

Vers une stratégie provinciale

L'avancement de services efficaces de relève pour l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)

2010

REO/ETCAF

FASD | ONE

Fetal Alcohol Spectrum Disorder
Ontario Network of Expertise

Réseau d'expertise de l'Ontario sur l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale
Groupe de travail de soutien et d'intervention



Remerciements

LE RÉSEAU D'EXPERTISE DE L'ONTARIO SUR L'ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE ou le REO/ETCAF (FASD ONE) reconnaît sincèrement les contributions des individus suivants dans le développement de *Vers une stratégie provinciale : L'avancement de services efficaces de relève pour l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)*.

Auteure/Chercheuse

Laurie B. Whyte Consultante ETCAF

Groupe de travail de soutien et d'intervention, REO/ETCAF (FASD ONE)

Pat Spadetto (Co-responsable)	Programme Grandir ensemble du Timiskaming, Services à l'enfance et à la famille du Timiskaming Sharron
Richards (Co-responsable)	La Société de l'aide à l'enfance de Toronto
Mary Cunningham	Éducatrice et défenseur ETCAF
Laura Spero	Southwest Ontario Aboriginal Health Access Centre
Jennifer Sells	Keystone Child Youth & Family Services
Yvette Nechvatal-Drew	Girls Incorporated of Durham
Elspeth Ross	Coalition d'Ottawa pour la prévention de l'ETCAF
Angela Van Arragon	Guelph Parent Consultant
Nancy Hall	Southern Network of Specialized Care
Stephanie Jones	The Webequie Education Authority

Remerciements particuliers

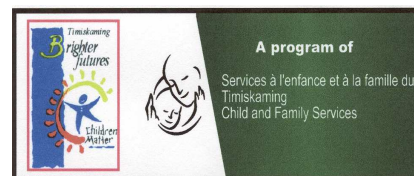
Donna De Filippis	Agence de la santé publique du Canada
Sheila Burns	REO/ETCAF, présidente
Margaret Leslie	Mothercraft/Breaking the Cycle

REO/ETCAF (FASD ONE), anciennement connu sous le nom de FASD Stakeholders for Ontario, est une collaboration, non-constituée en société, de divers groupes d'intervenants à l'échelle provinciale et communautaire qui œuvre à améliorer les services pour 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 en 2009/2010 (desquels ce document en est un) visant les pratiques, l'éducation et les services de relève.

Le financement de cette recherche parvient de l'Agence de santé publique du Canada. Les opinions exprimées dans ce document sont celles de l'auteur/chercheuse et ne représentent pas nécessairement une prise de position officielle par l'Agence de la santé publique du Canada.

Agence responsable

Services à l'enfance et à la famille du Timiskaming
Programme Grandir ensemble du Timiskaming
6 Tweedsmuir Road
Kirkland Lake, ON P2N 1H9
(705) 567-9201



Pour une copie de cette recherche, faites parvenir un courriel à Pat Spadetto, pat.spadetto@tcafs.org ou rendez vous à notre site web <http://www.fasdontario.ca/>.

Sommaire exécutif

L'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) est un terme générique décrivant 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, allant d'intensité légères jusqu'à de graves délais dans les aptitudes cognitives, physiques, affectives, sociales et de comportement. Les enfants et les jeunes atteints de l'ETCAF sont susceptibles d'entrer dans le système de protection de l'enfance à un âge précoce et de rester dans ce système à long terme. Des incapacités secondaires sont communes pour les personnes atteintes de l'ETCAF et plusieurs d'entre elles auront besoin de soutien tout au long de leur vie. Les aidants naturels (soignants), ou personnes à charge, des personnes atteintes de l'ETCAF ne sont souvent pas les parents biologiques. Le but de cette recherche était à double objectif: (a) Examiner l'efficacité des services de relève actuellement disponibles pour les familles des personnes atteintes de l'ETCAF; (b) Identifier les obstacles qui empêchent les familles d'accéder à des services de répit.

En mars et en avril 2009, 164 répondants représentant 208 personnes touchées par l'ETCAF en Ontario ont réalisé une étude sur l'utilisation de répit. Les résultats sont:

- Les familles font face à de nombreux obstacles en ce qui en est de l'accès aux services de relève, y compris une rigidité des critères d'admissibilité au financement, le haut niveau de soins requis par les personnes atteintes de l'ETCAF, le manque de programmes appropriés et de travailleurs qualifiés, et les investissements émotionnels requis dans l'utilisation du temps de répit
- Le répit est absolument essentiel pour les familles afin de lutter contre l'épuisement et la fatigue, de réduire l'isolement de la famille ainsi que pour les personnes atteintes de l'ETCAF, et à maintenir des relations familiales saines.
- Le répit est extrêmement efficace pour réduire le stress chez les aidants naturels.
- Le répit est extrêmement efficace pour accroître la stabilité de la famille.
- Les familles touchées par l'ETCAF sont souvent en crise.
- Le coût du répit est une fraction du coût de la prestation de soins d'accueil pour personnes atteintes de l'ETCAF.

Recommandations:

1. Le Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse prene la responsabilité des individus et des familles touchés par l'ETCAF.
2. Investir dans la relève pour toutes les familles touchées par l'ETCAF.
3. Créer un financement accessible et inclusif.
4. Former, coordonner et soutenir les travailleurs de répit.
5. Investir dans la recherche et le développement des ressources.

Étude de cas

James a 9 ans, est présentement en 4^e année, et a deux autres frères/sœurs plus âgés. James ressemble à tout autre enfant de son âge. Il nous indique qu'il hait l'école, aime les sports, a beaucoup d'amis, et est particulièrement adroit sur son Xbox. En le questionnant davantage, il pourrait vous avouer que son cerveau fonctionne un peu différemment que d'autres; il précise que sa maman aurait consommé de l'alcool lors de sa grossesse et qu'il a maintenant des troubles cérébraux. Il a été diagnostiqué avec des Troubles neuro-développementaux liés à l'alcool (TNDA).

Pour James, ces lésions au cerveau se traduisent en troubles de mémoire, d'impulsivité, d'un raisonnement lent, et il est facilement débordé. Ses parents tentent aussi bien que possible d'atténuer ses distractions et de l'encourager à avoir la meilleure des journées possible. Les tiroirs de sa commode ont des photos pour lui rappeler de ce qui se trouve à l'intérieur. Il y a des photos dans sa chambre et à l'entrée principale qui lui rappelle comment s'habiller. Malgré tout cela, il est facilement distrait et il ne pourrait compléter ses tâches matinales si ce n'était pour les multiples et constants rappels verbaux.

En raison de sécurité, sa mère l'accompagne toujours à l'école et elle attend jusqu'à ce qu'il soit bien entré. Les lésions au cerveau de James lui donnent le courage de parler librement à qui que ce soit, de ne pas traverser la route en pleine sécurité, et, s'il est laissé à ses propres moyens, ne se rendrait fort probablement pas à l'école. L'école le déborde entièrement. Il déteste le bruit constant et ne peut s'asseoir et demeurer immobile. Il a beaucoup de difficulté à lire, à faire ses mathématiques, et à s'organiser. Si les choses se compliquent à l'école, James ne fait que quitter la salle de classe et parfois même l'école. Il doit tout simplement s'évader. Si quelqu'un tente de bloquer son chemin il pourrait leur lancer un coup de poing ou encore lancer des objets. James croit avoir beaucoup d'amis mais par contre il n'est jamais invité à des regroupements ou des fêtes, même pas à la fin de la journée de classes. Ses "amis" ne font que le garder dans le pétrin. Un l'encourage de prendre des choses des bureaux des enseignants. Tandis que d'autres le taquent jusqu'au point de frustration qui le déclenche pour le voir s'enrager et se sauver. James veut bien des amis mais il reconnaît que leurs actions ne sont pas ce que feraient de vrais amis.

Les parents de James sont épuisés de tenter de demeurer en avance de leur fils, d'éviter les rages, les effondrements et les conflits. Tous les jours ne semblent être que des batailles à tout instant, malgré tous les efforts de planification à l'avance. James adore plusieurs activités, tel les sports dans lesquels il a une certaine mesure de succès, mais la lutte avec lui pour s'y rendre est épuisante. Des récompenses ou des punitions n'ont aucun effet et ils se lassent de continuellement répéter les mêmes directives. Ils doivent toujours le garder à l'œil, sans aucune relâche.

Leurs amis demandent, "Pourquoi n'embauchez-vous pas une gardienne, ce qui vous permettrait au moins de sortir souper?" Ils ont tenté de le faire lorsque James avait 7 ans. Durant deux petites heures, James a réussi à manger deux cartons pleins de crème glacée, s'est lancé en bas de la rampe d'escalier, a bouleversé la

chambre de son frère aîné à la recherche de sa “voiture préférée” et s’est sauvé dans la rue en courant et criant des obscénités. Prise complètement de peur, la “gardienne” nous a contacté en nous informant qu’elle ne pouvait pas le convaincre à revenir.

Ses parents ont grandement besoin de répit. Ces frères/sœurs sont frustrés des demandes constantes de temps et d’attention de James auprès de leurs parents. En temps que couple, ils ne peuvent jamais se rendre ensemble à des soirées, choisissant de soit s’y rendre seul ou encore de ne pas y aller du tout. Les parents de James reconnaissent que leurs amis et leurs familles ne peuvent pas entièrement comprendre ce qu’est vraiment la vie avec leur enfant James. Ils tentent tout simplement d’ignorer les jugements qui leurs sont visés – entre autres, qu’ils doivent devenir de meilleurs parents, ou encore d’imposer beaucoup plus de discipline, et de beaucoup mieux établir des limites. Personnes ne comprend leurs épuisements; comme il est déchirant de même considérer d’envoyer James vivre ailleurs...personnes ne comprend qu’ils ont besoin, à tout prix, d’un répit.

Table des matières

Sommaire exécutif.....	3
Étude de cas.....	4
Table des matières	6
Introduction.....	7
L'ETCAF et la prestation des soins	9
Méthodologie du sondage de répit	14
Instrument.....	14
Analyse des données	14
Résultats	15
Démographiques de familles	15
Les obstacles au répit.....	16
Les caractéristiques de l'utilisation du répit	26
Bienfaits du répit.....	32
L'ETCAF, le répit et le système d'aide à l'enfance	39
Le délaissement des familles touchées par l'ETCAF.....	49
Le coût du soutien de répit pour les familles	51
Recommandations du REO/ETCAF	53
Conclusion.....	54
Références	56
Appendice A: Caractéristiques communes des gens atteints de l'ETCAF.....	56
Appendice B: Outil de sondage	61

Introduction

En 2008, REO/ETCAF – le réseau d'expertise de l'Ontario – (anciennement le FASD Stakeholders for Ontario) a conclu une évaluation des besoins par l'entremise d'un sondage électronique auprès des aidants naturels et des prestataires de services. Cet outil d'évaluation fut partagé avec les diverses listes électroniques rattachées à l'ETCAF, les groupes de soutien, et les agences de services à la clientèle qui ont la responsabilité de déterminer les besoins des gens ayant soins d'individus touchés par l'ETCAF. Ce rapport intitulé *Moving Forward and Supporting Families Affected by FASD* (Intervention and Support Working Group, 2008) a servi de base pour l'élaboration d'une stratégie fondée sur des preuves pour répondre aux besoins non satisfaits des familles qui ont le soin de personnes atteintes de l'ETCAF.

Le REO/ETCAF est un regroupement de prestataires de services et de parents/tuteurs qui travaillent sur les questions liées à l'ETCAF dans la province. Il existe cinq sous-comités des groupes de travail, dont le Groupe de travail de soutien et d'intervention. Son mandat est de « mettre l'accent sur le renforcement des capacités dans les secteurs de services et de systèmes ainsi que dans la communauté générale pour être en mesure de répondre adéquatement aux besoins uniques et variées des personnes vivant avec l'ETCAF » (*Moving Forward* [2008], p. 2).

Le soutien de relève fût identifié par les aidants naturels de personnes touchés par l'ETCAF, comme l'une des trois priorités principales non-satisfaites (*Moving Forward* [2008]). Le répit se définit comme un service de soutien familial, pour les personnes à charge de première instance, ayant pour but d'offrir un congé temporaire ou une relâche des demandes physiques et émotionnelles que l'on retrouve dans les soins d'un membre de la famille ayant un handicap (Ministry of Children and Youth Services, 2008; Mullins, Aniol, Boyd, Page & Chaney, 2002).

Le répit peut se distinguer par sa raison d'être, sa durée, son emplacement, son prestataire de services, et s'il est à caractère formel ou informel (Pollack, Law, King and Rosenbaum, 2001). La raison d'être s'identifie comme étant un service primaire ou secondaire. Les services primaires sont ceux qui sont prévus et conçus exclusivement pour les services de relève. Les services secondaires eux sont conçus pour des raisons alternatives et le répit est ce qui en résulte. Des exemples de services secondaires seraient d'inscrire l'individu à un camp de jour d'été ou encore dans un programme de natation hebdomadaire. La durée est la période de temps requise pour la durée du répit. Le répit peut être sur une base à court terme, telle une activité de quelques heures à chaque semaine, ou encore de plus longue durée telle un week-end, une semaine et possiblement un mois ou plus. L'emplacement du répit peut aussi varier. La relève pourrait se faire à domicile, ou encore à l'extérieur du domicile pour un programme récréatif communautaire, ou à domicile différent chez des amis, de la parenté, ou des voisins, ou un foyer de soins résidentiels ou possiblement une hospitalisation à court terme. Par conséquent, les prestataires de répit varieront d'un personnel bien formé jusqu'à des soutiens personnalisés et familiaux. Un répit formel s'offre principalement par des

professionnels, à domicile ou à l'extérieur du domicile. Le répit informel reflète des modèles coopératifs de répit, où l'on retrouve beaucoup plus de flexibilité, souvent offert par des proches de la famille, des parents d'accueil ou des amis (Pollack et al., 2001).

Dans *Moving Forward* (2008), les aidants naturels des individus touchés par l'ETCAF nous avisent des piètres services de soutiens qui leurs sont disponibles en répondant aux besoins complexes de leurs enfants atteints de l'ETCAF, particulièrement en ce qui en est du répit. Les manques de soutiens et de relâche contribuent à de hauts niveaux de stress, des frustrations, et d'un épuisement qui affligent les aidants naturels des enfants et des jeunes atteints de l'ETCAF. La sévérité de cette situation nous est décrite dans les mots d'un aidant naturel d'un individu avec l'ETCAF.

Les familles sont en crises et les soutiens sont difficiles d'accès et coûteux. Plusieurs doivent se résoudre de tout simplement s'en passer ou encore de tellement espacer les opportunités de répit qu'elles perdent leurs effets bénéfiques. Chez-nous, à tous les jours, on retrouve la possibilité d'une crise – ce qui est tellement différent de ce que les autres familles vivent – les gens ont du mal à comprendre... l'expérience d'élever des jeunes atteints de l'ETCAF est pour ainsi dire 'difficile' ce qui fait que seulement d'autres aidants naturels ne peuvent réellement apprécier la situation et comprendre ce qui en est.

D'après Santé Canada (*Principles of Children and Youth Health*, 1993), afin d'assurer un développement optimal, "les enfants doivent grandir dans un milieu nourricier sain qui encourage le soutien, la joie, l'amour et la compréhension". Plusieurs enfants et jeunes touchés par l'ETCAF se retrouvent déjà à un désavantage. Par exemple, on prévoit que 80% des enfants et des jeunes touchés de l'ETCAF seront sous les soins de personnes autres que les familles biologiques (Streissguth et al., 2004). Conséquemment, plusieurs ont déjà été ou seront impliqués avec les services d'aide à l'enfance. Plusieurs chercheurs ont aussi déterminé que le soin de personnes touchés par l'ETCAF est extrêmement stressant, isolé et rempli de défis (Fuchs, Burnside, Marchenski, & Mudry, 2007; Paley, O'Connor, Frankel & Marquardt, 2006). L'unique et plus importante façon de valoriser le développement de nos enfants et de notre jeunesse est par l'entremise du soutien de la famille (Santé Canada, 1993). C'est en effet le principe du soutien familial qui affirme la conviction du REO/ETCAF voulant que le répit adéquat et approprié est essentiel, non pas seulement pour le développement optimal de nos enfants et de nos jeunes touchés par l'ETCAF, mais aussi pour venir en aide à toute la famille dans le maintien de relations saines, de soutiens stables et permanents entre les membres de la famille. De plus, sans les soutiens du gouvernement pour la communauté ainsi que les organismes d'entre-aide de base, les familles touchées par l'ETCAF pourraient bien se fracturer, ce qui pourrait ultimement encourir des coûts de milliards de dollars aux contribuables.

L'ETCAF et la prestation des soins

L'Ensembles des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) est un terme générique décrivant une gamme de déficiences pouvant affectées les individus dont les mères auraient consommé de l'alcool lors de leurs grossesses. L'on retrouve les diagnostics suivants dans l'ensemble de ces troubles: SAF – le syndrome d'alcoolisme fœtal,¹ SAF partiel – le syndrome d'alcoolisation fœtale partiel, TNDA – les troubles neurologiques du développement liés à l'alcool, et TCAN – les troubles causés par l'alcool à la naissance (Agence de santé publique du Canada, 2007).

L'ETCAF est reconnu comme étant la cause primaire des troubles du développement en Amérique du Nord (Agence de santé publique du Canada, 2007). D'après l'Agence de santé publique du Canada, 1% ou approximativement 300 000 Canadiens vivants de tous âges sont présentement touchés par l'ETCAF (Agence de santé publique du Canada, 2007(b)). Suite à une amélioration des capacités de dépistage de l'ETCAF au Canada, plusieurs chercheurs et professionnels de l'ETCAF projettent que la prévalence de personnes touchées par l'ETCAF pourrait se rendre à 9,1 par 1 000, alors presque un individu par 100 naissances (Sampson, et al., 1997). Il semble y avoir un haut pourcentage d'enfants et de jeunes atteints de l'ETCAF sous les services de l'aide à l'enfance. Fuchs, Burnside, Marchenski, & Mudry du Manitoba (2005, p. 70) déclarent que 17% des enfants en soins étaient soit soupçonnés ou touchés par le syndrome d'alcoolisme fœtal.

La différence particulière entre un individu ayant le SAF ou le SAF partiel et le TNDA est en principe le manque de traits ou caractéristiques au visage et de troubles de développement. Puisque la majorité (approximativement 95%) des personnes touchées par l'ETCAF est diagnostiquée comme étant TNDA, cette absence de caractéristiques physiques confirme que l'ETCAF est souvent reconnu comme un handicap invisible. Plusieurs individus se retrouvent donc mal diagnostiqués.

