETCAF ne démontrent aucunes caractéristiques distinctes du visage; ils et elles apparaissent tout à fait normaux, et sont d'intelligence moyenne ou supérieure. De plus, l'Ontario compte actuellement des capacités de diagnostics très limitées.

Le résultat de cette ignorance est très coûteux en termes de déficiences secondaires qui se développent chez les personnes atteintes de l'ETCAF sans soutiens convenables pour contrer ces risques. Ces déficiences peuvent comprendre : des problèmes de santé mentale, de pauvres résultats scolaires ou d'emploi, de la toxicomanie, une implication avec le système d'aide à l'enfance et/ou la loi.

La vraie question demeure: devrions-nous payer dès aujourd'hui afin d'instaurer des systèmes et des filets de sauvetage nécessaires ou devons-nous choisir de tout simplement payer plus tard, lorsque ces coûts à la société seront invraisemblablement beaucoup plus élevé. Il est fort probable que les coûts de payer pour ces services

plus tard à l'avenir seront beaucoup plus élevés que les coûts présents au système si on payait dès maintenant. C'est en effet question d'une interdépendance financée plutôt qu'un véritable 'gouffre' de faillite à coûts élevés non pas seulement pour ce qui en est du système mais aussi pour l'adulte atteint de l'ETCAF (Agence de la santé publique du Canada, 2007).

### **C'est quoi l'ETCAF?**

L'ETCAF est un terme générique employé pour décrire une gamme de déficiences qui peuvent affecter les personnes dont la mère a consommé de l'alcool pendant la grossesse. Bien qu'il existe différents diagnostics dans le spectre de l'ETCAF, toutes les personnes atteintes de l'ETCAF ont des lésions cérébrales. Ces lésions cérébrales peuvent provoquer une gamme de handicaps, y compris des retards d'intensité légère à grave dans les aptitudes cognitives, physiques, affectives, sociales et comportementales.

### **Qui sommes-nous?**

Le REO/ETCAF (le Réseau d'expertise de l'Ontario, anciennement le FASD Stakeholders for Ontario) est un regroupement d'intervenants qui œuvrent ensemble pour adresser les questions qui se relient à l'ETCAF en Ontario. Nos membres incluent des experts et des spécialistes dans les secteurs suivants :

la santé	le bien-être à l'enfance
la santé mentale des enfants	la recherche
la toxicomanie	la justice
l'apprentissage et le développement	les services Autochtones
les services développementaux	

Notre réseau comprend également des membres de la famille, qui ont une connaissance intime des besoins concrets des personnes vivant avec ce handicap.

Le REO/ETCAF (FASD ONE) est une collaboration, non-constituée en société, de divers groupes d'intervenants à l'échelle provinciale et communautaire. Le réseau œuvre à promouvoir, planifier, organiser et supporter la coordination, l'amélioration, et l'accroissement de services et d'initiatives. Notre objectif est de mieux desservir les enfants, les jeunes, les parents, les femmes enceintes, et les familles qui sont touchés par l'ETCAF dans nos communautés ontariennes.

Afin de mieux éduquer le public face aux défis que rencontrent les gens atteints de l'ETCAF, le Groupe de travail de soutien et d'intervention du REO/ETCAF a commandé trois documents de recherches dans des secteurs d'importances critiques : les pratiques efficaces, l'éducation et les services de relève.

### **À propos des pratiques efficaces - les résultats de la recherche**

Le Groupe de travail de soutien et d'intervention du REO/ETCAF a lancé un projet visant à explorer les pratiques courantes qui sont efficaces dans le soutien de personnes atteintes de l'ETCAF et à déterminer si des fournisseurs de services efficaces se retrouvent en Ontario. La revue de la littérature et les résultats complets peuvent être trouvées dans le rapport *Vers une stratégie provinciale : L'avancement de pratiques efficaces des fournisseurs de services pour l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)* (Hall, Cunningham & Jones, 2010), dont le présent document donne un résumé.

Il y a un manque évident de connaissances, dans la population générale et professionnelle, en ce qui concerne la nature et le traitement de l'ETCAF. Ce manque de connaissances est aussi remarqué chez les ministères du gouvernement provincial de l'Ontario.

Des sept ministères avec lesquels nous avons communiqué pour cette recherche, seul le Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse nous a démontré la présence d'un programme désigné à répondre à l'ETCAF : le Programme de lutte contre les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale chez les Autochtones et le Programme de nutrition des enfants autochtones qui est adapté à la population autochtone de l'Ontario. Sur ce constat, les chercheurs de cette recherche ont donc effectué un sondage auprès des parents et aidants naturels à savoir s'ils pouvaient identifier des fournisseurs de services efficaces. Un groupe de trente fournisseurs/prestataires de services en est ressorti à travers la province, sûrement pas une liste exhaustive de fournisseurs de services reliés à l'ETCAF en Ontario, mais une qui répondait à nos besoins de cette étude.