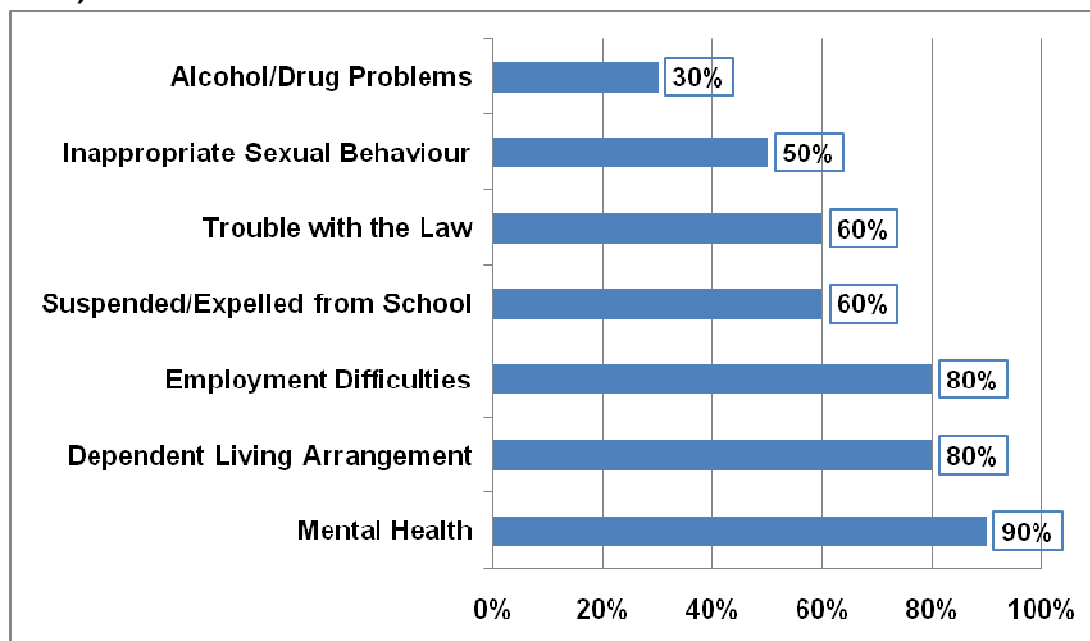
Dans TOUS les diagnostics de l'ETCAF, il est d'importance majeure que l'on reconnaisse qu'il y a des lésions permanentes du système central nerveux dans les domaines suivants: la structure du cerveau, la cognition, la mémoire, les fonctions exécutives et le raisonnement abstrait, le déficit de l'attention et l'hyperactivité, les comportements adaptatifs et les compétences sociales. L'Appendice A nous démontre une liste détaillée des caractéristiques communes que l'on retrouve chez les personnes atteintes de l'ETCAF. Les effets de l'alcoolisme fœtal affectent chaque personne différemment, et représente une variété de niveaux du handicap pour chacune d'elle. Ces handicaps sont permanents et à vie, et limitent les

¹ Une consommation d'alcool confirmée n'est pas essentielle pour ce diagnostic. (Chudley, A. E., Conry, J., Cook, J. L., Loock, C., Rosales, T. & LeBlanc, N., 2005)

capacités d'un individu à grandir physiquement et de façon mature afin de devenir un adulte autonome et responsable (Streissguth, Barr, Kogan & Bookstein, 1996). D'après Connor, Sampson, Bookstein, Barr and Streissguth (2000), les individus atteints de l'ETCAF auront souvent, à différents degrés, la nécessité d'accéder à vie aux soutiens médicaux, sociaux et éducationnels.

Tandis que les effets de l'Ensembles des troubles causés par l'alcoolisation fœtale sont permanents et à vie, le développement des déficiences secondaires est variable. Streissguth et al. (1996) présentent une enquête détaillée des diverses déficiences secondaires qui sont reliées à l'ETCAF et qui comprennent les questions de santé mentale, l'incapacité de vivre de façon autonome, et les difficultés rencontrées sur le marché du travail et aux niveaux scolaires (Tableau 1).

Tableau 1: Effets secondaires de l'ETCAF (Adapté de Streissguth et al. 1996)



Streissguth, Barr, Kogan and Bookstein (1997) identifient huit facteurs pouvant influencer le décroissement des possibilités de déficiences secondaires ou d'effets secondaires tels ceux présentés dans le Tableau Table 1. Les huit facteurs protecteurs discutés par Streissguth et al. (1997, p. 35) sont:

- De vivre dans un milieu nourricier et stable pour plus de 72% de sa vie;
- D'être diagnostiqué avant l'âge de 6 ans;
- De ne jamais avoir vécu de violence contre soi-même;
- De demeurer dans des situations de vie pour une moyenne de plus de 2,8 ans;

- D'avoir vécu dans un foyer de qualité (10 ou plus de 12 bonnes qualités) entre l'âge de 8 à 12 ans;
- De se voir éligible aux services de la DDI (Division de la déficience intellectuelle);
- De recevoir un diagnostic de syndrome d'alcoolisme fœtal - SAF (plutôt que des effets de l'alcoolisme fœtale – EAF);
- D'avoir ses besoins primaires rencontrés pour au moins 13% de sa vie.

De ces huit facteurs, la moitié est directement reliée à une enfance vécue dans un milieu nourricier et stable. Plusieurs enfants et jeunes qui sont atteints de l'ETCAF seront en manque d'un milieu nourricier et stable (Streissguth et al., 2004). Lors des changements et évolutions d'expériences et de besoins qu'un enfant atteint de l'ETCAF vit tout au long de sa vie, les aidants naturels eux aussi rencontreront plusieurs défis qui seront constamment en changement. La recherche nous démontre qu'avec un diagnostic et une intervention précoces, ainsi qu'une stabilité familiale, les déficiences secondaires de l'ETCAF peuvent être minimisées et/ou même évitées, et les effets de ces déficiences peuvent être grandement réduits (Agence de santé publique du Canada, 2005; Streissguth et al., 2004).

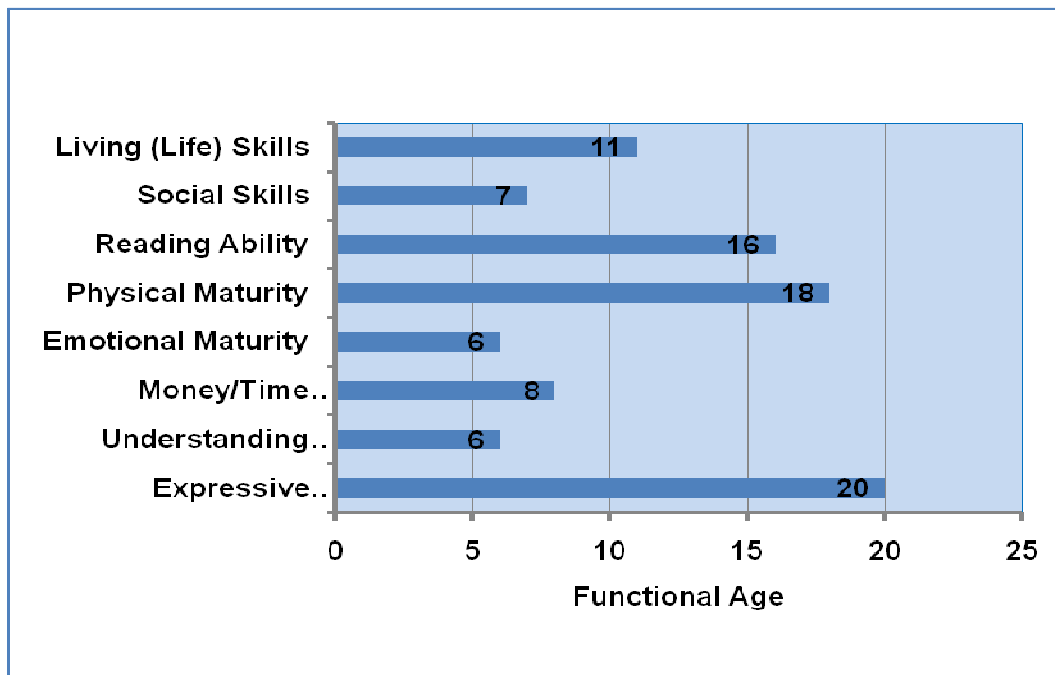
En raison du caractère quasi invisible de l'ETCAF, le rôle des prestations de soins pour les individus touchés par l'ETCAF encadre les familles dans une certaine isolation. Brown et Bednar (2004) discutent du fait que les familles ressentent que les questions de comportements de leurs enfants étaient souvent les seuls aspects perçus par les autres. Les familles se sentent donc jugées et rejetées. La conséquence de ce manque de compréhension des comportements "stipule donc que les enfants auront des troubles scolaires et que la famille se retrouvera en situation d'isolement social" (p. 15).

Paley et al. (2006) déterminent que pour les parents d'enfants atteints de l'ETCAF, le plus fort indicateur de stress chez les parents résultait du niveau de fonctionnement exécutif de leur enfant. Le fonctionnement exécutif se réfère à l'ensemble des compétences cognitives qui sont requises pour la planification, l'initiation, la séquence et l'observation des comportements. Il y avait spécifiquement une corrélation entre le fonctionnement exécutif et le stress parental qui supportait que plus le fonctionnement de l'enfant était moindre, plus le stress parental augmentait. Alors, pour les parents, quel que soit le quotient intellectuel (QI) de l'enfant, on retrouve que ce sont "les limitations cognitives de l'enfant dans la planification et l'organisation de ses comportements afin de pouvoir entreprendre la résolution efficace de problèmes, et leurs capacités d'entreprendre des tâches convenables à leur développement dans des situations de la vie quotidienne, qui furent particulièrement astreignantes pour les parents" (Paley et al. 2006 p.401). Paley et al. (2006) nous suggèrent que les enfants atteints de l'ETCAF "sont d'autant plus un défi pour les parents (que les autres enfants) et ils peuvent ainsi créer un stress très imposant pour leurs parents" (p. 396).

Diane Malbin (2002) nous offre une explication pour mieux cibler les prestations de soins pour le fonctionnement exécutif et aussi de l'importance du défi d'élever des

enfants atteints de l'ETCAF. En revoyant le Table 2, un individu comme James que nous avons précédemment revu dans notre étude de cas, devrait pouvoir converser à un niveau équivalent à son âge chronologique. Par contre, en raison de la dysmaturité de ses compétences qui se relie à ses activités et fonctionnement quotidiens, un écart d'âge serait très apparent. Par exemple, les activités communes quotidiennes de James, telles son habillement, son hygiène personnelle et son sens d'organisation pour l'école sont des tâches très difficiles à accomplir puisqu'il fonctionne à un âge de développement de 3 ans. En plus, les compétences sociales et le manque de maturité émotionnel de James, qui possiblement se retrouve à un âge développemental de 5 ans, feront en sorte d'accroître l'isolement non pas seulement de James mais aussi de sa famille. En vieillissant, les compétences de James dans sa manutention de monnaie et dans sa gestion du temps deviendront de plus en plus problématiques. Alors, dans un pronostic à long terme, le rôle comme prestataires de soins des parents de James est incertain et vraisemblablement ne cessera jamais. La majorité des gens atteints de l'ETCAF ne peuvent pas vivre de façon autonome. La responsabilité de soigner et d'élever un enfant avec l'ETCAF est un engagement massif et possiblement de la durée d'une vie (Streissguth et al., 1996).

Table 2: Dysmaturité – Une personne fictive âgée de 18 ans et atteinte de l'ETCAF (Malbin, 2002)



Compte tenu de la recherche en cours qui a démontré le stress extrême sur les parents qui s'occupent d'enfants atteints de l'ETCAF, il n'est donc pas du tout surprenant que le rapport *Moving Forward* (2008) conclut que l'appui par le répit est un des plus pressants besoins pour les familles touchées par l'ETCAF en Ontario. Suite à ces résultats, le Groupe de travail de soutien et d'intervention du REO/ETCAF a mené cette enquête en profondeur du répit pour les familles d'individus soupçonnés d'avoir ou atteints de l'ETCAF. Le but de cette enquête était de rechercher l'efficacité des services de relève qui sont disponibles pour ces familles, ainsi que d'identifier les obstacles qui les préviennent d'accéder aux services de répit.

L'ETCAF et les prestations de soins

- **1 personne sur 100 a l'ETCAF**
- **Toutes les personnes atteintes de l'ETCAF ont des lésions cérébrales**
- **Les déficiences secondaires sont minimisées par l'entremise de familles d'aidants naturels**
- **L'isolement des individus et des familles est commun**
- **Les individus atteints de l'ETCAF ont de la dysmaturité**
- **Les individus atteints de l'ETCAF ont souvent besoin de soutiens à vie**
- **Les individus atteints de l'ETCAF peuvent être très difficiles à soigner**

Méthodologie du sondage de répit

Instrument

La Recherche du répit des Intervenants de l'ETCAF fut menée du 20 mars au 20 avril, 2009, en utilisant *Survey Monkey*, un outil de sondage version électronique. Le sondage fut envoyé par courriel aux divers groupes d'appuis pour les parents touchés de l'ETCAF, à des listes électroniques, et à des agences. Le courriel introduit le sondage et explique que le sondage était à l'attention des aidants naturels d'individus soupçonnés d'avoir ou diagnostiqués d'avoir l'ETCAF. Le courriel invitait les répondants potentiels à se rendre sur le site d'un lien électronique afin de recouvrir le sondage sur le répit. Une version imprimable du sondage fut aussi incluse en pièce jointe dans le courriel d'invitation, visant à être distribuée aux familles n'ayant pas accès à l'ordinateur pour le sondage en ligne. Cette forme de recrutement nous a produite 164 répondants qui représentent en tout 208 personnes touchées par l'alcoolisation foétale.

Analyse des données

Les données qualitatives furent revues en détail afin d'avoir une meilleure compréhension des expériences vécues par nos répondants en ce qui concerne le répit en relation à leurs membres de la famille touchés par l'ETCAF. Nous notons par contre que la perspective des parents biologiques en ce qui en est des services de répit n'est pas bien captée dans cette recherche – et ce seulement en raison que la majorité des répondants étaient plutôt des parents adoptifs, des parents d'accueil, et des grands-parents. Le chercheur adopta une approche de constante comparaison afin de déterminer les points de consensus, ainsi que les différences des expériences énoncées. Par l'entremise de cette approche, des thèmes sont devenus apparents et des citations furent sélectionnées de ces données qualitatives afin d'illustrer toute une gamme d'expériences. Dans ce rapport, vous trouverez des citations des aidants naturels de ces individus provenant d'une vaste gamme d'âge et de niveaux de fonctionnement.

Résultats

Démographiques de familles

Tableau 3: Distribution géographique des répondants

Où demeurez-vous en Ontario? n=164	
Ontario sud-ouest comprenant London, Sarnia, Windsor	31,1%
Kitchener/Waterloo/Guelph/sud jusqu'au lac Érié	17,1%
Grey-Bruce comprenant Owen Sound, Kincardine	11,0%
Ontario sud-central comprenant la Grand région métropolitaine de Toronto/Hamilton	9,8%
Ontario est-central comprenant Peterborough, Orillia, Barrie	9,8%
Ontario est comprenant Ottawa et Kingston	7,9%
Ontario nord-ouest comprenant Thunder Bay, Kenora, Nipigon	6,7%
Ontario nord-est comprenant Sault Ste. Marie, Timmins, North Bay	6,7%

Tandis que la majorité des répondants parviennent de la région Ontario sud-ouest, nous avons tout de même eux des répondants de partout en Ontario incluant les régions du nord-ouest et de l'est (Tableau 3).

Tableau 4: Relation des aidants naturels aux individus touchés de l'ETCAF

Ma relation vis-à-vis cet individu se décrit comme étant: n=164	
Parent adoptif	59,5%
Autre (spécifiez s'il-vous-plaît)	16,0%
Parent d'accueil	10,4%
Grands-parents	9,2%
Parenté (sœur ou frère, tante, etc.)	2,5%
Parent biologiques	2,5%

Tel que conclus dans des recherches antérieures (Streissguth et al., 2004) la majorité des enfants et des jeunes atteints de l'ETCAF ne sont pas sous la garde de

leurs parents biologiques. Dans cette étude, moins de 3% des répondants sont les parents biologiques élevant leurs enfants touchés par l'ETCAF (Tableau 4). Spécifiquement, 60% des répondants sont de la catégorie des parents adoptifs suivit ensuite par les parents d'accueil et les grands-parents qui se retrouvent dans le prochain groupe le plus imposant d'aidants naturels. Les données qualitatives qui sont comprises dans le groupe "Autres" démontrent que certains répondants avaient possiblement de la difficulté à s'identifier par rapport aux relations traditionnelles familiales. Par exemple, en raison de prendre soin de plus d'un type d'enfant (ex. un enfant naturel et un enfant adoptif) les répondants ont choisi se classifier comme "Autres" afin d'être inclusif des deux enfants. Les autres aidants naturels de la catégorie "Autres" se sont identifiés comme étant les "beaux-parents", la "copine", et le "cousin".

Tableau 5: Âge des individus atteints de l'ETCAF

La personne ou les personnes dont j'ai soin se retrouve dans la catégorie d'âge suivante. (Choisissez toutes celles qui s'appliquent) n=164	
Nouveau-né (0-1 ans)	2,5%
2-3 ans	8,0%
4-6 ans	20,2%
7-12 ans	45,4%
13-18 ans	37,4%
19-24 ans	10,4%
25 ans et plus	9,2%

L'âge des personnes en soins se situe des nouveau-nés jusqu'à plus de 25 ans (Tableau 5). Au sein de cet échantillon de l'Ontario, 21% des familles avaient soin de 2 individus touchés de l'ETCAF, et 8% des familles avaient soin de 3 individus ou plus atteints de l'ETCAF.

Les obstacles au répit

Les données quantitatives démontrent que 51% des répondants ne reçoivent aucune forme de répit, soit formellement ou informellement. Souscrivant à la recherche existante (Murphy, Christian, Caplin & Young, 2006), les aidants naturels de cette étude nous rapportent un bon nombre de raisons pour ne pas se procurer de services de répit. Puisque les répondants ont reçu la directive de choisir tous les obstacles possibles à leurs situations, nous retrouvons donc que multiples obstacles furent choisis par la majorité de nos répondants. Pour les fins de cette discussion, chacun des obstacles sera considéré individuellement.

Tableau 6: Obstacles au répit

Pour quelles raisons ne demandez-vous pas de services de répit? (choisissez toutes les catégories qui s'appliquent)	n=81
Nous ne savons pas comment y avoir accès	36
Autres (spécifiez s'il-vous-plaît)	36
Financièrement nous ne pouvons pas nous le permettre	27
Nous ne qualifions pas pour du financement	24
Nous ne croyons pas que d'autres peuvent prendre soin de notre enfant	21
Notre enfant ne restera pas ou n'ira pas avec quiconque d'autre	19
Nous n'avons pas le temps ou l'énergie de l'organiser	18
Nous en n'avons pas de besoin	7

En premier lieu, 36 des 81 familles qui ne reçoivent pas de services de répit nous déclarent qu'ils "ne savent pas comment avoir accès" au répit (TABLEAU 6). Un répondant nous explique,

Je ne sais pas comment m'y prendre pour avoir accès, avec qui communiquer, quels services nous pourrions recevoir, comment obtenir du financement, comment en faire la demande, comment trouver quelqu'un qui soit fiable, voulant, et à prix modique en qui nous aurions pleinement confiance et qui serait bon envers notre fils.

Ces données sont entièrement consistantes avec celles de Freedman et Boyer (2000) qui nous rapportent qu'un manque d'information au sujet des options de soutiens disponibles est un obstacle ressentie par plusieurs familles. Il est ironique d'entendre les aidants naturels faire commentaires qu'ils ne savent pas ou se procurer des services de répit parce qu'il n'y a aucun répit de disponible pour leurs familles. Plusieurs familles ont découvertes qu'il n'y avait "aucuns organismes voulant offrir" des services formels de répit dans leur région, ou encore que la "plupart des camps n'acceptent pas les jeunes ayant des troubles de comportements".

En plus de services qui sont soit limités ou non-existants, en raison de l'isolement de la famille, la possibilité de recruter des amis ou de la parenté pour offrir des moments de répit n'est tout simplement pas une option pour plusieurs de ces aidants naturels. Un aidant naturel nous déclare tout simplement que "Les gens ne veulent pas de mes jeunes chez-eux". Les comportements qui sont associés avec

l'ETCAF aggravent la situation pour les aidants naturels de pouvoir se fier sur les proches de la famille ou des amis.

Le comportement de confrontation de notre fille fait en sorte qu'il est difficile pour la plupart des gens de réagir avec elle de façon positive. La plupart des gens, même les membres adultes de notre famille, sont incapables de contrôler ses comportements et de subvenir à ses besoins.

Deux différents parents adoptifs nous confient pourquoi ils ne peuvent se fier aux membres de leurs familles comme aidants de répit:

Ma mère, par exemple, ne peut pas tellement bien supporter ma fille... Elle m'a dit que nous avons fait une grave erreur en l'adoptant. Il est vrai que notre vie familiale est devenue beaucoup plus compliquée. Notre fille est un bel enfant pleine de joie.

C'est beaucoup trop de confier des enfants atteints de l'ETCAF aux grands-parents, surtout lorsqu'ils peuvent soudainement disparaître sans aucun avis ou sans raisons.

Le deuxième obstacle identifié par les répondants pour ne pas se servir de ce service de répit est "qu'ils ne peuvent pas financièrement se le permettre" (n=27) et/ou "qu'ils ne qualifient pas pour du financement" (n=24) (TABLEAU 6). En fait, il y a deux sources de financement d'aide directe disponibles pour les familles en Ontario d'enfants ou de jeunes ayant des déficiences. Le Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario offre de l'assistance aux familles qualifiantes par l'entremise de deux programmes: les Services particuliers à domicile (SPAD) et l'Aide à l'égard d'enfants qui ont un handicap grave (AEHG).

Les SPAD viennent en aide aux familles qui s'occupent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle ou physique, ou d'un adulte ayant une déficience intellectuelle (Ministère des services à l'enfance et à la jeunesse, 2007). Ce programme offre une allocation mensuelle aux familles, qui peut être utilisée à payer pour des services d'appuis requis pour la croissance ou le développement personnel de l'enfant, et/ou pour des services de répit et de soutiens pour la famille. Cette demande requiert un certificat médical, et les décisions sont souvent dépendantes des résultats de QI plutôt que sur les niveaux de fonctionnement des individus. Les individus atteints de l'ETCAF se retrouvent habituellement dans une marge normale de QI. Cependant leurs niveaux de fonctionnement ne reflètent pas leurs résultats QI en raison de leurs dysmaturités (voir TABLE 2). Par conséquent, les personnes touchées de l'ETCAF se voient refusées du financement des SPAD. Ce critère restrictif, pour qualifier au financement, est un des obstacles le plus important que nous dévoilent les aidants naturels dans leurs données qualitatives adressant les obstacles au répit.

Notre fils n'est pas 'suffisamment en déficience intellectuelle' pour avoir accès au répit.

Étant donné qu'ils (les enfants) ont un plus haut niveau de QI ne devrait pas être perçu comme un signe que les parents affrontent bien les défis. L'on retrouve chez ces enfants avec un plus haut degré de QI des instances d'impulsivité, d'hyperactivité, de piètre jugement, et plusieurs autres déficiences. Les parents ont principalement besoin de répit des divers comportements et de l'hyper-vigilance de l'enfant, et non pas des déficiences de compétences cognitives de l'enfant.

Je me suis fait dire que le QI de mon enfant était tout simplement trop élevé pour que je puisse avoir accès au service de répit du gouvernement de l'Ontario...les capacités adaptatives de ma fille n'ont même pas été considérées. Cette considération aurait possiblement aidé...les besoins de mon enfant compliquent énormément son niveau de soins et c'est ainsi qu'elle ne peut pas se qualifier pour ces services d'aide.

Plusieurs ont fait la recommandation d'élargir les paramètres de ce critère de qualification pour les SPAD. Le Ministère des services à l'enfance et à la jeunesse, dans sa propre étude *Children's Respite Report – Best Practices and Best Delivery* (2006), recommande que s'il doit y avoir une amélioration des services de répit il y a donc un besoin "d'une plus grande flexibilité de financement (ex. d'élargir le critère d'éligibilité des SPAD, et d'accroître la flexibilité dans les mandats de ces agences)" (p.24). Nous notons également que la loi suivante proposée, la *Loi de 2008 sur les services et soutiens favorisant l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle* (Ministère des services sociaux et communautaires de l'Ontario, 2009b), offre un peu d'espoir que la nouvelle définition de déficience intellectuelle sera plus inclusive de l'ETCAF. Par contre, ces changements proposés ne s'appliqueraient qu'aux personnes ayant 18 ans et plus (Ministère des services sociaux et communautaires de l'Ontario, 2009a).

Le coût des services de répit et le niveau insuffisant de l'aide accordée par le programme SPAD ont également été discutés par les aidants naturels. Le financement du programme SPAD ne s'applique pas uniquement aux services de répit. La flexibilité de dispenser les fonds reflète la diversité des besoins de toutes les familles ayant des déficiences. Cependant, des récentes consultations menées à travers l'Ontario, en ce qui en est de la transformation des services développementaux, ont conclu que l'aide financière offerte par le programme des SPAD est même insuffisant pour couvrir seulement les coûts que les SPAD prétendent pouvoir couvrir (Parsons, 2006). Les dépenses telles le transport, les matériaux, la relève d'urgence, et le répit à long terme, ne sont pas reconnues et restreignent donc les aidants naturels de pouvoir maximiser leurs utilisations des fonds disponibles. La réalité de cette insuffisance est fortement ressentie par les familles touchées par l'ETCAF qui reçoivent des fonds du programme des SPAD. En

fait, les données de cette étude démontrent que 53% des familles qui reçoivent des fonds des SPAD ont choisi d'accroître le répit en couvrant eux-mêmes les dépenses. L'envers de la médaille par contre, pour les familles n'ayant réellement pas les moyens de couvrir ces dépenses additionnelles, les obligent à prendre des décisions difficiles dans la répartition des fonds des SPAD, pour soit des services de formation en compétences de vie, du tutorat, ou du répit. Un parent nous explique,

Il est extrêmement difficile de trouver des argents pour payer les dépenses de répit puisque nous utilisons aussi les fonds des SPAD pour défrayer les coûts de développement (tutorat), puisqu'il est tellement déficient dans ce domaine et que c'est une réelle priorité.

La situation des SPAD est d'autant plus problématique lorsqu'on considère l'incertitude apparente du programme des SPAD à l'avenir. Les arriérages des demandes de fonds et les longues listes d'attente sont entièrement frustrantes pour les parents. Ce programme continue toujours à avoir des difficultés à subvenir aux besoins exprimés; surtout en raison du nombre toujours grandissant de familles en besoin d'accès, ce qui occasionne un débordement des budgets prévus pour ce programme.

Au cours des deux dernières années je me suis fais dire que je qualifiais pour une aide financière additionnelle des SPAD, mais l'argent n'est tout simplement pas disponible.

La deuxième possibilité de fonds pour ces familles est le programme d'Aide à l'égard d'enfants qui ont un handicap grave (AEHG). L'AEHG est disponible pour ceux qui auraient des coûts extraordinaires pour élever leur(s) enfant(s) touché d'un handicap intellectuel et/ou physique et démontrant une grave perte fonctionnelle. Similaire aux SPAD, les familles sont compensées mensuellement pour leurs dépenses. L'allocation monétaire dépend du certificat médical, de l'évidence d'une grave perte fonctionnelle, et des circonstances fiscales des personnes qui appliquent. Même si l'AEHG est disponible pour couvrir des coûts extraordinaires et pourraient aussi couvrir des coûts de répit, il demeure que le critère d'éligibilité exclut la plupart des personnes touchées de l'ETCAF. Une fois de plus, nous remarquons dans cette étude, que les données démontrent que 50% des familles qui reçoivent des fonds de l'AEHG ont choisi de compléter le répit de leurs propres fonds, les forçant ainsi à prendre de sérieuses décisions difficiles.

Même si les SPAD et l'AEHG offre une pleine gamme de bénéfiques et sont disponibles pour une grande variété de personnes ayant des handicaps de toutes sortes, la répartition des fonds est dépendante du genre et des besoins présentés par un trouble diagnostiqué. Alors, le critère d'éligibilité est déterminé en se servant de connaissances traditionnelles des déficiences physiques, intellectuelles, et cognitives, ce qui ne résulte pas favorablement aux défis retrouvés à élever un enfant ou des enfants atteints de l'ETCAF. En particulier, les défis uniques d'élever des enfants atteints de l'ETCAF se situent carrément sur leurs niveaux de

dysmaturité, et d'un faible fonctionnement exécutif combiné avec des défis sociaux, d'apprentissage, et de comportements qui nécessitent un soutien un à un, et ce à vie. Ces défis ne sont malheureusement pas tellement bien compris ou évalués présentement par les programmes des SPAD et de l'AEHG. Ce qui en résulte, est que la plupart des enfants touchés de l'ETCAF ne qualifient pas pour l'AEHG, et ceux qui reçoivent des fonds des SPAD se retrouvent avec une allocation mensuelle qui est évaluée de façon incomplète et imprécise pour les défis auxquels ils font face à élever leur(s) enfant(s) avec l'ETCAF.

Le manque de fonds pour ces services se traduit simplement en des décisions par plusieurs familles de ne pas avoir de services de répit ou encore de sacrifier d'autres services en besoin. Les aidants naturels nous expliquent qu'ils se sentent obligés de se refiler au bout de la ligne sans ces services, et ce, même s'ils savent que leur stabilité au sein de la famille est menacée.

Prenez le coup carrément sur la mâchoire, et persévérez à travers cette période difficile qui nous mène au point où nous sommes à risque de causer de graves difficultés dans notre structure familiale.

Il est très difficile de budgéter pour ce service [répit]...et nous aboutissons à devoir choisir entre des activités d'apprentissage pour notre enfant, ou un "moment de récupération (santé mentale) " pour nous, puisque nos finances ne nous permettent pas d'avoir les deux.

Un parent adoptif nous avise que même si la personne atteinte de l'ETCAF pour laquelle elle a soin est âgée de plus de 25 ans, les contraintes financières et le besoin d'appui ne diminuent pas nécessairement.

Je suis présentement à la retraite mais je me suis trouvé un emploi à temps complet. Pour l'aide que nous devons offrir à notre fils nous n'avions aucun autre recours afin de survivre.

Le troisième obstacle au répit est la croyance que "les autres ne peuvent pas prendre soin de mon enfant" (n=21) (voir le Tableau 6). Pour plusieurs aidants naturels, le processus de trouver un travailleur de répit qui est compétent requiert beaucoup trop de temps, est frustrant, et ne porte pas bénéfice. Les aidants naturels nous révèlent que leurs enfants sont "trop difficiles à garder pour leurs amis et la parenté" et il n'y a pas "assez de gens qui comprennent l'ETCAF dans nos communautés". Murphy et al. (2006) ont trouvé que la complexité des soins requis par les personnes atteintes de l'ETCAF demande des aidants qui sont à la fois compétents et compassionnés. Dans cette même direction, les répondants à notre étude nous indiquent qu'ils n'ont pas de membres de leurs familles ou d'amis qui ont les compétences requises afin de pouvoir offrir un service de répit régulier.

Étant donné que ces personnes atteintes de l'ETCAF sont tellement différentes de toutes autres personnes handicapées, les aidants doivent absolument savoir ce à quoi ils font face ou il pourrait-y avoir beaucoup plus de problèmes qui en ressortent que d'aide.

Certains répondants indiquent qu'ils ont de la difficulté à recruter des intervenants de répit convenables, par le commentaire "nous ne croyons pas que d'autres puissent prendre soin de notre enfant". Certains aidants naturels déclarent avoir eu de "mauvaises expériences de qualité de soins". Par exemple, un aidant naturel déclare que sa fille "a réussi à manipuler son intervenant afin de pouvoir faire à sa façon, et la liste détaillée pour sa routine ne fût aucunement respectée ". Plusieurs répondants précisent que "les personnes/intervenants bien formés se font rares" et qu'ils "ont de la difficulté à trouver et retenir des gens assurés et efficaces" pour garder leurs enfants. Un aidant naturel avec des enfants de 4-6 ans et de 7-12 ans ayant l'ETCAF, nous explique,

Je ne peux pas embaucher des adolescents puisque mes enfants ont vraiment besoin d'une supervision adulte. Je dois aussi m'assurer d'avoir quelqu'un qui est régulièrement disponible puisque je ne peux pas avoir quelqu'un de nouveau à chaque sortie.

Un autre parent d'une fillette de 5 ans atteinte de l'ETCAF nous décrit pourquoi il est difficile de prendre une pause, même si seulement pour quelques heures.

Je ne peux pas embaucher une gardienne de n'importe quelle âge pour aider mon enfant pour seulement quelques heures et de la payer de mes sous. Personne ne peut contrôler les comportements de mon enfant autre que mon mari et moi-même.

Les aidants naturels ont exprimé le besoin qu'ils ont d'avoir des intervenants de répit qui sont bien formés sur l'ETCAF, qui ont une bonne compréhension des sujets reliés à l'ETCAF, et qui reconnaissent les unique besoins de chaque enfant. D'autres recherches, malgré qu'elles ne soient aucunement reliées à l'ETCAF, ont également identifié qu'un manque de personnel qualifié est un obstacle important pour les familles en besoin de soutiens (Freedman & Boyer, 2000; Pollock et al., 2001). Les familles de personnes touchées par l'ETCAF nous explique l'importance d'avoir des intervenants formés qui peuvent "créer un rapport", développer une "certaine confiance" et de simplifier les transitions vers les activités de répit ou de retour au domicile. Les aidants naturels expriment le besoin d'établir des "limites transparentes de soins " qui seraient engagées aux routines suivants afin

D'offrir une cohérence pour ces enfants...un bref changement d'une routine peut tout débalancé leur monde dans un tourbillon, sans aucune exagération.

Le besoin d'intervenants formés et ayant de l'expertise est un défi d'autant plus pressant pour les aidants naturels de personnes plus âgées atteintes de l'ETCAF. Un parent d'accueil nous fait part de cette situation en ce qui en est de ses garçons adolescents,

Il est de plus, en plus, en plus difficile de trouver des services de répit plus mes garçons vieillissent et que leurs comportements sont plus imprévisibles. Il y a de moins en moins de gens qui sont prêts à nous offrir des services de soins, et ce en raison des niveaux d'attention et de supervision qui sont requis, et aussi du besoin d'écarter toutes les possibilités d'influences négatives. Plusieurs gens ou situations doivent être évitées à tout prix puisqu'ils pourraient exposer mes enfants à des influences néfastes qui pourraient ensuite déclencher des comportements très difficiles puisqu'ils sont facilement convaincus à suivre.

Le besoin important d'offrir de la formation spécialisée fut aussi noté dans les recommandations du rapport *Children's Respite Report – Best Practices and Best Delivery* (Ministère des services à l'enfance et à la jeunesse, 2006). Plus spécifiquement, "une attention particulière doit être portée au recrutement et à la formation d'intervenants en services de répit pour des enfants qui sont de santé fragile et des enfants avec des besoins pour leur santé mentale." (p. 40). Étant donné la forte probabilité de personnes touchées de l'ETCAF et ayant des troubles de santé mentale (Tableau 1), il nous apparaît entièrement prudent d'exiger que la formation sur l'ETCAF pour les intervenants de répit soit une priorité.

La frustration de trouver des intervenants/aidants de répit qui sont bien informés et compétents est davantage aggravée par l'inhabilité des parents ou aidants naturels à pouvoir retenir les services de ces intervenants de répit. Tel que précédemment cité, les parents et les aidants naturels sont toujours à la recherche d'intervenants de répit qui pourraient développer un rapport avec leurs enfants. Les parents et les aidants naturels reconnaissent que leurs enfants atteints de l'ETCAF sont en besoin de familiarité, d'encadrement et de routine et qu'ils ne réagissent pas tellement bien au changement. Malheureusement, une rémunération insuffisante, une piètre stabilité d'emploi, et un épuisement total occasionnent un haut taux de roulement des intervenants de services de répit qui desservent des familles ayant des déficiences intellectuelles (Freedman & Boyer, 2000; Parsons, 2006). De plus, plusieurs recommandent une agence centralisée qui aurait la responsabilité de coordonner et de superviser les intervenants de répit (Ministère des services à l'enfance et à la jeunesse, 2006; Pollock et al., 2001). Bien que www.respiteservices.com a le potentiel d'offrir ce service, la majorité des familles touchées par l'ETCAF ne sont pas admissibles en raison de la sévérité des critères du programme des SPAD.

Le quatrième obstacle mise sur l'ouverture d'esprit de la personne atteinte de l'ETCAF à recevoir des soins d'un intervenant différent. Certaines familles (n=19)

(TABLEAU 6) ont été prises avec des problèmes multiples liés à l'enfant qui ne veut pas recevoir de soins de personne autre que les aidants naturels primaires.

Nos enfants adoptifs atteints de l'ETCAF luttent continuellement avec des questions d'affections, de traumatismes, et d'abandonnements.

Mes enfants ont quelques-uns des troubles de santé mentale liés à l'ETCAF, et il est en quelque sorte effrayant de penser à les laisser avec des étrangers. Ils ont aussi des difficultés affectives et de comportements qui compliquent la situation. Ils doivent constamment être surveillés.

Pour plusieurs familles, le besoin de répit à domicile fut discuté étant donné l'anxiété de séparation, et l'absence d'expériences sociales au préalable. Par exemple, des grands-parents déclarent que leur "petite-fille ne restera nul part pour une nuit sans nous, puisqu'elle souffre d'une anxiété de séparation" tandis qu'un autre aidant naturel explique que "sa fille n'a jamais été dans un autre domicile".

Le cinquième obstacle à l'utilisation de services de répit est survenu des commentaires dans la catégorie "Autres" (n=36) (TABLEAU 6). Lors de l'examen des données qualitatives de cette catégorie, on remarque l'émergence du thème des coûts émotifs du répit pour les parents et les personnes atteintes de l'ETCAF. Un aidant naturel nous résume son dilemme, et celui de plusieurs, lorsqu'il considère ses options de répit pour son enfant atteint de l'ETCAF.

La tâche de ramener tout le monde au point de normalisation au retour du répit devient souvent une plus imposante tâche que de garder une consistance de la routine, même si cette approche signifie de possiblement se priver de la chance pour un peu de temps de relâche.

Murphy et al. (2006) rapportent des résultats identiques lorsque des parents lui ont confié que le répit perdait possiblement toute son importance étant donné le montant d'énergie, de temps, et d'efforts qui sont requis au préalable pour se préparer pour ce répit. L'une des inquiétudes les plus communes discutées par les familles renforce le besoin d'une structure continue, de surveillance, et de soutien. Un très fort niveau de soin doit être disponible durant la période de répit afin de minimiser les distractions pour la personne atteinte de l'ETCAF. Un aidant naturel avait des doutes que le répit ne serait pas une bonne alternative pour eux puisque "beaucoup trop de gens qui viennent et repartent de la maison est perturbateur à la cohésion que nous avons renforcé dans notre domicile." Les familles ressentaient "une culpabilité à demander de l'aide". Certains aidants adoptifs, d'accueil et de parenté ressentent qu'ils n'ont pas le droit de demander de l'aide ou du répit. Certains aidants naturels croient sincèrement que puisqu'ils ont choisi de soit adopter ou d'accueillir dans leurs foyers ces enfants, qu'ils se doivent d'accepter tous les défis et problèmes qui sont rattachés comme étant les leurs. D'autres

aidants naturels avaient “une très forte crainte de tenter le répit en raison de mon fils qui possiblement n’accepterait pas l’autorité de cette autre personne.” D’autres encore expriment leurs craintes d’être mal jugés ou critiqués.