Les méthodes de services utilisées avec succès par ces fournisseurs reflètent et appuient les huit principales pratiques qui sont résumées sous les quatre entêtes suivantes.

### **L'importance d'un diagnostic précoce et de la formation**

Dans l'ensemble, un nombre de pratiques générales furent identifiées comme étant essentielles pour une intervention efficace auprès des personnes atteintes de l'ETCAF, mais une emphase particulière est attribuée au diagnostic précoce, identifié comme la pratique la plus critique.

Étant donné que plusieurs gens avec l'ETCAF n'ont aucuns traits caractéristiques faciaux, un diagnostic précoce pourrait donc prévenir des mésententes et des attentes

irréalistes et pourrait possiblement aussi prévenir la venue de déficiences secondaires. Ceci souligne également l'importance que les organismes et les fournisseurs de services professionnels appliquent un processus dédié au dépistage des clients ayant un fort potentiel pour la présence de l'ETCAF : ils doivent « *Pensez à l'ETCAF en premier* ».

D'autres pratiques efficaces importantes sont la formation et le perfectionnement professionnel dans l'ETCAF – pour les aidants naturels, les écoles et les fournisseurs de services, les communautés dans lesquelles les personnes atteintes de l'ETCAF résident, ainsi que pour la population en générale. Qu'un diagnostic soit confirmé ou soupçonné, tous les individus qui supportent la personne atteinte de l'ETCAF doivent absolument avoir de fortes connaissances sur la façon dont l'alcool affecte le cerveau, ses impacts sur les comportements, et les moyens d'offrir des soutiens efficaces.

Un manque de connaissances pourraient contribuer à :

- une plus forte fréquence des erreurs de diagnostic pour les clients touchés par l'ETCAF;
- un manque de fournir les meilleures stratégies de gestion ou de soins alternatifs en raison de services de soutiens qui adressent les comportements dysfonctionnels plutôt que de comprendre ou de traiter les lésions cérébrales sous-jacentes ;
- des soutiens inefficaces pour les parents/tuteurs, ce qui pourrait encourir l'érosion de la famille, des coûts prohibitifs de placer les personnes touchées par l'ETCAF en garde permanente, et le développement continu de déficiences secondaires.

Des programmes éducationnels ou de formation ayant une orientation sur l'ETCAF ne font malheureusement pas souvent partie du perfectionnement professionnel ou du mandat du milieu de travail. Cinquante-sept pourcent des personnes identifiées dans le sondage se déclarent auto-formées sur l'ETCAF. Dans certains cas ceci était nécessaire en raison d'un manque d'opportunités de perfectionnement professionnel au sein des agences mêmes.

### **Une approche fondée sur le positivisme et les services collaboratifs**

Une autre pratique efficace est un changement de paradigme vers une approche positive, fondée sur les atouts de la personne, dans la façon que les professionnels et les aidants perçoivent et soignent les personnes touchées de l'ETCAF. Une fois que les aidants naturels et les fournisseurs de service viennent à comprendre les difficultés neurologiques de l'ETCAF et ses effets dévastateurs sur les comportements, ces sentiments de frustration et de colère se transforment en une meilleure compréhension, un plus haut niveau de patience et d'acceptation. Il serait beaucoup mieux de voir des programmes qui reflètent cette compréhension et qui transforment la perception que

ces personnes atteintes de l'ETCAF d'une perspective « de non-voulant » vers une perspective « de ne pas pouvoir ». Les fournisseurs de services respectant une politique de « non-éjection » pour les personnes atteintes de l'ETCAF sont le plus souvent ceux qui résultent avec succès dans les services de personnes avec l'ETCAF.

Les services collaboratifs sont une autre pratique efficace. Les personnes ayant l'ETCAF devront accéder à plusieurs soutiens tout au long de leurs vies; en raison de leur condition, plusieurs d'entre eux ne pourront pas coordonner d'eux-mêmes tous ces services dont ils auront besoin. Un revendicateur, préférablement un organisme ou un prestataire de services, peut effectuer des changements dans le système afin de mieux servir la personne et de coordonner les multiples services qui sont essentiels au soutien de cette personne atteinte de l'ETCAF. Voilà une gestion efficace de cas.

### **Les soutiens interdépendants, la conformité et la communication**

Les soutiens interdépendants à long terme sont une autre pratique efficace qui pourrait assurer un succès dans le traitement de personnes atteintes de l'ETCAF. Les fournisseurs de services et les aidants naturels devraient enseigner aux personnes touchées de l'ETCAF, commençant à un très jeune âge, non pas seulement comment être interdépendants mais aussi que l'interdépendance est bonne pour eux ainsi qu'essentielle à leurs réussites en temps qu'adultes. Ceci demande :

- de renforcer cette réalité le plus tôt possible, et
- que les fournisseurs de services cesse de s'attendre à ce que les personnes touchées par l'ETCAF deviendront pleinement indépendant à l'avenir, exigeant donc une meilleure planification d'interdépendance à long terme.