Les gens ne comprennent réellement pas entièrement les questions liés à l’ETCAF. Chaque travailleur possède ses propres hypothèses, qui trop souvent ne sont pas en accord avec l’ETCAF...l’une des pires [hypothèses] est qu’il n’y a vraiment aucuns problèmes, autres que des questions liées aux parents et leurs façons d’élever l’enfant.

Les aidants naturels reconnaissent qu’il est difficile de pleinement comprendre l’ETCAF à moins de “le vivre”. Brown et Bednar (2004) déclarent que plusieurs aidants naturels voudraient tout simplement être reconnus, valorisés et respectés pour leurs connaissances et expériences. Ou encore, tel qu’exprimé par un des répondants de cette étude, de reconnaître que “c’est une tâche extrêmement difficile pour les aidants naturels de personnes touchées de l’ETCAF en raison des soins que nous devons donnés en tout temps – 24/7”.

Les obstacles au répit pour les répondants

- **Admissibilité au financement relié au QI**
- **Aucuns programmes convenables**
- **Absence d’information décrivant les options disponibles**
- **Pénurie d’intervenants de répit connaissant et fiables**
- **Très haut niveau de soins requis pour les personnes touchées de l’ETCAF**
- **Les coûts émotifs du répit**

Du 51% des familles touchées par l’ETCAF et qui ne reçoivent aucune forme de répit, elles nous rapportent de multiples obstacles pour accéder au répit. Plusieurs nous indiquent dans les données quantitatives qu’elles n’étaient vraiment pas au courant de la disponibilité des services de répit ou même comment se procurer ces services qui seraient possiblement disponibles à leurs enfants. Les aidants naturels nous expriment que les critères restrictifs d’admissibilité au financement des programmes provinciaux pour les enfants et les jeunes en déficiences sont une importante cause de frustration pour leurs familles, ce qui prévenait que leurs enfants qualifient. En discutant le besoin

de structure et de routine pour les personnes touchées par l'ETCAF, on remarque un besoin important pour des aidants naturels qui sont bien formés et fiables.

Les caractéristiques de l'utilisation du répit

Les données indiquent que 85 des 164 répondants rapportent avoir utilisé des services de répit soit formels ou informels (Tableau 7). Tel que d'autres études de familles touchées par l'ETCAF (Beatty, Goodman, Anderson, & Lwin, 2009), les aidants naturels de ce rapport nous indiquent en grande majorité que leur but ultime pour l'utilisation du répit était effectivement de "réduire le stress" (n=50), ensuite "d'améliorer la stabilité à domicile" (n=41) et enfin d'avoir accès à un temps de relâche personnel (n=36) (Tableau 7). Notez que les répondants à cette question pouvaient "choisir toutes les réponses qui s'appliquent" alors nos données reflètent multiples utilisations du répit. Une analyse des données qualitatives reliées à la catégorie "Autres" nous révèlent que des répondants se sont servis de leur temps de répit pour "accomplir du travail communautaire", "de travailler du surtemps au travail" et d'adresser des obligations incomplètes soit à l'école ou au travail.

Tableau 7: Genres de services de répit utilisés

Quels genres de services de répit utilisez-vous? Choisissez toutes les réponses qui s'appliquent.	n=85
Formel	40
Informel	61

Tableau 8: Utilisation du temps de répit par les répondants

J'utilise mon temps de répit pour (choisissez toutes les réponses qui s'appliquent)	n=68
Réduire mon stress	50
Améliorez la stabilité à domicile	41
Avoir plus de temps personnel	36
Avoir plus de temps pour ma famille et mes amis	32
Avoir plus de temps pour prendre soin de moi-même	29
Faire des emplettes	26
Me permettre plus d'activités hors-programme	25
Autres (spécifiez s'il-vous-plaît)	21
Prendre du temps pour ma formation sur l'ETCAF	19

Bon nombre de thèmes apparaissent dans les données qualitatives reliées à cette question décrivant l'utilisation du temps de répit par les répondants. Les objectifs primaires du répit, de réduire le stress et d'améliorer la stabilité à domicile, furent poursuivis par les répondants en se servant de leur temps de répit de maintes façons. Les aidants naturels se sont impliqués dans des activités pour leurs soins personnels, pour rehausser leurs contacts avec leurs autres enfants n'ayant pas l'ETCAF, pour prendre du temps avec leurs partenaires et des amis, ou pour compléter des tâches ménagères à la maison. Dans l'analyse suivante de l'utilisation du temps de répit, nous présumons que l'utilisation de ce temps de répit est en quelque sorte reliée. Par exemple, afin d'améliorer la stabilité à domicile, l'on doit en forte mesure abaisser le niveau de stress qui s'y retrouve, tout possiblement en s'offrant un peu plus de temps personnel de relâche et de s'impliquer dans plus d'activités hors-programme. Ces thèmes sont ici isolés les uns aux autres pour les fins de discussion et le lecteur ne devrait aucunement les présumer en ordre de priorité.

Le premier thème à surgir dans l'utilisation du temps de répit par les répondants est le soin de soi-même. Ce soin de soi-même était utilisé pour décrire le temps requis pour accomplir des rendez-vous personnels ou des obligations qui sont quasi-impossible ou très difficiles à faire avec l'enfant ou les enfants atteints de l'ETCAF, tel "faire de la lecture, marcher le chien...faire du jardinage, prendre un bon bain chaud avec de belles chandelles." Le langage commun utilisé à décrire cette catégorie de soin de soi-même déclarait un besoin "de relaxer", "de prendre un petit

somme”, “de se ressourcer”, “de se récupérer”, “de se déstresser” et “de se revigorer”. D’autres études semblables ont aussi démontré (Owens-Kane, 2007) que la majorité de ces parents sont épuisés et, afin d’éviter un épuisement complet, ils recherchent du temps pour soi-même afin de se reposer. L’un d’eux fait commentaire,

À l’occasion nous irons à un film ou une sortie-dîner... [À deux reprises dans le dernier 6 mois] mais en majeure partie du temps nous sommes tellement fatigués que nous visionnons un vieux film...et nous sommes au lit vers les 11h00 et parfois même plus tôt.

D’autres nous expliquent le besoin de s’évader d’un épuisement émotif et physique relié à une surveillance constante 24/7 qui est essentielle pour bien soigner ses enfants et adolescents atteints de l’ETCAF. “Je me ressens toujours, et en tout temps, en pleine alerte.” D’autres commentaires parvenant des autres aidants naturels nous démontrent le besoin de temps de répit de ces soins intensifs et de l’attention continue pour assurer la sûreté de ces personnes touchées par l’ETCAF. Par exemple, un aidant naturel nous décrit son utilisation du temps de répit pour faire “rien, rien, et rien encore...[ou] quoi que ce soit sans aucunes interruptions” et un autre rajoute “de tout simplement prendre du temps pour n’avoir aucunes responsabilités, de ne pas être en appel”. L’importance de ce temps est soulignée dans les commentaires suivants d’aidants naturels:

Nous demeurons à la maison pour relaxer et nous reposer, pour nous récupérer, et de nous préparer à confronter la prochaine série de sessions de fixations, de rages, etc.

C’est absolument critique d’avoir du temps de répit – pour la santé et le bien-être de toute la famille. Prendre soin d’un enfant atteint de l’ETCAF est constant – émotionnellement, intellectuellement et physiquement. Il n’y a aucun moment à pouvoir relaxer.

Les résultats qualitatifs ressemblent aux conclusions formées par Brown et ses collègues suite à une série d’études qui furent menées avec des familles en soin de personnes touchées par l’ETCAF. Brown et Bednar (2004) déclarent qu’il est essentiel d’avoir “un très haut degré d’énergie et de bonnes stratégies de soins pour soi-même” (p. 11) afin de continuellement répondre aux défis “des demandes internes et externes d’être un parent” (p.11) d’une personne touchée par l’ETCAF. Dans une autre étude, les effets causés par un épuisement total et la fatigue ont été étudiés en relation des causes de rupture de placements en famille d’accueil pour des enfants atteints de l’ETCAF (Brown, Bednar & Sigvaldason, 2007). Il a été conclu que le défi de préserver la propre santé des aidants naturels, particulièrement lorsqu’on arrive à l’épuisement total et la fatigue, affecte directement l’habileté des parents d’accueil à continuer d’offrir des soins de qualité à leur(s) enfant(s) (Brown et al. 2007).

Le deuxième thème à survenir dans l'utilisation du temps de répit des aidants naturels est la nécessité de rencontrer les obligations et les tâches domestiques quotidiennes. L'impact de la prise en charge d'une personne touchée de l'ETCAF est davantage évident lorsque l'on retrouve que les parents choisissent d'utiliser leur temps de répit en s'affairant aux "besognes ordinaires, au quotidien de tous les jours tels les épiceries, les menus travaux, les impôts, les factures et le lessivage". Pour plusieurs d'entre eux, il est fort difficile pour eux d'accomplir ces tâches quotidiennes en raison de l'hyper surveillance qu'ils doivent accorder pour la garde et la sûreté de leurs enfants.

Nous organisons la maison, nous nous rattrapons dans la paperasserie du domicile, ce qui exige tout de même un certain calme et une concentration...le nettoyage, la planification des activités...de compléter les emplettes qui demandent plus de temps ou qui se retrouvent dans un milieu trop achalandé qui n'est pas propice à l'enfant avec l'ETCAF.

Pour les familles faisant face à l'ETCAF, certaines tâches simples, telles les épiceries, deviennent très difficiles à faire en raison des comportements associés à l'inaptitude de leur enfant à envisager des situations de sur-stimulation, ou de manque de structure, et d'imprévisibilité. Plusieurs aidants naturels nous avouent prendre leur temps de répit pour "faire les courses en paix". D'autres entreprennent des travaux d'entretien à domicile et des réparations d'endommagements "causés durant les rages".

Le troisième thème identifié par les répondants, vis-à-vis leur utilisation du temps de répit, reflète le besoin essentiel pour que les couples demeurent bien branchés ensemble, ou pour qu'ils puissent se retrouver, étant donné les hauts niveaux de stress présents lorsqu'on prend soin de personnes atteintes de l'ETCAF. Les répondants expriment le besoin de se retrouver pour "pour des moments tranquilles avec mon mari [mon épouse, mon partenaire], afin de pouvoir reprendre le dessus". La nécessité pour les couples de demeurer bien branchés ensemble est directement reliée au maintien de stabilité de soins de longue durée pour les personnes atteintes de l'ETCAF. Un bon nombre de répondants illustrent de façon claire et précise le rôle absolument essentiel que joue le répit dans le maintien du bien-être de leurs familles.

Sans ces moments de répit nous ne pourrions pas continuer d'élever nos enfants. Sans ces moments de relève notre famille s'écraserait sûrement sous le poids des tensions, et les éclaboussures de stress, des émotions, des mensonges, et des troubles oppositionnels emplis de mépris...Le répit nous récupère tous et nous permet de tout recommencer à nouveau.

Sans les occasions de répit que nous avons présentement, notre famille ne se retrouverait pas maintenant dans un ensemble complet, et se serait fracturé il y a déjà plusieurs

années, et nous n'aurions pu continuer à agir comme des parents pour nos enfants.

Le quatrième thème à ressortir de l'utilisation du temps de répit est la nécessité de renouer les liens avec nos amis, nos familles, et notre communauté afin de combattre l'isolement. Une mère de plusieurs enfants, dont un ayant l'ETCAF, nous parle ouvertement de sa situation personnelle lorsque son fils était plus jeune.

Lorsqu'il était en pré-maternelle, je crois avoir été chroniquement dépressive en raison de ne jamais pouvoir l'amener où que ce soit et parce je n'avais pas de services de répit. Je me souviens vivement d'avoir pleurer à tous les jours parce que je me sentais tellement impuissante et que je ne pouvais jamais sortir avec lui, et qu'il grimpeait continuellement sur moi tout en ayant des bouleversements et en frustrant tout le monde autour de nous.

Brown et Bednar (2004) indiquent que les aidants naturels d'enfants atteints de l'ETCAF ressentent réellement que les troubles de comportements de leurs enfants limitaient vraiment la perception des autres envers eux et comment réagir avec eux. Dû aux comportements qui sont attribués à l'ETCAF, les parents et leurs enfants sont gravement à risque d'isolement social. Un aidant naturel précise le cycle de jugement et d'isolement que plusieurs d'entre eux vivent.

Les événements familiaux typiques, les sorties et les fonctions sociales que tous les gens prennent pour acquis, ne sont absolument pas une considération pour nous sans des services de répit ... nous ne pouvons jamais nous asseoir et voir une partie de hockey de notre fils aîné... ou participer à une cérémonie à l'église... Nous sommes constamment jugés dans chacune de ces situations sociales. L'inquiétude de ce qu'il pourrait faire lorsque nous sommes en public est sans-arrêt... la plupart des gens le regarde et ne comprennent pas que son comportement est déclenché par ce handicap invisible.

Il n'est donc aucunement surprenant que Doumer, Dekker et Koot (2006) ont conclu que les familles aux prises avec des besoins émotionnels et comportementaux sont dans le plus grand besoin de soutiens.

Pour les grands-parents qui élèvent des enfants touchés de l'ETCAF, cet isolement est aggravé par un manque de soutiens familiaux et de leurs paires d'âge identique à eux. Une grand-mère explique:

Nous sommes des grands-parents en train d'élever un enfant de 7 ans. Aucuns de nos amis ne se retrouvent dans une situation d'élever des jeunes à leur âge, et notre famille élargie a pris de l'âge ou certains sont même décédés. Lorsque nous

avons nous-mêmes élevés nos fils nous avons le bénéfice de ces bénéfiques de réseautage.

L'isolement est davantage un problème pour les grands-parents en raison du montant incroyable d'énergie requis pour élever une personne atteinte de l'ETCAF. Un autre des grands-parents précise "nous ne sommes plus à un âge à retrouver l'endurance requise pour élever deux jeunes enfants comme nous aurions pu le faire durant notre vingtaine ou trentaine."

Le cinquième thème nous démontre l'utilisation du temps de répit pour renouer l'un-à-un avec les frères ou sœurs de la personne touchée de l'ETCAF. Le choix de "passer du temps avec mes autres enfants et de pouvoir avoir un souper en paix et en famille" fut répété par plusieurs. L'importance de ce moment spécial est soulignée par un aidant-naturel, en discutant avec nous de l'importance du répit.

À ce jour même mes enfants qui sont maintenant adultes portent encore avec eux les vestiges relationnels qui se sont produits dans notre foyer en raison du comportement d'un enfant. Il aurait été fort avantageux d'avoir eu des périodes de temps qui nous auraient permis d'être sans cet enfant afin d'offrir aux frères et sœurs un peu d'espace et de temps.

Un parent nous explique que "nos autres enfants éprouvent des ressentiments envers eux (personnes avec l'ETCAF) en raison de leur comportement." Il est absolument essentiel que les frères et sœurs d'enfants atteints de l'ETCAF soit accordés du temps à l'écart. Ce qui suit nous décrit un moment de répit, pour les frères et sœurs et les autres membres de la famille, de ces niveaux de stress et de ces perturbations qui sont occasionnés par une personne touchée par l'ETCAF.

Lorsqu'ils (membres de la famille atteints de l'ETCAF) sont absents, la famille se réjouit d'une certaine 'normalité' et se soulage un peu de l'obligation de toujours être aux aguets. Nous apprécions avoir ce temps de relâche qui nous permet d'être entièrement relaxé et de jouir de temps libre. Les tensions disparaissent, nous partageons des communications 'normales' et nous nous réjouissons vraiment.

Et le sixième thème dans l'utilisation du répit est rattaché à une éducation et un soutien continus. Plusieurs aidants naturels nous avisent qu'ils utilisent les temps de répit pour "participer à des groupes de soutien et des ateliers de formation pour l'ETCAF et l'élevage d'enfant atteints de déficiences". Le rôle des groupes de soutien revient fréquemment. Certains répondants sont reliés à des groupes de soutien pour parents ou grands-parents adoptifs, en plus d'être les parents d'une personne touchée par l'alcoolisme foétale. D'après Murphy et al. (2006) l'adhésion à des groupes de soutien est bénéfique pour une multitudes de raisons. Premièrement, les aidants naturels ressentent une réduction d'émotivités négatives qui se relie à l'individu atteint d'une déficience. De plus, "le partage des

expériences entre les aidants naturels semble renforcer l'endurance et la capacité des aidants naturels" (p. 184).

***Thèmes des objectifs d'utilisation du temps de répit
parmi les répondants:***

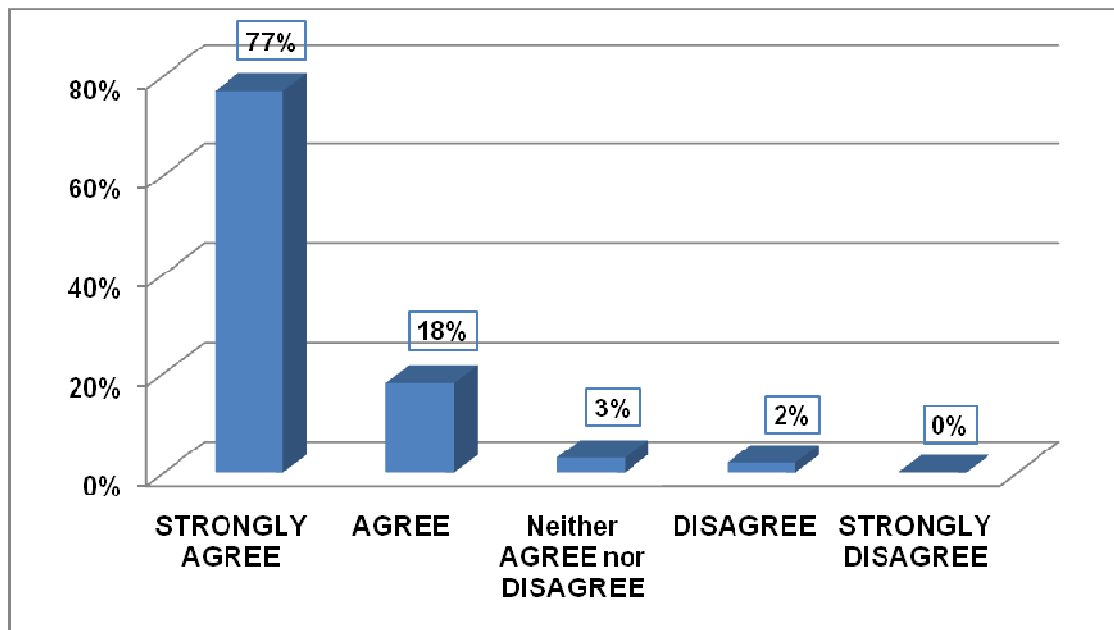
Abaissez le stress et accroître la permanence de la famille

- **Combattre l'épuisement total et la fatigue au moyen d'activités pour soi-même**
- **Compléter les tâches domestiques et les réparations ou entretiens à domicile**
- **Maintenir une meilleure relation avec leur époux/partenaire**
- **Combattre l'isolement – rejoindre des amis et la famille**
- **Offrir de l'un-à-un aux frères et aux sœurs**
- **Participer aux groupes de soutien et à du perfectionnement**

Bienfaits du répit

Les répondants de partout en Ontario qui sont affectés par l'ETCAF et qui reçoivent des services de répit nous signalent, en forte majorité, que le répit est entièrement bénéfique. Lorsqu'on leur demande si ces moments de répit aident à abaisser leurs niveaux de stress 95% des aidants naturels (77% sont fortement d'accord, 18% sont d'accord) répondent que le répit est un mode efficace d'abaisser le stress (Tableau 9).

Tableau 9: Le répit est un mode efficace d'abaisser mes niveaux de stress



De nombreux répondants nous expliquent pourquoi le répit est un mode efficace pour abaisser leurs niveaux de stress:

Mon mari et moi nous efforçons à quasi chaque jour de préserver notre mariage. Les stress qui nous dévient en élevant deux garçons adolescents atteints des TNDA sont incroyables. C'est comme si personnes ne semblent comprendre ou d'en être vraiment préoccupés.

Je remarque que mon niveau de stress est réduit lorsque je prends du temps pour moi-même, et par la suite je suis beaucoup plus efficace et patiente avec mes filles et je suis attentive à leurs besoins.

Seulement quelques heures de répit nous assurent d'abaisser nos niveaux de stress.

Ces résultats sont compatibles avec la recherche existante qui a déterminé que le répit est une méthode efficace de réduire le stress dans les familles touchées par l'ETCAF (Beatty et al. 2009). Owens-Kane (2007) a examiné les occasions de répit pour les aidants naturels de famille propre, adoptives ou d'accueil pour des enfants en besoins spéciaux et a déterminé que 93% des aidants naturels rapportent une baisse de leurs niveaux de stress comme un avantage certain du répit. La recherche nous suggère également que la réduction du stress par le biais du répit peut affecter positivement le bien-être physique et mental des aidants naturels. Murphy et al. (2006) déterminent que la majorité des aidants naturels d'enfants avec des déficiences "nous rapporte des effets adverses physiques et mentaux et ils retracent

ceux-ci à une combinaison de tâches bien concrètes de prestation de soins et d'une anxiété aiguë concernant le bien-être de leur enfant et de leur avenir" (p. 184). Malheureusement, même en reconnaissant ces influences néfastes sur leur bien-être, les aidants naturels nous indiquent qu'un manque de temps ainsi qu'une absence d'heures de répit sont deux des obstacles auxquels ils font face afin d'améliorer leurs propres bien-être (Murphy et al., 2006). Dans cette recherche, les aidants naturels nous ont offerts des exemples qui démontrent que les temps de répit peuvent alléger l'effort physique et mental durant les prestations de soins pour des personnes touchées par l'ETCAF.

L'épuisement total qui résulte des responsabilités parentales pour un enfant atteints de l'ETCAF est incroyable.

Ces merveilleux enfants affectueux mais endommagés peuvent inconsciemment déclencher toutes sortes de stress et des réactions qui peuvent être dangereuses au bien-être mental de tous. Nous avons tous besoin de certains temps d'éloignement les uns des autres afin de se calmer et de reprendre nos sens.

D'offrir des soins à un enfant atteint de l'ETCAF est de se vider émotionnellement et physiquement. L'aidant naturel ne sert à rien pour quiconque autre s'il n'est pas premièrement stable pour soi-même.

L'enquête des aidants naturels d'enfants touchées de l'ETCAF menée par Murphy et al. (2006) a conclu que "la quasi-totalité (des aidants naturels) avaient connu la fatigue chronique et la privation de sommeil" (p.183). Il existe certaines preuves que l'effondrement et l'épuisement total pourraient être pires pour les aidants naturels de personnes qui ont des troubles émotifs ou de comportements tels que ceux que l'on peut retrouver dans l'ETCAF. Par exemple, dans leur étude des soutiens pour les parents de jeunes ayant des déficiences intellectuelles, Doumer et al. (2006) ont conclu que ceux qui perçoivent que leurs enfants sont atteints de deux déficiences, soit des troubles émotifs et de comportements, se retrouvent à être les familles en besoin de plus de soutiens. Alors, étant donné que les personnes atteintes de l'ETCAF démontrent souvent les symptômes à la fois émotionnels et de comportements nous pouvons donc présumer que ces aidants naturels auront un fort besoin de services de soutien. Brown et al. (2007) nous offrent des preuves à l'appui de cette assertion dans leur enquête des causes de cessation de placements par les enfants d'accueil qui sont touchées par l'ETCAF. Dans cette étude, les parents d'accueil admettent "l'épuisement" et le "défi de maintenir leur propre santé et bien-être" comme deux des six facteurs qui affectent la stabilité d'un placement (p.328). Le commentaire suivant d'un aidant naturel nous résume l'importance des moments de répit comme méthode efficace à abaisser le stress relié aux prestations de soins pour les personnes atteintes de l'ETCAF.

L'ETCAF est un handicap invisible faisant en sorte que notre temps et notre énergie pour nos enfants, notre épuisement, et notre fatigue mentale sont aussi invisibles. Il y a ensuite un stress à supprimer et voiler les effets du stress, ce qui encourage des faillites de relations, ce qui n'est aucunement bien pour nos enfants ou pour les familles de nos enfants. Il nous faut du temps à l'écart, afin de se récupérer, d'apprécier qu'il y a autre chose dans ce monde, de voir le soleil...

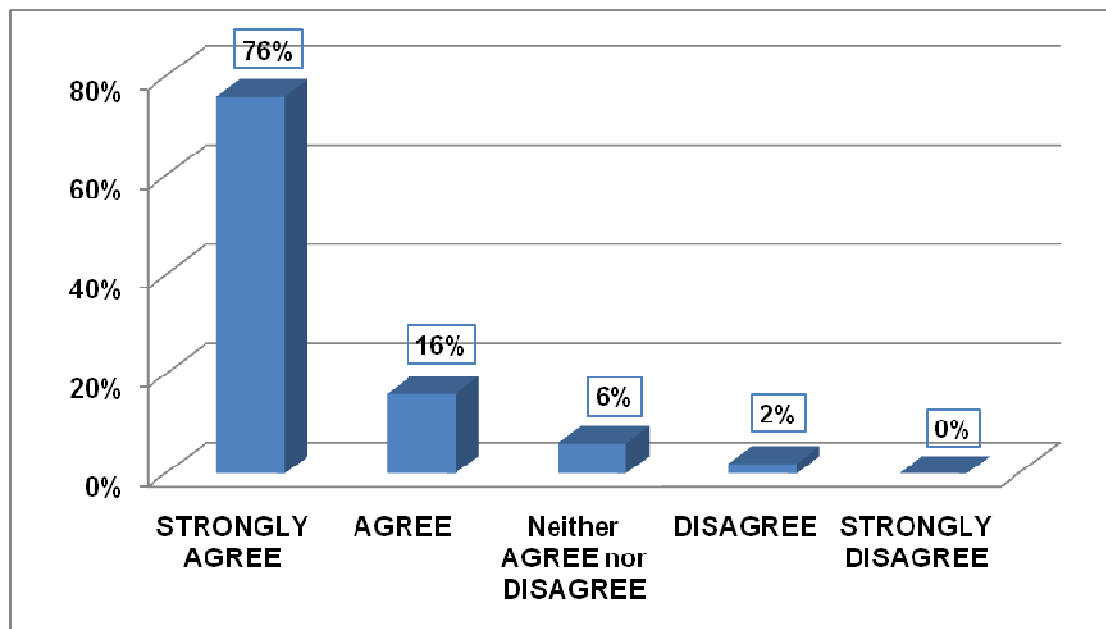
De nos répondants qui reçoivent du répit, 76% sont fortement en accord et 16% sont en accord que le répit est indispensable à maintenir des relations de familles permanentes pour les personnes touchées par l'ETCAF (

Tableau 10).

Le répit est tout ce que nous avons qui nous permet de nous regrouper afin que nous puissions être là dans un esprit positif, calme, et d'amour pour aider et subvenir aux besoins de nos enfants.

Le répit offre du temps pour prendre soin de soi-même. Il abaisse le stress physique et mental. Il offre aussi l'opportunité de récupérer notre persévérance à faire face aux défis.

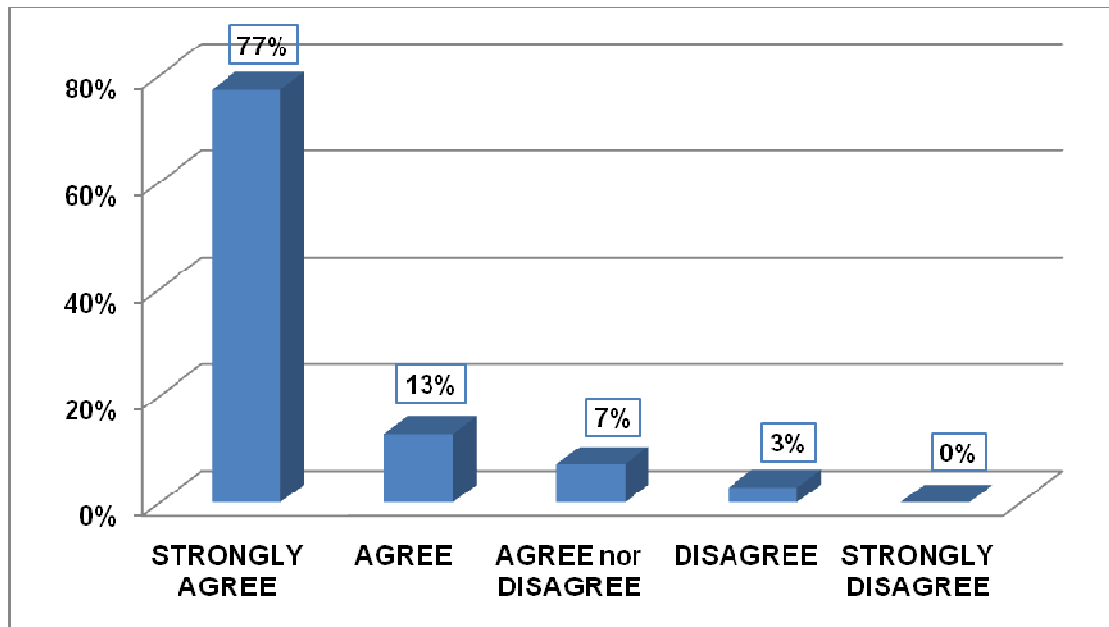
Tableau 10: Le répit contribue à ma capacité de fournir des soins à long terme



Goodman et Anderson (2007) nous offrent leur point de vue sur ce phénomène. Avant d'accéder aux services de répit, 83% des relations familiales de nos aidants naturels ont été éprouvées en raison des soins pour une personne atteinte de l'ETCAF. Dans un questionnaire post-répit, 92% des aidants naturels nous confient que leurs relations familiales sont de beaucoup améliorées avec l'utilisation des services de répit (Goodman & Anderson, 2007). Similairement, suite à une période de répit, Owens-Kane (2007) rapporte qu'un nombre statistique impressionnant d'aidants naturels étaient beaucoup plus à l'aise et avaient moins de stress dans leurs relations avec l'enfant atteint d'un handicap.

Les aidants naturels de cette étude acceptent que le répit est un service essentiel, et ce même si la majorité d'entre eux ne recevaient pas à ce moment des services adéquats de répit. Lorsque nous leur demandons si le répit est important pour leurs familles, 90% des aidants naturels sont soit d'accord (13%) ou fortement d'accord (77%) avec cette déclaration (Tableau 11).

Tableau 11: Le répit est important pour ma famille



Même si les aidants naturels ont plusieurs raisons de reconnaître l'importance de moments de répit, l'un des thèmes des plus importants qui en ressort est relié à la rupture de la famille. Les commentaires ici-bas illustrent bien le lien important entre l'utilisation du répit et la préservation de l'unité familiale.

Sans répit nous ne pourrions aucunement continuer à élever ces enfants. De continuer à le faire occasionnerai la rupture de notre famille sous les pressions et les stress des crises, des émotions, des mensonges...

Même si les aidants naturels reconnaissent l'importance essentielle du répit pour leurs familles, la plupart d'entre eux qui reçoivent des services de répit étaient aux prises avec très peu de soutiens. Lorsqu'ils sont interrogés à savoir s'ils reçoivent assez de soutien, 65% des aidants naturels étaient convaincus *ne pas* recevoir amplement de moments de répit (Tableau 12). Voici le commentaire d'un parent qui ne reçoit pas de services de répit et qui nous démontre clairement ce qu'un manque de soutien peut encourir.

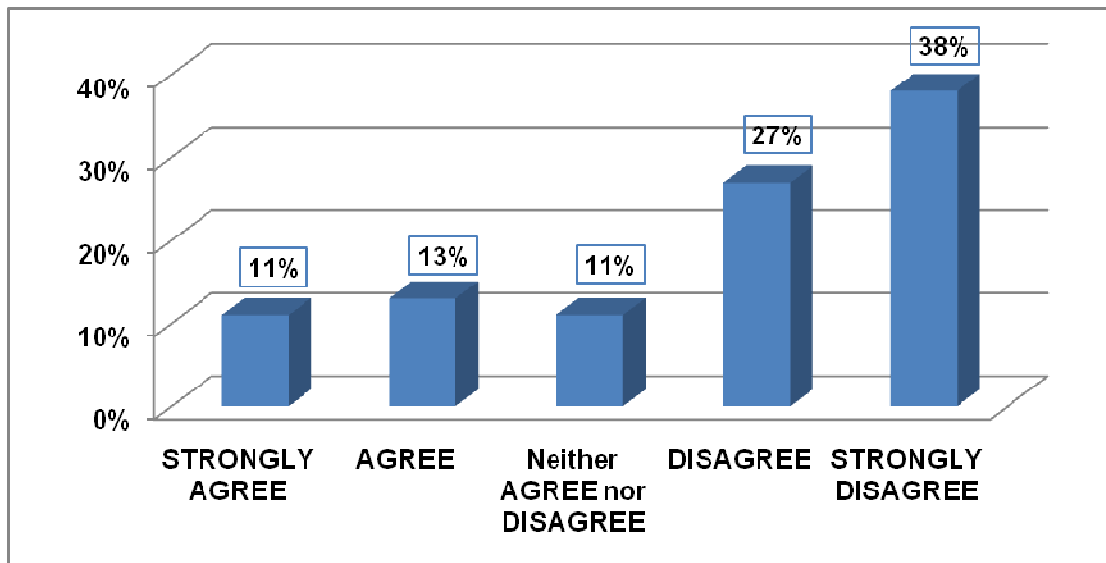
Lorsque mon enfant avait 12 ans, il commençait à être débordé...il était contrarié, agressif, et généralement très épuisant. C'est à ce moment que j'ai débuté à rechercher, de façon très agressive, de l'aide. Éventuellement j'ai pu le placer dans un centre de traitement résidentiel, mais rendu à ce point j'étais tellement épuisée à mon tour que j'ai vécu une crise. Je suis aboutie moi-même comme handicapée et

en traitement, ne pouvant retourner au travail qu'après trois ans.

Un autre aidant naturel nous décrit comment le stage adolescent de leur fille fut particulièrement pénible pour sa famille. Vous trouverez possiblement cette citation un peu dramatique, mais elle est tout de même représentative des extrêmes pressions vécues par ces familles touchées quotidiennement par l'ETCAF.

Durant cette période d'années pénibles, le stress émotionnel, d'heure en heure, était quasi insupportable. Je suis finalement moi-même aboutie sur un congé maladie de longue durée pour trois ans. À certains moments donnés mon partenaire et notre autre enfant devaient même quitter la maison à tous les soirs durant les crises de ma fille, et attendre un signal leur permettant ainsi de revenir. À un certain point j'ai même cru n'avoir que le choix de l'abandonner dans une clinique de soins mentaux, plutôt que de l'imposer une fois de plus sur les autres membres de la famille, ou de nous jeter tous deux dans le précipice.

Tableau 12: Nous recevons amplement de répit



Les données quantitatives de cette étude nous démontrent que les familles estiment que le répit est une ressource vitale pour leur permettre de non seulement gérer les demandes de tous les jours, mais par lequel elles en ressortent renforcées et en entier. Il est donc malheureux de voir que la plupart de ces familles ne reçoivent aucuns ou encore très peu de soutiens essentiels. Les aidants naturels nous ont énumérés plusieurs obstacles qui empêchent l'accès au répit, y compris l'absence de programmes et d'information, et le manque d'intervenants qualifiés de répit. Une cause importante de frustration pour plusieurs sont les critères restrictifs d'éligibilité

pour accéder aux programmes de financement gouvernementaux. Ces obstacles au répit imposent donc davantage à l'isolement et au stress des familles. Ce qui en résulte donc pour plusieurs est de vivre constamment en état d'hyper vigilance et d'anxiété.

Pour les fortunés qui ont reçu du répit, les bénéfices sont évidents. L'on cite qu'il en résulte des taux de stress abaissés et une plus forte habileté de soigner à long terme. Les moments de répit furent souvent utilisés pour soi-même, pour rejoindre des amis ou la famille, ainsi que de compléter les tâches quotidiennes. Toutes ces alternatives abaissent les niveaux de fatigue et d'épuisement total que l'on retrouve trop souvent chez des aidants naturels de ceux qui ont l'ETCAF. L'objectif d'augmenter la permanence et la survie de la famille est particulièrement poignante puisque la majorité des personnes atteintes de l'ETCAF sont encore ou ont été impliquées avec les services de l'aide à l'enfance.

Le répit: est-ce que ça aide vraiment?

- **OUI** – Abaisse les niveaux de stress et d'épuisement
- **OUI** – Accroît la permanence de la famille

Le répit: est-ce suffisant?

- **NON**

L'ETCAF, le répit et le système d'aide à l'enfance

Pareillement à d'autres études, moins de 3% des enfants qui se retrouvent dans cette étude étaient sous les soins de leurs parents biologiques. Dans les données qualitatives de cette étude, plusieurs aidants naturels discutent de leurs expériences et de leurs sentiments vis-à-vis les services d'aide à l'enfance.

Les parents adoptifs se sentent complètement délaissés, avec aucune indication quant au diagnostic, aucuns soins, etc. pour les parents ou la communauté. Les parents adoptifs sont laissés à leurs propres moyens pour leurs enfants et pour un traitement juste pour leurs enfants durant leurs vies.

J'ai beaucoup de commentaires et d'inquiétudes en ce qui en est de l'ETCAF...et l'absence de services disponibles pour les parents adoptifs.

Owens-Kane (2007) a souligné l'importance des soins de relève pour assurer des résultats positifs pour les parents, ainsi que les familles d'accueil et d'adoption. Elle a également déclaré que l'utilisation et l'évaluation des soins de répit devrait faire partie des services de soutien offerts aux enfants et aux familles impliquées dans le système d'aide à l'enfance. Si les parents actuels et les aidants naturels d'accueil ou d'adoption ont été incapables de fournir un foyer stable et des services essentiels pour ces enfants, ces enfants se retrouveraient donc à plus grands risques de placements hors du foyer (p. 98).

On retrouve présentement très peu de recherche en cours sur l'économie du système d'aide à l'enfance, plus spécifiquement en ce qui en est pour les coûts de soins en famille d'accueil et d'adoption. Une étude, complétée en Caroline du Nord (Barth, Lee, Wildfire, & Guo, 2006), nous offre des informations utiles en tenant compte du coût de soutien des parents adoptifs par le biais de subventions pour l'utilisation des services de répit. Bien que le système de protection des enfants aux États-Unis est administré et financé en utilisant différents modèles qu'en Ontario, les données sont tout de même pertinentes étant donné que le coût des soins pour un enfant, peu importe son handicap, est semblable.