L'on reconnaît aussi la conformité, la routine et la surveillance comme des pratiques efficaces additionnelles. Les gens atteints de l'ETCAF doivent avoir une certaine conformité dans leurs vies afin de gérer leur propre temps, de bien se concentrer et d'être occupés. Sans conformité ils pourraient réagir de façon impulsive ou encore prolonger leurs réactions à des stimuli externes au hasard. La conformité comprend la modification de son environnement de façon à promouvoir la conformité et la routine. La routine et la surveillance sont essentielles à contrer les comportements. La surveillance place les personnes atteintes de l'ETCAF en position de réussir; certains niveaux de surveillance seront toujours requis puisque les lésions cérébrales sont permanentes.

Les méthodes efficaces de communication sont une autre pratique efficace à reconnaître. Un développement précoce du langage est souvent tard à se manifester avec les personnes touchées par l'ETCAF. Le langage récepteur est beaucoup plus affaibli que le langage expressif. Une compréhension de l'emphase des compétences du langage récepteur ainsi qu'une approche modifiée de communication avec les personnes affectées par l'ETCAF sont aussi des éléments critiques de la pratique efficace. Une communication efficace comprend l'utilisation d'un langage qui est à la

fois clair avec des directives simples, étape par étape. En général, les aidants naturels et les programmes se doivent de « rajeunir » leur approche lors du travail avec les clients ayant l'ETCAF.

## **Sensibilisation et soutiens des Troubles d'intégration sensorielle**

La dernière pratique efficace de cette recherche pour traiter avec succès les personnes atteintes de l'ETCAF est la sensibilisation des et les soutiens pour les Troubles d'intégration sensorielle, ou les TIS. Les Troubles d'intégration sensorielle sont des dysfonctions neurologiques dans lesquelles le cerveau est incapable de précisément intégrer les informations qui lui parviennent de tous les sens. Des milieux quotidiens deviennent sur stimulants et absolument débordants pour les personnes atteintes de l'ETCAF qui ont des incapacités au cerveau de prioriser ou d'intégrer les stimuli. Plusieurs de ces individus semblent avoir des sensibilités sensorielles de vue, de son, du toucher, de l'odorat et du goût. Alors, afin d'offrir des services efficaces pour ces personnes atteintes de l'ETCAF, les aidants naturels et les fournisseurs de services *doivent* premièrement évaluer, comprendre, et traiter les Troubles d'intégration sensorielle.

## **Recommandations**

D'après les résultats de la documentation revue dans *Vers une stratégie provinciale : L'avancement de pratiques efficaces des fournisseurs de services pour l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)* (Hall, Cunningham & Jones, 2010), les pratiques les plus efficaces dans le traitement de personnes touchées par l'ETCAF doivent être fondées sur un dépistage précoce, de l'éducation et de la formation, ainsi que des soutiens qui sont à long terme (à vie) pour ces personnes touchées et leurs fournisseurs de services. L'on retrouve présentement que ces services ne sont pas possiblement bien promus ni très disponibles.

Alors, afin d'améliorer la rentabilité et la capacité provinciale pour accommoder avec succès les personnes atteintes de l'ETCAF, il est absolument essentiel:

- que le gouvernement de l'Ontario assigne un ministère responsable de travailler avec les autres ministères pour créer une stratégie provinciale sur l'ETCAF et d'assurer que des pratiques efficaces soient utilisées.
- que du personnel travaillant dans ce secteur de services soit assigné à ce dossier de l'ETCAF, et qu'il reçoive des fonds désignés afin de propulser leur travail en utilisant des pratiques efficaces.

- qu'un comité provincial interministériel et intersectoriel sur l'ETCAF soit responsable de répondre aux besoins de personnes touchées de l'ETCAF qui reçoivent possiblement des services actuellement ou qui sont en besoin de services. Le groupe actuel *FIANO* (FASD Intergovernmental Action Network of Ontario) offre un modèle de collaboration interministérielle pour ce genre d'initiative; il est tout de même essentiel que ce genre de réseau soit entièrement supporté par un ministère responsable.
- que la capacité pour les diagnostics de la province de l'Ontario soit augmentée.
- que l'on priorise l'éducation, la formation et un accroissement de la sensibilisation sur l'ETCAF par toute la province de l'Ontario.
- que les décideurs de politiques, les prestataires de services, les législateurs, et les bayeurs de fonds doivent utiliser et s'appuyer sur les pratiques efficaces actuelles en vigueur dans le développement de services pour les personnes et familles touchées par l'ETCAF.