Bart et al (2006) ont effectué une enquête en Caroline du Nord des coûts gouvernementaux pour les soins d'accueil de longue durée et d'adoption suite à l'adoption de deux lois légiférant les soins d'accueils fédéraux aux États-Unis. L'intention de ces deux lois était d'assurer que le placement de ces enfants dans des demeures adoptives devienne une priorité partout aux États-Unis. En réponse, un certain nombre de programmes fédéraux et d'états furent créés afin d'augmenter le pourcentage d'enfants en adoption venant de foyers d'accueil. Des subventions d'adoption et des crédits d'impôts pour les familles adoptives ne sont que quelques exemples de ces initiatives. Dans leurs évaluations des coûts des soins d'accueil à long terme Barth et al incluent les coûts des subventions d'adoption au sein de leurs analyses. Barth et al (2006) font commentaires que "malgré que ces subventions couvrent certains des coûts de soins pour ces enfants, de telles subventions ne font que couvrir une très minime partie des investissements provenant des parents adoptifs et d'accueil qui seront requis tout au cours de la vie de l'enfant." (p.154). En ce qui en est des coûts comparables pour l'appui des parents adoptifs par l'entremise de subventions contre les coûts de soins d'accueils à long terme, Barth et al (2006) déclarent que "les coûts d'adoption peuvent accroître considérablement avant même d'équivaloir aux coûts de soins d'accueil" (p. 150). En fait, ils ont déterminé que l'avantage financier en entier d'une adoption au lieu d'un foyer d'accueil, du point d'entrée jusqu'à l'âge de 18 ans, est d'une économie de 65 422 \$ par enfant.

Alors, les conclusions de Barth et al (2006) confirment qu'à court terme les coûts d'adoption sont substantivement plus élevés que ceux des soins d'accueil. Par

contre, une adoption de longue durée rapporte des bénéfices substantiels aux enfants et aux gouvernements. Barth et al (2006, p.154) offrent donc deux recommandations aux gouvernements:

1. Dépister des ressources considérables afin d'investir dans des initiatives d'adoptions aujourd'hui afin d'épargner sur les coûts de soins d'accueil à l'avenir.
2. Décourager les coupures de subventions ce qui pourraient réduire les possibilités d'adoption et ultimement accroître les coûts de soins d'accueil.

D'une perspective canadienne, au Manitoba, Fuchs et al ont effectué une série d'études sur des enfants et des jeunes qui se retrouvent dans le système d'aide à l'enfance du Manitoba. Initialement, Fuchs et al ont enquêté tous les enfants dans ce système mais récemment une équipe de chercheurs s'est spécifiquement penchée sur les jeunes et enfants atteints de l'ETCAF. Cette série de rapports offre une perspective des uniques défis que représente l'ETCAF pour ces familles et ces individus au sein du système d'aide à l'enfance du Manitoba.

Dans leur étude des caractéristiques des enfants et des jeunes qui reçoivent des services d'aide à l'enfance du Manitoba, les auteurs estiment que 17% des enfants en soins au Manitoba sont diagnostiqués ou soupçonnés d'avoir l'ETCAF (Fuchs et al., 2005). Dans leur rapport de 2007, Fuchs et ses collègues ont effectué une enquête des enfants atteints de l'ETCAF qui se retrouvent au Manitoba dans les services d'aide à l'enfance. Ils ont déterminé que ces enfants atteints de l'ETCAF requièrent des soins au moins un an plus tôt que tout autre groupe d'enfants. Ces enfants atteints de l'ETCAF deviennent aussi la responsabilité de la tutelle permanente beaucoup plus tôt. La moyenne d'âge des enfants touchés par l'ETCAF lorsqu'ils deviennent la responsabilité de la tutelle permanente est de deux ans plus jeunes que les enfants sans handicaps et de trois ans plus jeunes que des enfants atteints de d'autres handicaps (Fuchs et al, 2007). Alors, les enfants atteints de l'ETCAF seront fort probable dans le système d'aide à l'enfance à un plus jeune âge, et ils passeront une plus grande proportion de leurs vies sous les soins du système que possiblement tout autre enfant, avec ou sans handicaps.

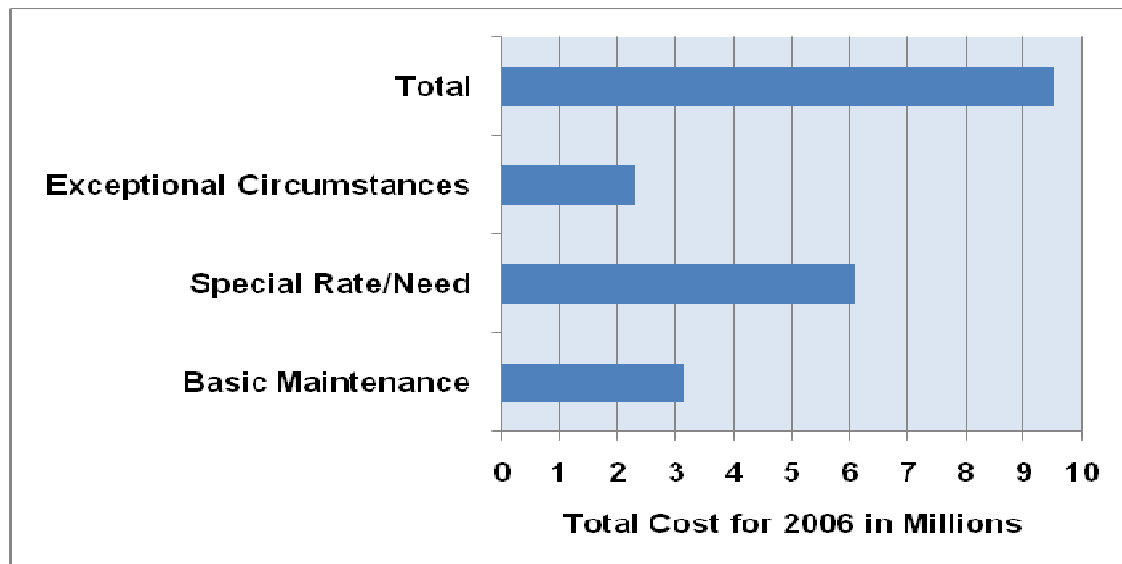
Fuchs, Burnside, Marchenski, Mudry, & De Riviere (2008) utilisent trois catégories de coûts pour examiner l'impact économique des enfants atteints de l'ETCAF. Ces trois catégories, telles que prédéterminées par les agences d'aide à l'enfance du Manitoba sont:

1. Entretien de base
2. Taux et besoins spéciaux
3. Circonstances exceptionnelles

Le Tableau 13 nous démontre le coût total de ces trois catégories pour ces "400 enfants faisant partie de l'échantillon aléatoire en 2006. Le total de ces coûts pour soigner 400 enfants est de 9 504 094 \$" (Fuchs et al, 2008, p. 13-14). Ce total se

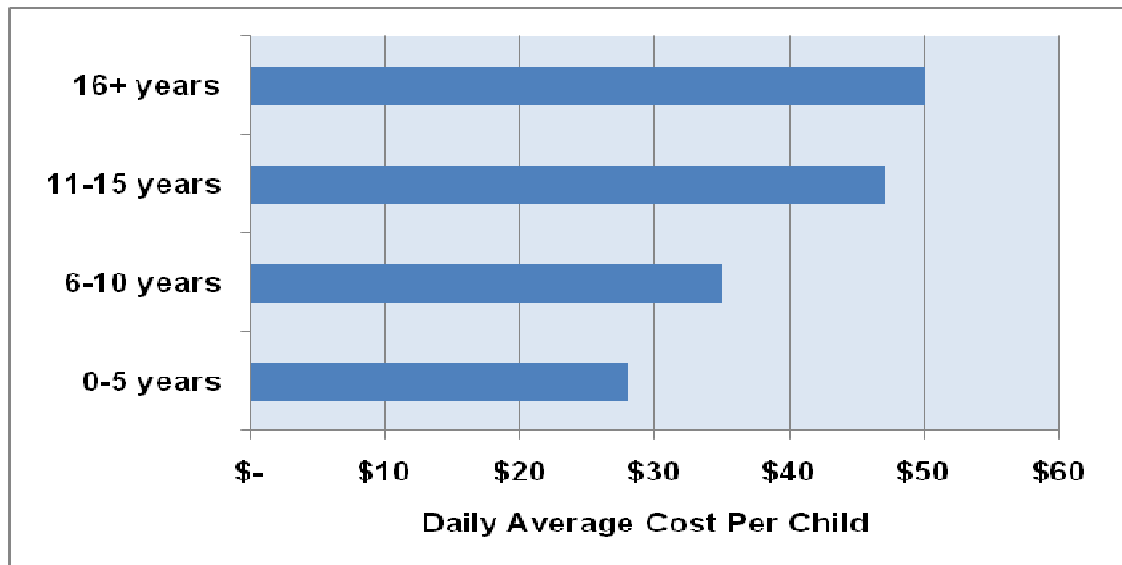
réduit à un per diem de 65 \$ par jour pour soigner un enfant atteint de l'ETCAF au Manitoba en 2006.

Tableau 13: Le coût financier complet pour 2006, en dollars canadiens (Fuchs D., Burnside, Marchenski, Mudry, & De Riviere, 2008, p.14)



Fuchs et ses collègues ont analysé séparément chacune de ces trois catégories de coûts. Pour ce qui en est notre discussion du répit, il faut s'en tenir à la catégorie de taux et besoins spéciaux. Dans cette catégorie de taux et besoins spéciaux, 97,3% des 400 enfants ont déclaré des coûts, pour une moyenne de 15 167 \$ pour 2006, ce qui se traduit à 43 \$ par jour par enfant (Fuchs et al, p. 15). Le Tableau 14 nous illustre que lorsque l'analyse se fait par groupes d'âge, on remarque que la moyenne des coûts de taux et besoins spéciaux augmentent plus l'âge augmente. Les auteurs nous proposent que cette hausse de coûts pourrait être en raison que "les demandes sur les parents augmentent lors de l'arrivée de l'enfant à l'âge d'adolescence, et ce phénomène est reflété dans l'augmentation de la moyenne des taux spéciaux du vieillissement des jeunes (p. 22). Lorsque l'on compare aux coûts des taux et besoins spéciaux de tous les enfants dans cette même période, Fuchs et al déterminent que le coût moyen par enfant est plus élevé pour ceux qui sont atteints de l'ETCAF. À une moyenne de 43 \$ par jour, les enfants atteints de l'ETCAF et qui étaient sous la responsabilité de la tutelle permanente coûtent en effet plus que le 35 \$ par jour en moyenne pour le nombre total des enfants recevant des soins.

Tableau 14: La moyenne quotidienne des coûts pour les Taux et besoins spéciaux par groupe d'âge, en dollars canadiens (Fuchs D., Burnside, Marchenski, Mudry, & De Riviere, 2008, p.16)

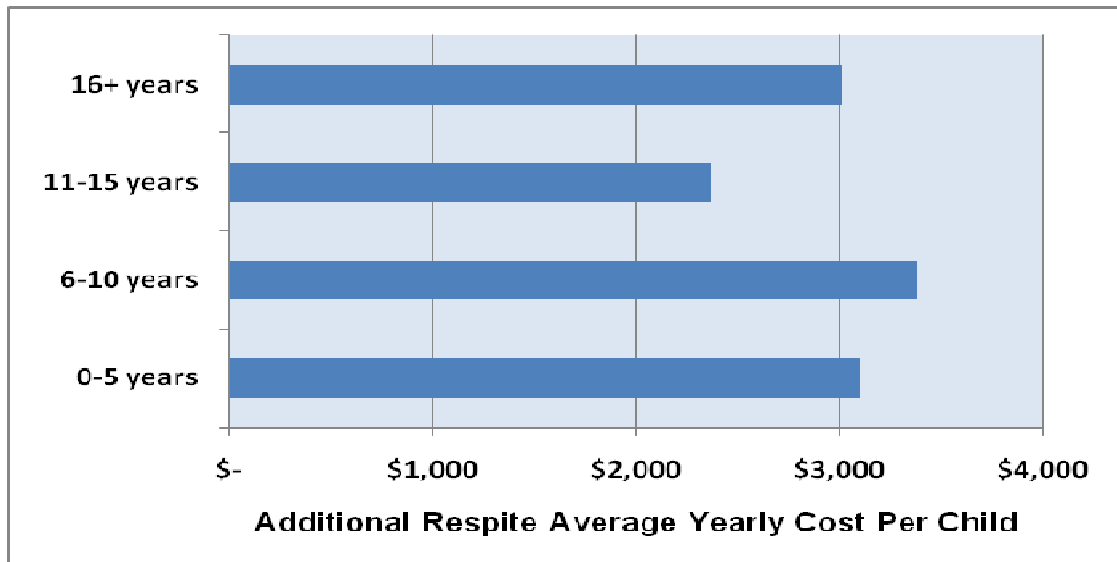


Une étude beaucoup plus détaillée de cette catégorie de taux et besoins spéciaux fût effectuée en relevant le coût dans chacune des quatre sous-catégories suivantes :

1. Répit
2. Honoraires de services
3. Thérapie
4. Coûts médicaux

Les fonds de répit, dans cette catégorie des taux et besoins spéciaux, sont les fonds fournis en surplus des fonds qui sont alloués dans les taux d'entretien de base. Fuchs et ses collègues (2008) ont déterminé que du financement additionnel fût disponible pour 243 enfants (60,8%) pour un coût total de 679 795 \$. En 2006, la portée de coûts de répit se situe entre 48 \$ et 25 342 \$ par enfant. Lorsqu'ils ont examiné l'utilisation du répit pour les différents groupes d'âge, Fuchs et ses collègues remarquent que même si la proportion des aidants naturels recevant du répit était relativement comparable entre les différents groupes d'âge, les coûts de services de répit pour la tranche de 11 – 15 ans étaient moindres que pour les autres groupes d'âge (Tableau 15). La raison pour cette différence est inconnue, par contre les auteurs présument que ceci pourrait être dû aux multiples fractures de placements ce qui signifie que les jeunes sont placés dans des placements à court-terme ou dans des abris d'hébergement où l'on ne retrouve pas de nécessité pour le répit. Une autre cause pourrait être "le défi de trouver des travailleurs de répit pour ce groupe d'âge" (Fuchs et al., 2008, p.22).

Tableau 15: Du répit additionnel – Coût annuel moyen par enfant (Fuchs D., Burnside, Marchenski, Mudry, & De Riviere, 2008, p. 17)

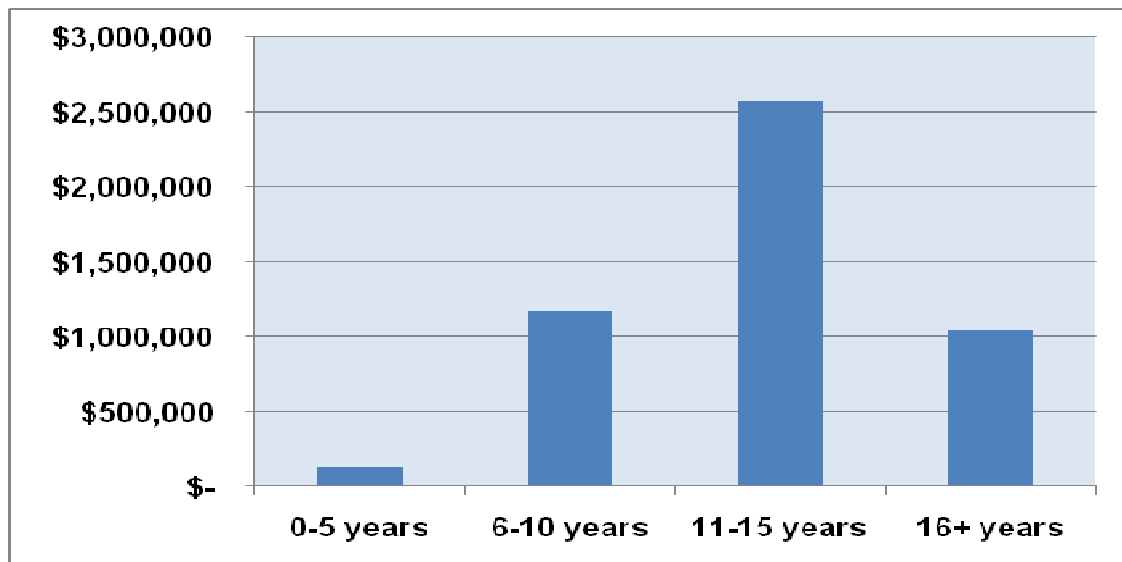


La deuxième sous-catégorie pertinente à cette discussion et incluse dans la catégorie des taux et besoins spéciaux était les honoraires de services. Les honoraires de services sont définis comme étant une compensation additionnelle remboursée à un parent d'accueil en reconnaissance de surtemps et de services fournis en raison des besoins d'un enfant, ainsi que des compétences de l'aidant (Fuchs et al, 2008, p. 16). Une allocation additionnelle a été fournie pour 371 (95.4%) des enfants dans cet échantillon. Le coût annuel moyen par enfant est de 13 273 \$ pour un grand total de 4 924 163 \$ en 2006 (p.16). En plus, Fuchs et ses collègues (2008) ont déterminé que plus l'âge de l'enfant augmente, plus les coûts des honoraires de services augmentaient (Tableau 16). Les auteurs déclarent que "les honoraires de services élevés, comparativement aux autres groupes d'enfants, suggèrent que les soins pour ces enfants touchés de l'ETCAF représente un défi de taille pour les parents d'accueil" (p. 21).

Le commentaire d'un parent d'accueil de cet étude appuie distinctement le besoin de plus amples opportunités de répit et de financement d'honoraires de services, en nous expliquant ce qui se produit en l'absence de ceux-ci.

Très peu de gens comprennent le montant d'énergie requis par un enfant atteint de l'ETCAF afin de pouvoir fonctionner adéquatement à tous les jours. L'enfant sous ma charge demandait une surveillance visuelle et physique constante de 24/7. Je crois sûrement qu'il est extrêmement important d'offrir des services de relâche pour ce genre d'enfant et que les gens reconnaissent pleinement le montant de travail et de stress que chaque enfant peut apporter. En raison des besoins sérieux de cet enfant, cet enfant ne vit plus avec moi dans mon foyer d'accueil et il a été relocalisé dans un foyer de groupe.

Tableau 16: Le coût financier complet pour les honoraires de services par groupe d'âge (Fuchs D., Burnside, Marchenski, Mudry, & De Riviere, 2008, p.17)



En sommaire, Fuchs et ses collègues ont déterminé que les enfants atteints de l'ETCAF entre plus tôt dans le système d'aide à l'enfance que d'autres enfants, qu'ils demeurent plus longtemps dans ce système, et qu'ils exigent des niveaux de financement plus élevés afin de subvenir à leurs besoins et ceux de leurs aidants naturels. À 65 \$ par jour, ce coût pour administrer les soins d'un enfant ou d'un jeune atteint de l'ETCAF est plus élevé que pour d'autres enfants qui reçoivent des soins, qu'ils aient une déficience ou non. Les coûts additionnels de soins pour ces personnes touchées de l'ETCAF semblent être en relation directe avec les taux et besoins spéciaux élevés qui incluent un financement plus élevé de répit additionnel et des honoraires de services. L'augmentation des coûts dans les domaines des soins de répit et des honoraires de services explique ces remboursements payés aux aidants naturels en raison des stress élevés et des compétences requises pour offrir les soins aux personnes touchées de l'ETCAF.

Les résultats de ce groupe d'études par Fuchs et ses collègues ainsi que celles de Barth et al (2006) ne sont vraisemblablement révélateurs aux aidants naturels de ces enfants et jeunes qui sont touchés par l'ETCAF en Ontario.

Je crois que le répit devrait être automatiquement assuré pour les parents d'enfants atteints de l'ETCAF. Si ce placement d'adoption ne porte pas succès, il va presque sans dire que le coût de soins pour ces enfants sera grandement plus élevé que le montant d'allocation mensuelle que nous percevons maintenant. Je suis absolument furieuse d'avoir été obligée de lutter et de menacer une action légale afin de recevoir ces prestations [du Service d'aide à l'enfance].

Le fléau de l'ETCAF est beaucoup plus commun que n'ose le croire nos professionnels et les besoins de soins que fournissent les familles et leurs amis sauvent en fait des millions de dollars à notre société annuellement. Il est grand temps que nous recevions une offre d'aide de temps à autres.

Cette dernière citation d'un aidant naturel nous peint clairement la réalité économique qui existe présentement pour l'ETCAF et pour ce qui en est du répit en Ontario. La majorité des personnes touchées par l'ETCAF en Ontario reçoivent des soins sans aucune contribution gouvernementale ou de soutiens offerts aux familles. La grande majorité des familles ne peuvent pas accéder aux programmes de soutiens gouvernementaux, tels les Services particuliers à domicile (SPAD) et l'Aide à l'égard d'enfants qui ont un handicap grave (AEHG), pour les aider à défrayer les coûts quotidiens afin de soigner une personne atteinte de l'ETCAF. Plusieurs familles n'ont eu autre choix que de modifier leur situation de travail, en réduisant ou en cessant de travailler complètement, afin de fournir la structure, le soutien et l'environnement structuré, pour favoriser le développement des personnes atteintes de l'ETCAF. Ce qui en survient est un sacrifice au bien-être financier de la famille, une accumulation de dettes, et conséquemment, plus d'anxiété et de stress.

L'ETCAF ne partira jamais. Il est là 24/7 ainsi que les stress 24/7. Les aidants naturels se doivent de prendre soin d'eux-mêmes, et ceci n'est possible qu'avec des moments de répit. Pour obtenir une relâche l'on doit avoir une certaine sécurité financière pour pouvoir se le permettre. En tant que personnes de l'âge d'or à la retraite ceci nous est impossible et nous cause beaucoup de stress additionnel.

J'ai dû quitter mon emploi à temps complet, et mon mari prend des congés non-payés pour aider. Nous avons également deux autres fils à l'université et aucuns programmes gouvernementaux ne prennent compte de toutes nos obligations. Nous demeurons dans une maison en fort besoin

de réparations et nous sommes tellement plus endettés que jamais auparavant [avant notre adoption notre demeure était complètement payée] et nous n'avons jamais aucun argent pour nous-mêmes. Il en coûterait une fortune au gouvernement d'offrir les soins que nous offrons dans un milieu résidentiel – ce qui ultimement causerait plus de tort à notre fils – mais nous ne recevons aucune aide, aucune subvention, aucun répit – rien...le fardeau financier et émotionnel fait des ravages!

Étant donné la preuve de l'efficacité des soins de répit en abaissant le stress et en augmentant la stabilité familiale, un parent adoptif d'un enfant entre 4-6 ans atteint de l'ETCAF plaide la cause que de nombreux aidants s'interrogent sur le gouvernement de l'Ontario.

Au gouvernement, les planificateurs des politiques, les chercheurs et les défenseurs: Réveillez-vous et venez en aide aux jeunes et à leurs familles...Si vous ne le faites pas immédiatement, vous devrez tout simplement le faire à l'avenir lorsque les déficiences secondaires apparaîtront et que les faillites de placements surviendront. Je vous prie de reconnaître et d'appuyer les aidants naturels et les enfants atteints de l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Cette initiative pourrait réduire les faillites de placements, les déficiences secondaires, et pourrait renforcer davantage les familles qui travaillent ardemment à tous les jours afin de surmonter leurs défis quotidiens. Ne les négligez plus en ignorant leurs besoins et les besoins de ceux sur qui ils se fient. Ils ont besoin d'aide et méritent cette aide. Tout simplement parce qu'ils souffrent d'un handicap invisible n'est pas une raison pour qu'ils soient invisibles. L'ETCAF est un handicap et se doit d'être reconnue et supporté ainsi, comme tous les autres handicaps. S'il-vous-plaît, venez à notre aide.

Les aidants naturels de cette étude reconnaissent clairement l'importance de recevoir du financement pour le répit afin d'accroître la stabilité de leurs domiciles.

Il est essentiel que le gouvernement et les services sociaux comprennent que la meilleure des options pour ces enfants atteints de l'ETCAF serait de demeurer dans leurs propres familles, ce qui demande par contre que les parents reçoivent les soutiens requis pour se faire.

L'ETCAF, le répit et les services d'aide à l'enfance

- **Il est fort probable que les enfants et les jeunes touchés par l'ETCAF sont pris en charge par quelqu'un autre que les parents biologiques**
- **Les enfants touchés par l'ETCAF entre sous les soins des services d'aide à l'enfance à un plus jeune âge**
- **Les enfants et les jeunes touchés par l'ETCAF demeurent plus longtemps sous les soins des services de l'aide à l'enfance**
- **Les coûts des soins pour les enfants et les jeunes touchés par l'ETCAF sont généralement plus élevés que ceux qui ont d'autres déficiences/handicaps**
- **Les familles ontariennes touchées par l'ETCAF épargnent au gouvernement des milliards de dollars à tous les ans**
- **Les familles ontariennes touchées par l'ETCAF sont en crise**

Le délaissement des familles touchées par l'ETCAF

Il y a bon nombre de documents publiés par le Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse en Ontario qui endossent la théorie de l'importance du soutien familial afin de promouvoir le développement optimum de l'enfant. Par exemple, l'un des volets clé du programme de la Transformation des services de bien-être de l'enfance, du Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, est la permanence familiale (Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, 2005). Les principes clés de cette Transformation des services de bien-être de l'enfance sont :

- Des conséquences centrées: Les programmes, les politiques, le financement et les directives légales offriront de meilleurs résultats pour le bien-être des enfants par l'entremise de pratiques qui favorisent la sécurité, la permanence et le bien-être des enfants.
- Une approche de services équilibrés: Des changements apportés aux politiques et aux pratiques afin de maintenir une forte emphase sur les domaines de la sécurité des enfants, d'approfondir les atouts de la famille et de la communauté, de promouvoir la prévention et des services d'intervention précoce, et d'assurer la continuité des soins et de saines relations pour les enfants et les jeunes.

(Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, 2005,p. 6)

Un autre exemple, encore dans le secteur du bien-être des enfants, nous détaillons de nombreuses attentes qui pourraient aboutir en améliorations des résultats pour les enfants en termes de sécurité, de bien-être et de permanence. Dans l'ébauche du rapport *Linking Child Welfare and the Children's Service System in Ontario: A Policy Framework for Communities* (Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, 2005b, p. 11) les attentes suivantes sont révélées:

- de prévenir ou de réduire le besoin de références, initiales et subséquentes, aux sociétés
- d'empêcher l'admission aux soins ou de permettre aux enfants de retourner en toute sécurité aux soins de leurs familles de naissance
- d'améliorer de façon importante la stabilité des placements présentement en cours qui sont considérés comme étant à risque de faillite et de limiter les déplacements des enfants qui reçoivent des soins
- de permettre aux enfants ou aux jeunes de se déplacer de foyers de groupes ou de soins à base familiale

Il y a effectivement un rapport direct entre le répit et chacune de ces attentes. Par exemple, en ce qui en est de la troisième attente, les données de cette étude et aussi de d'autres recherches au préalable (Beatty et al., 2009; Owens-Kane, 2007) font clairement la preuve que le répit a pour effet de réduire le stress et offre l'habileté aux aidants naturels de maintenir un foyer permanent pour ces enfants.

En ce qui en est de la quatrième attente, pour permettre que plusieurs personnes puissent se déplacer dans des soins de répit à base familiale, cette initiative devrait être un service obligatoire offert aux aidants naturels et, selon *Fuchs et al.* (2007) du temps additionnel de répit doit être organisé pour les aidants naturels, les enfants et les jeunes touchés par l'ETCAF.

Enfin, le Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse dans son rapport, *Children's Respite Report – Best Practices and Best Delivery* (2006) déclare que les services de répit devraient être disponibles pour les familles "lorsqu'elles en ont de besoin comme mesure préventive et non seulement comme mesure lors d'une crise" (p. 6). Il est clair que le gouvernement de l'Ontario ne pourvoit pas de soutiens aux familles affectées par l'ETCAF.

À certains instants nous sommes quasiment prêts à démissionner et de retourner ces enfants aux Services d'aide à l'enfance en raison de ne recevoir aucune aide...personne dans notre communauté ne peut comprendre notre niveau de frustration.

Les familles d'enfants et de jeunes atteints de l'ETCAF sont nettement en crise. La plupart ne reçoit pas de services de répit, que ce soit comme mesure de prévention ou lors d'une crise. Ce qui en résulte, c'est que certains ont dû prendre des décisions très difficiles afin de se protéger eux-mêmes ainsi que le reste de leur famille.

Mon jeune de 13 ans est dans un foyer de groupe... Mon jeune de 6 ans est sur une liste d'attente pour de l'aide financière... Notre communauté ne nous supporte aucunement et ce système le laissera fort probablement faillir également. Ces jeunes garçons auront vraisemblablement besoin de soutiens pour toutes leurs vies.

C'est absolument criminel lorsque des familles doivent placer leurs enfants dans des placements résidentiels inappropriés faute de manque de disponibilité de placements convenables.

Le délaissement des familles touchées par l'ETCAF

- **La permanence et le soutien familial sont deux principes clés du Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse (MSEJ) en Ontario**
- **Les familles touchées par l'ETCAF ne reçoivent pas de répit et de soutiens essentiels**
- **Le MSEJ néglige les familles touchées par l'ETCAF**

Le coût pour le soutien de répit aux familles

Pour déterminer les coûts financiers à utiliser dans une analyse de coûts et de bénéfices, l'Association des Sociétés d'aide à l'enfance de l'Ontario (ASAEO) fournit de l'information comprenant les coûts de soins pour les enfants et les jeunes qui ont reçu des soins en 2007-09 (voir le Tableau 17). Bien que ce calcul exclue les frais administratifs et certaines autres dépenses, la comparaison qui en ressort illustre l'énormité des avantages et bienfaits des coûts en fournissant du répit aux familles touchées par l'ETCAF.

TABLEAU 17: COÛTS DES SOINS PAR ENFANT (2007-08)

Moyenne des frais de placements/hébergement	34 746 \$
Moyenne des coûts de services de soutien	6 257 \$
Moyenne des coûts de services aux clients résidentiels	3 827 \$
Moyenne du coût total annuel par enfant	44 830 \$
Moyenne du coût total quotidien par enfant	123 \$

L'ASAEO définit ces Coûts de services de soutien comme étant le coût du personnel associé avec les enfants lors de leurs soins. Les Coûts de services aux clients résidentiels comprennent trois composantes: (a) les soins personnels requis par le client (récréatif, éducatif, toutes autres dépenses hors-poches); (b) santé et bien-être général (médicaments sur ordonnance, etc.) et (c) services professionnels aux clients (coûts des psychologues, des médecins, de l'assistance juridique).

En assumant que l'Agence de la santé publique du Canada estime que 1% de la population canadienne est atteinte de l'ETCAF, alors l'Ontario aurait donc 30 439 enfants et jeunes sous l'âge de 19 ans qui auraient l'ETCAF. En assumant encore que ces 30 439 enfants et jeunes demeurent avec des familles séparées, il en coûterait au gouvernement ontarien un total de **109 580 400 \$** afin d'offrir 24 heures de répit par mois, à 12,50 \$ de l'heure. Alors en appliquant le montant du coût fournit par l'ASAEO de 123 \$ par jour pour soigner un enfant ou un jeune, il en coûterait au gouvernement ontarien **1 366 558 905 \$** pour soigner ces 30 439 enfants et jeunes au sein du système de bien-être des enfants en Ontario.(voir le Tableau 18).

Tableau 18: Coûts des soins de répit versus les soins en familles d'accueil

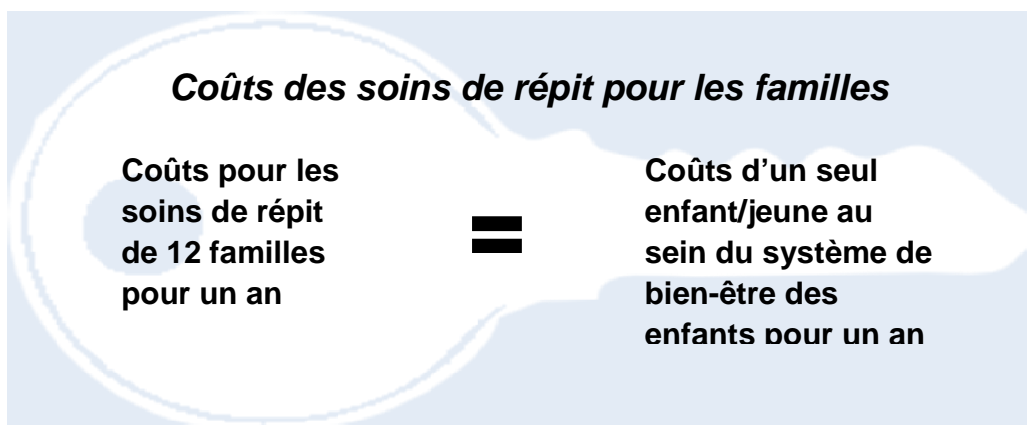
Population ontarienne estimée sous l'âge de 19 ans et atteints de l'ETCAF	Coûts des soins quotidiens	Jours par an	Total des coûts pour un an de soins
30 439 x	123 \$ x	365 =	1 366 558 905 \$

Population ontarienne estimée sous l'âge de 19 ans et atteints de l'ETCAF	Coûts des soins de répit mensuellement	Mois par an	Total des coûts pour un an de soins
30 439 x	300 \$ x	12 =	109 580 400 \$

Bien que ces chiffres puissent être exagérés, il est important de noter que 92% des personnes interrogées dans cette étude qui reçoivent des soins de répit confirment que le répit est absolument essentiel afin de préserver les relations familiales permanentes avec les personnes touchées de l'ETCAF (

TABLEAU 10). Le développement d'un programme de soins de répit pour ces familles touchées de l'ETCAF permettrait au gouvernement de l'Ontario de réaliser ses propres objectifs de stabiliser la permanence des relations familiales et de supporter les familles, tout en minimisant les références initiales et répétées au système de bien-être à l'enfance.

D'une perspective purement de bénéfices de coûts, les économies inhérentes à soutenir les familles touchées par l'ETCAF par l'entremise du répit sont en grande partie incommensurables. Il est difficile de quantifier les avantages pour les enfants et les jeunes de foyers stables et d'entretien de bonnes relations familiales tout au long de leurs vies. Cependant, d'après les chiffres fournis par l'ASAEQ, d'offrir seulement 30 heures de répit par mois, pour un an, à 12 familles coûterait moins que de soigner **UN** seul enfant ou jeune au sein du système de bien-être des enfants de l'Ontario.



Recommandations du REO/ETCAF

- 1. Que le Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario assume la responsabilité, en collaboration avec d'autres législateurs, décideurs de politiques et bayeurs de fonds publics, d'élaborer une initiative provinciale pour le répit d'individus et de familles touchées par l'ETCAF.**

Les personnes et familles touchées par l'ETCAF demandent qu'un ministère gouvernemental assume la responsabilité pour leurs difficultés, surtout en ce qui en est du répit. Étant donné l'importance d'un dépistage précoce et de soutiens jumelés à un haut pourcentage d'enfants et de jeunes atteints de l'ETCAF qui sont, ou qui étaient, sous les services du bien-être pour les enfants, il semblerait logique que le Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse accepte de mener cette initiative ou stratégie provinciale de répit.

- 2. Que les législateurs, les décideurs de politiques et les bayeurs de fonds publics investissent dans les services de répit pour toutes les familles touchées de l'ETCAF.**

Le répit est une initiative efficace et économique qui vient en aide aux familles touchées de l'ETCAF en abaissant les niveaux de stress des aidants naturels, la fatigue, et l'épuisement total tout en améliorant les possibilités de stabiliser les relations familiales et leurs permanences.

Offrir du financement pour les services de répit des enfants ou des jeunes qui ont ou sont soupçonnés d'avoir l'ETCAF, afin de permettre des soins à court ou à long terme hors-domicile, des soins ininterrompues à domicile, et une programmation récréative. Permettre aux familles de maximiser les avantages du répit pour eux-mêmes et leurs familles.

- 3. Que les législateurs, les décideurs de politiques et les bayeurs de fonds publics créent des programmes de financement qui sont à la fois accessibles et inclusifs pour toutes les familles touchées par l'ETCAF.**

Éliminer les critères traditionnels des programmes de financement provincial qui sont fondés sur des standards à base de déficience et d'intelligence, ce qui exclue plusieurs personnes atteintes par l'ETCAF. L'utilisation de critères fondés sur les besoins et niveaux fonctionnels, ainsi que des compétences adaptatives, seraient plus appropriés pour les personnes touchées par l'ETCAF. Il est très important de reconnaître que le QI d'une personne n'est pas une mesure juste et efficace de la fonctionnalité des individus avec l'ETCAF.

- 4. Que les législateurs, les décideurs de politiques, les bayeurs de fonds publics et les prestataires de services forment, coordonnent et supportent les intervenants/aidants de répit pour toutes les familles touchées par l'ETCAF.**

Les intervenants/aidants de répit doivent être formés afin de mieux comprendre les uniques besoins des personnes et familles touchées par l'ETCAF. L'accès aux intervenants/aidants de répit doit être simplifié et facile pour leurs recrutements par les familles. Les intervenants/aidants de répit doivent être encouragés à créer des milieux qui répondent aux besoins familiaux afin de préserver une certaine consistance de services, de promouvoir le développement des compétences, et de fournir un répit aux aidants naturels.

5. Que les législateurs, les décideurs de politiques, les bayeurs de fonds publics et les prestataires de services investissent dans la recherche et la croissance des connaissances sur l'ETCAF, en général, mais sur le répit en particulier.

Le corps de recherches pour les personnes atteintes de l'ETCAF est très restreint, particulièrement en ce qui en est de l'évaluation des bienfaits et des résultats des soins de répit. Le gouvernement et les prestataires ou fournisseurs de services devraient encourager l'évaluation des services de répit afin d'assurer leurs efficacités et les bénéfices économiques. Les recherches à venir devraient aussi considérer de meilleures façons de recruter des parents biologiques, ayant des enfants qui ont été exposés à des effets d'alcoolisation foétale, afin de mieux connaître leurs perspectives sur le répit.

Conclusion

À mesure que nous venons à comprendre l'ETCAF, nous reconnaissons que nous soumettons ces enfants à de plus grandes possibilités d'échec puisque nous n'avons pas encore pleinement compris ou apprécié leur handicap. Nous avons, par le même fait, manqué aux parents et aux aidants puisque nous ne leurs avons pas offert de formations et de soutiens qui leurs sont essentiels, ce qui les entraîne à se ressentir trop souvent en crise de faillite. En tant que prestataires de services, nous nous ressentons aussi comme ayant échoués auprès de ces enfants, ce qui fait en sorte que nous tous qui sommes impliqués nous nous ressentons comme ayant failli...alors qui au juste reste-t-il pour aider?

Il y a un besoin essentiel de répit pour les familles de personnes atteintes de l'ETCAF en Ontario, ce qui permettrait à la famille de demeurer beaucoup plus stable. Cette étude des aidants naturels de personnes atteintes de l'ETCAF, ou soupçonnées de l'être, nous démontrent clairement que plusieurs aidants ressentent des sentiments de faillite, d'isolement, d'impuissance, et de colère. Les impressionnantes données qualitatives jumelées avec les résultats quantitatifs nous

offrent un résumé des expériences de répit de familles ontariennes qui sont touchées par l'ETCAF. La plupart des familles ne peuvent se procurer du financement des programmes d'octrois provinciaux en raison des critères restrictifs qui mettent l'emphase sur les niveaux de QI plutôt que sur les compétences fonctionnelles et adaptatives. Ces critères restrictifs, en combinaison avec un véritable manque de programmes appropriés, d'intervenants de répit bien formés et des coûts émotifs rattachés à l'utilisation des périodes de répit sont survenus comme les principaux obstacles auxquels font face les familles en besoin de répit.

Les familles qui ont réussi à recevoir des services de répit nous témoignent que le répit est en effet une initiative d'adaptation efficace qui aide à contenir les effets d'épuisement total et de fatigue, donnant ainsi aux aidants naturels un regain d'énergie pour soigner, sur une base permanente, les personnes atteintes de l'ETCAF. Plusieurs aidants naturels nous dévoilent utiliser leur temps de répit à maintenir leurs relations avec leurs époux/partenaires et/ou leurs autres enfants. L'isolement ressenti par les aidants naturels est aussi fortement réduit avec l'utilisation de répit, ce qui permet aux aidants de renouer leurs amitiés avec les amis et la famille et aussi de participer à des groupes de soutiens.

Le répit est avantageux pour les familles touchées par l'ETCAF. Les aidants naturels perçoivent le répit comme un service essentiel. Le répit réduit le stress des aidants naturels et augmente leurs habilités d'offrir des foyers permanents aux personnes atteintes de l'ETCAF.

Le coût de soigner un enfant ou un jeune atteint de l'ETCAF est plus élevé que pour d'autres enfants. La majorité des enfants ayant ou soupçonné d'avoir l'ETCAF ont eu des contacts avec le système de bien-être pour les enfants. Des recherches avec des échantillons d'enfants dans le bien-être nous confirment que ces enfants et jeunes atteints de l'ETCAF sont susceptibles d'entrer en bas âge dans le système de bien-être pour les enfants et ils demeureront à long terme dans ce système. La meilleure alternative de soins pour tous les enfants est d'avoir un placement permanent dans un foyer familial. Afin d'encourager le succès de ces placements permanents, les familles demandent des soutiens pour les soins de personnes atteintes de l'ETCAF. L'analyse des coûts et des bénéfices d'offrir des services de répit en Ontario pour ces familles touchées de l'ETCAF est remarquable. Il est donc prudent que le Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario accepte la responsabilité d'élaborer une stratégie provinciale en ce qui concerne le répit pour les familles touchées par l'ETCAF. Cette approche stratégique est logique de tous points de vue : financièrement, socialement et moralement.

Références

- Barth, R., Lee, C., Wildfire, J., & Guo, S. (2006). A Comparison of the Governmental Costs of Long-Term Foster Care and Adoption. *Social Service Review* , 127-158.
- Beatty, S., Goodman, D., Anderson, A., & Lwin, K. (2009). *FASD Respite Pilot Program: Fall 2006-Winter 2009*. Toronto: Child Welfare Institute: Children's Aid Society of Toronto.
- Brown, J. B. (2007). Causes of Placement Breakdown for Foster Children Affected by Alcohol. *Child and Adolescent Social Work Journal* , 313-332.
- Brown, J., & Bednar, L. (2004). Challenges of Parenting Children with a Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Concept Map. *Journal of Family Social Work* , 1-18.
- Canada, P. H. (2007). *Frequently asked questions*. Retrieved June 20, 2009, from <http://www.phac-aspc.qc.ca/fasd-etcaf/faq-eng.php#7>
- Chudley, A. E., Conry, J., Cook, J.L., Looock, C., Rosales, T. & LeBlanc, N., (2005). Fetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis. *CMAJ*, March 1, 2005: 172. pp. S11-12.
- Connor, P., Sampson, P., Bookstein, F., Barr, H., & Streissguth, A. (2000). Direct and Indirect Effects of Prenatal Alcohol Damage on Executive Function. *Developmental Neuropsychology* , 331-354.
- Doumer, J., Dekker, M., & Koot, H. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research* , 570-581.
- Freedman, R. I., & Boyer, N. C. (2000). The Power to Choose: Supports for Families Caring for Individuals with Developmental Disabilities. *Health and Social Work* , 59-68.
- Fuchs, D., Burnside, L., Marchenski, S., & Mudry, A. (2005). *Children with Disabilities receiving services from child welfare agencies in Manitoba*. available at <http://www.cecw-cepb.ca/>.

- Fuchs, D., Burnside, L., Marchenski, S., & Mudry, A. (2007). *Children with FASD: Involved with the Manitoba Child Welfare System*. available at <http://www.cecw-cepb.ca/>.
- Fuchs, D., Burnside, L., Marchenski, S., Mudry, A., & De Riviere, L. (2008). *Economic Impact of Children in Care with FASD Phase 1: Cost of Children in Care with FASD in Manitoba*. available at <http://www.cecw-cepb.ca/>.
- Goodman, D., & Anderson, F. (2007). *Report: Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) respite pilot program*. Toronto: Children's Aid Society of Toronto.
- Intervention and Support Working Group (2008). *Moving Forward and Supporting Families Affected by FASD*. Ontario: FASD Stakeholders for Ontario [now FASD ONE].
- Malbin, D. (2002). *Trying differently rather than harder*. Portland, Oregon: FASCETS.
- Masterson, C. (2009, June 30). Supervisor, Placement Support, Children's Aid Society of Toronto. (L. Whyte, Interviewer)
- Ministry of Children and Youth Services. (2005). *Child Welfare Transformation 2005: A Strategic Plan for a Flexible, Sustainable and Outcome Oriented Service Delivery Model*. Toronto: Ministry of Children and Youth Services.
- Ministry of Children and Youth Services. (2005b). *Draft - Linking Child Welfare and the Children's Service System in Ontario: A Policy Framework for Communities*. Toronto: Ministry of Children and Youth Services.
- Ministry of Children and Youth Services. (2007, October 30). *Special Services at Home*. Retrieved June 2009, from Ministry of Children and Youth Services: <http://www.gov.on.ca/children/english/programs/needs/services/index.html>
- Ministry of Children and Youth Services, Janus Global Consulting Inc. (2006). *Children's Respite Report: Best Practices and Best Delivery*. Toronto: Ministry of Children and Youth Services.
- Ministry of Community and Social Services. (2009a). *About the services and supports to promote the social inclusion of persons with developmental disabilities Act, 2008*. Retrieved July 10, 2009, from http://www.mcscs.gov.on.ca/NR/rdonlyres/B27451F7-49B7-46D3-AD97-CE1289B9CE10/4753/DS_legislationeng_web.pdf

- Ministry of Community and Social Services. (2009b, July 6). *Ministry of Community and Social Services*. Retrieved July 9, 2009, from <http://www.mcscs.gov.on.ca/mcscs/english/pillars/developmental/>
- Murphy, N., Christian, B., Caplin, D., & Young, P. (2006). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, health and development*, 180-187.
- Office of Child and Family Service Advocacy. (2007). *We are your Sons and Daughters: Child Advocate's Report on the Quality of Care of Three Children's Aid Societies*. Toronto: Office of Child and Family Service Advocacy.
- Owens-Kane, S. (2007). Respite Care: Outcomes for Kinship and Non-Kinship Caregivers. *Journal of Health and Social Policy*, 85-99.
- Paley, B. O. (2006). Predictors of Stress in Parents of Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 396-404.
- Parsons, E. (2006). *Report on consultations regarding the transformation of developmental services*. Toronto: Government of Ontario.
- Pollock, N., Law, M., King, S., & Rosenbaum, P. (2001). *Keeping Current in...* Retrieved July 10, 2009, from CanChild Centre for Childhood Disability Research: <http://canchild.icreate3.esolutionsgroup.ca/en/canchildresources/respiteservices.asp>
- Public Health Agency of Canada. (2005). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Framework for action*. Ottawa: Government of Canada.
- Public Health Agency of Canada. (2004). *Knowledge and Attitudes of Health Professionals about Fetal Alcohol Syndrome: Results of a National Survey*. Ottawa.
- Public Health Agency of Canada. (2007). *What is Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)?* Ottawa: Government of Canada.
- Public Health Agency of Canada. (2007(b)). *Why is it important to address Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)?* Ottawa: Government of Canada.
- Rich, D. S. (2005, May 6). *Fetal alcohol syndrome: Preventable tragedy*. Retrieved June 29, 2009, from *Psychiatric News*: <http://pn.psychiatryonline.org/cgi/content/full/40/9/12>

- Sampson, P., Streissguth, A., Bookstein, F., Little, R., Clarren, S., Dehaene, P., et al. (1997). Incidence of Fetal Alcohol Syndrome and prevalence of Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorder. *Teratology* , 317-326.
- Stratton, K., Howe, C., & Battaglia, F. (1996). *Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention, and Treatment*.
- Streissguth, A., Barr, H., Kogan, J., & Bookstein, F. (1997). Primary and secondary disabilities in Fetal Alcohol Syndrome. In A. Streissguth, & J. Kanter, *The challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming secondary disabilities* (pp. 25-39). Seattle: University of Washington Press.
- Streissguth, A., Barr, H., Kogan, J., & Bookstein, F. (1996). *Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with FAS and FAE: Final report to the centers for disease control and prevention*. 96-106: University of Washington, Fetal Alcohol and Drug Unit.
- Streissguth, A., Barr, H., Sampson, P., & Bookstein, F. (1994). Prenatal alcohol and offspring development: The first fourteen years. *Drug and Alcohol Dependency* , 89-99.
- Streissguth, A., Bookstein, F., Barr, H., Sampson, P., O'Malley, K., & Young, J. (2004). Risk Factors for Adverse Life Outcomes for Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects. *Journal of Developmental and Behavioural Pediatrics* , 228-259.

Appendice A: Caractéristiques communes des gens atteints de l'ETCAF

La recherche nous confirme que les gens qui sont atteints de l'ETCAF peuvent démontrer n'importe lesquelles des caractéristiques suivantes. Une minorité de gens démontrent plusieurs de ces caractéristiques et sont donc identifiés comme étant diagnostiqués SAF ou SAF partiel. Une majorité (95%) de gens ont moins de caractéristiques et sont diagnostiqués comme TNDA dans l'ETCAF. Ceux-ci représentent la "majorité invisible" de gens ayant l'ETCAF. Tous les gens ayant l'ETCAF sont uniques et individuels. Il n'y a pas deux personnes ayant l'ETCAF qui sont identiques.

<p>Les caractéristiques à la naissance peuvent comprendre:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Une petite circonférence anormale de la tête • Cerveau sous-développé ou endommagé – (détectable IRMf) • Faible tonus musculaire • Moins de tissus gras • Traits du visage identifiables (philtrum aplati, fentes palpébrales étroites, lèvre supérieure) • Malformations des organes majeures • Problèmes visuels • Problèmes auditifs, infections respiratoires et des oreilles • Troubles de saisies et/ou des tremblements • Irritabilité infantile
<p>Les caractéristiques cognitives peuvent inclure:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Des retards légers à modérés de développement • Troubles de la parole et du langage • Déficiences de l'expression et de la réception du langage • Déficiences de raisonnement en mathématiques • Difficultés de compréhension et de l'abstrait • Problèmes de généraliser une situation à une autre • Mauvaises compétences d'attention et de concentration • Déficiences de mémoires • Jugements altérés
<p>Les caractéristiques motrices peuvent inclure:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Retards de croissance de la motricité fine • Piètre coordination/maladresse • Déficiences de la motricité fine • Faiblesse de la démarche et croissance
<p>Les caractéristiques de comportements peuvent inclure:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hyperactivité avec ou sans des Troubles déficitaires de l'attention • Impulsivité • Le mensonge • Le vol • Comportement contrarié et obstiné
<p>Les caractéristiques psychologiques peuvent inclure:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Retards de développement social et de communications • Incapable de relier la cause et l'effet (compréhension des conséquences) • Incapable d'interpréter les signes sociaux, maussade • Mal à se faire des amis • Retrait social • Sautes d'humeur • Démontre des comportements de moqueries ou d'intimidation • Périodes de forte anxiété et/ou de tristesse excessive • Maladie mentale

(Adapté de: *Knowledge and attitudes of health professionals about fetal alcohol syndrome: Results of a national survey*. Public Health Agency of Canada, 2004, p. 25, Retrieved from the Internet on July 16, 2009.)

Appendice B: Outil de sondage

Le répit pour les familles touchées par l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foétale

Ce sondage ne s'adresse qu'aux résidents de l'Ontario qui auraient présentement une personne atteinte, ou soupçonnée d'être touchée, par l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foétale.

Notre sondage consiste en deux volets. Premièrement, nous enquêtons l'efficacité des services de répit qui seraient présentement disponibles aux familles et aux personnes touchées par l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foétale ou l'ETCAF. Deuxièmement, nous cherchons à dévoiler les obstacles qui préviennent les familles d'accéder aux services de répit.

Le répit est un arrangement, soit formel ou informel, qui a pour but de vous offrir, les aidants naturels, un repos ou une relâche, occasionnant ainsi une expérience enrichissante et positive pour la personne sous vos soins. L'on retrouve plusieurs possibilités de répit, lesquelles sont possiblement reconnues comme un service de garde, un moment de repos ou de relâche des ses obligations de soins et pouvant varier en durée.

Retournez ce sondage complété à:

1. La personne ou les personnes sous mes soins sont dans le groupe d'âge suivant. (Choisissez tous les groupes applicables)

- Enfant (0-1 an)
- 2-3 ans
- 4-6 ans
- 7-12 ans
- 13-18 ans
- 19-24 ans
- 25 ans et plus

2. La meilleure description de ma relation avec cet individu serait :

- Parent biologique
- Grands-parents/Parenté (frère ou sœur, tante, etc.)
- Parent adoptif
- Parent d'accueil
- Autre (précisez s'il-vous-plaît)

3. Dans quelle région de l'Ontario demeurez-vous?

- Centrale-est (comprenant Peterborough, Orillia, Barrie)
- Est de l'Ontario (comprenant Ottawa et Kingston)
- Grey-Bruce (comprenant Owen Sound, Kincardine)
- Kitchener/Waterloo/Guelph et les régions au sud du lac Érié
- Nord-est (comprenant Sault Ste. Marie, Timmins, North Bay)
- North-ouest (comprenant Thunder Bay, Kenora, Nipigon)
- Ontario centrale-sud (comprenant GTA/Golden Horseshoe)
- Ontario sud-ouest (comprenant London, Sarnia, Windsor)

4. Quels genres de services de répit utilisez-vous? (Cochez toutes les catégories applicables)

- Formel
- Informel
- Aucun

**** Si votre réponse à cette dernière question est "Aucun", sautez à la question 14 s'il-vous-plaît. ****

5. Comment payez-vous la personne ou les personnes qui vous offrent ce répit? Cochez toutes les catégories applicables.

- Les fonds des Services particuliers à domicile (SPAD)
- Les fonds de l'Aide à l'égard d'enfants qui ont un handicap grave (AEHG)
- Les fonds de la Société de l'aide à l'enfance
- Des fonds personnels
- Je ne paie rien

6. J'utilise mon répit (Cochez toutes les catégories applicables)

- Pour me permettre d'avoir plus de temps libre
- Pour me permettre d'avoir plus de temps pour me soigner
- Pour me permettre plus de temps avec mes amis ou ma parenté
- Pour améliorer la stabilité à domicile
- Pour me permettre de prendre du perfectionnement sur l'ETCAF
- Pour me permettre des activités parascolaires
- Pour faire les emplettes
- Pour réduire mes niveaux de stress
- Autre (précisez s'il-vous-plaît)

7. Décrivez ce que fait la personne atteinte de l'ETCAF durant ces périodes de répit. (ex. demeure à la maison, fait des sorties dans la communauté pour voir des films ou visiter les parcs, participe à des randonnées de camp ou de groupes, fait ses devoirs, la période de temps – durant le jour, en soirée ou pour une nuitée)

8. S'il-vous-plaît décrire qui vous offre ce répit. Cochez toutes les catégories applicables.

- Agences (résidence, groupes, camp)
- Famille, rémunéré
- Famille, non-rémunéré
- Amis, rémunéré
- Amis, non-rémunéré
- Gens recommandés par une agence
- Gens que j'ai moi-même retrouvés

9. Décrivez les défis que vous avez déjà eu ou que vous avez couramment afin d'accéder au répit.

10. Pourriez-vous, s'il-vous-plaît, nous identifier les agences qui sont impliquées dans le répit de votre famille afin de communiquer avec elles pour plus de renseignements sur leurs programmes.

L'agence qui nous fournit des aides en répit _____

L'agence qui nous fournit de la programmation _____

11. À quelles fréquences sont vos occasions de répit? (ex. une fois par semaine, une fois par mois, deux fois par mois)

12. S'il-vous-plaît cochez une case dans chacune des déclarations suivantes:

a) Le répit me permet de pouvoir offrir des soins à long terme pour cet individu.

- Fortement d'accord
- En accord
- Ni en accord ou en désagrément
- En désagrément
- Fortement en désagrément

b) Le répit m'aide à réduire mes niveaux de stress.

- Fortement d'accord
- En accord
- Ni en accord ou en désagrément
- En désagrément
- Fortement en désagrément

c) **Nous recevons suffisamment de répit.**

- Fortement d'accord
- En accord
- Ni en accord ou en désagrément
- En désagrément
- Fortement en désagrément

**13. Décrivez, s'il-vous-plaît, ce que vous faites de vos moments de répit?
Énumérez toutes vos activités.**

*****Sautez, s'il-vous-plaît, à la question 15*****

14. Pourquoi n'utilisez-vous pas les services de répit? Cochez toutes les catégories applicables.

- Nous ne pouvons pas financièrement nous le permettre
- Notre enfant ne reste pas ou n'ira pas avec quiconque autre que nous
- Nous ressentons que d'autres personnes ne peuvent pas s'occuper de notre enfant
- Nous n'avons pas le temps ou les énergies nécessaires à l'organiser
- Nous ne savons pas comment accéder à ces services
- Nous n'en avons pas de besoin
- Nous ne qualifions pas pour une aide financière pour défrayer les coûts
- Autre (précisez s'il-vous-plaît) _____

15. Identifiez les initiatives que vous croyez pourraient vous permettre d'accéder au répit.

16. Précisez pour nous le ou les genres de répit qui vous sont préférables (ex. à domicile, à court terme, pour une nuitée, résidentiel, des camps, flexibilité)

17. Le répit est essentiel pour ma famille.

- Fortement en accord
- En accord
- Ni en accord ou en désagrément
- En désagrément
- Fortement en désagrément

18. Pourriez-vous nous expliquer en plus de détails votre réponse à la question 17?

19. Avez-vous d'autres commentaires au sujet de l'ETCAF et du répit?
