

# Vers une stratégie provinciale

Sommaire:  
L'avancement de pratiques éducationnelles efficaces pour l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)

2010

**FASD | ONE**

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

Groupe de travail de soutien et d'intervention

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



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

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

(Sommaire)

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

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

#### **Pourquoi?**

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

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

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

La véritable question est de savoir si nous devrions payer maintenant pour des systèmes essentiels et des services protecteurs qui peuvent nous venir en aide, ou de payer à l'avenir, lorsque les coûts à la société pour ces services seront beaucoup plus élevés. Il est fort probable que les coûts à payer pour des

services plus tard seront définitivement beaucoup plus coûteux au système que de payer ces coûts maintenant. C'est en effet une question d'interdépendance financée versus le « gouffre » des coûts exorbitants pour le système et l'adulte atteint de l'ETCAF. (Agence de la santé publique du Canada, 2007).

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

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

## **Qui sommes-nous?**

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

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

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

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

Afin de mieux éduquer le public face aux défis que rencontrent les gens atteints de l'ETCAF, le Groupe de travail de soutien et d'intervention du REO/ETCAF a commandé

trois documents de recherches dans des secteurs d'importances critiques : les pratiques efficaces, l'éducation et les services de relève.

### **À propos de l'éducation – les résultats de la recherche**

En mars 2008 les résultats d'une évaluation des besoins nous démontraient que le besoin ayant la plus haute priorité pour les aidants naturels et les fournisseurs de services était l'éducation. En mars 2009, le Groupe de travail de soutien et d'intervention du REO/ETCAF commande une recherche – *Vers une stratégie provinciale : l'avancement de pratiques éducationnelles efficaces pour l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foétale (ETCAF)* (Duquette & Orders, 2010).

L'objectif de cette recherche était d'examiner les expériences vécues par 1] les parents/les personnes soignantes et 2] les enseignants/les fournisseurs de services dans l'obtention de soutiens éducationnels pour les enfants et les adolescents atteints de l'ETCAF en Ontario. Plus précisément, cette recherche tentait à identifier les types de supports pédagogiques qui peuvent apporter du succès et qui sont nécessaires, les facilitateurs et les obstacles à les obtenir, ainsi que des suggestions provenant des participants pour les groupes de parents/tuteurs, de fournisseurs de services, des écoles, des districts, et du Ministère de l'Éducation.

### **La situation en Ontario**

Le Ministère de l'Éducation de l'Ontario ne reconnaît pas présentement l'ETCAF sous aucunes de ses cinq catégories d'atypies. Ceci fait en sorte qu'il est donc très difficile d'obtenir des soutiens pédagogiques. En plus, contrairement à ce qui s'est fait en Colombie-Britannique, en Alberta, au Saskatchewan, et au Manitoba, l'Ontario ne fournit aucunes informations reliées à l'ETCAF pour ses enseignants et enseignantes afin de leurs permettre un travail efficace auprès des étudiants et étudiantes qui sont affectés. Ce qui en découle alors est que l'ETCAF, en tant que handicap invisible, pourrait donc être perçu par un personnel mal informé comme étant une inconduite délibérée ou une paresse académique.

Même si certaines classes spécialisées ou de rassemblement sont à la disposition de certains élèves, la majorité des élèves atteints de l'ETCAF en Ontario se retrouvent dans des salles de classes intégrées. Il existe présentement très peu de littérature affichant des modèles d'enseignement réussies pour ces élèves au sein d'une approche collaborative ou intégrée.

Trois thèmes ressortent des données qualitatives recueillies des parents/tuteurs et des enseignants/fournisseurs de services et nous les décrivons ici-bas.

## **Éducation**

Les parents/tuteurs rapportent qu'il y a un manque de connaissances générales de l'ETCAF au niveau du Ministère de l'Éducation, et que ce manque de connaissance s'infiltré jusqu'aux écoles. Les répondants ont déclaré que le Ministère de l'Éducation ne reconnaît pas l'ETCAF, fort possiblement en raison qu'il ait un très faible profil comparativement aux autres atypies approuvées (ex. difficultés d'apprentissage, déficience intellectuelle, autisme, douance).

Le plus important des défis rencontrés par les parents/tuteurs est le manque de connaissance au sujet de l'ETCAF. Ceci explique possiblement en partie pourquoi les enseignants sont enclins à percevoir les élèves avec ce handicap comme étant « normal » avec des problèmes de comportements plutôt que des lésions permanentes au cerveau. Il y a un besoin important de sensibiliser et d'informer les groupes suivants au sujet de l'ETCAF : les administrateurs des conseils scolaires, les consultants, les membres des Comités consultatifs pour l'enfance en difficulté (CCED), les conseillers scolaires, les éducateurs ainsi que le grand public en général. Les enseignants/fournisseurs de services nous rapportent que les écoles qui sont bien renseignées au sujet de l'ETCAF et les enseignants qui sont prêts à faire des accommodements facilitent la prestation de services et de soutiens pédagogiques pour ces étudiants atteints de ce handicap. Ces deux groupes de répondants nous révèlent que lorsque les écoles comprennent le besoin des étudiants atteints de l'ETCAF, elles acceptent d'offrir des services et des soutiens.

## **Financement et services**

Faisant suite au véritable manque de connaissances au sujet de l'ETCAF, les enseignants/fournisseurs de services citent trois obstacles additionnels qui se présentent dans la prestation de services et de soutiens pour ces étudiants atteints de l'ETCAF : un manque de financement; les difficultés à obtenir un diagnostic; et l'insuffisance de services, de programmes, et de disponibilité d'aides-enseignants (AE).

Les plus grands défis avec les conseils scolaires, que les parents/tuteurs doivent affrontés après le manque de connaissance sur l'ETCAF, sont le manque de financement pour la disponibilité d'aides-enseignants ainsi que des classes plus petites. Les parents/tuteurs ont fortement appuyé l'embauche de plus d'aides-enseignants afin de permettre le plus de soutien un à un dans les classes régulières pour les enfants et les jeunes qui sont atteints par l'ETCAF. Les enseignants/fournisseurs de services ont aussi demandé l'embauche de plus d'aides-enseignants et de stages spéciaux pour les élèves atteints de l'ETCAF, et ils ont aussi recommandé la mise sur pied d'un dépistage et des pratiques d'intervention précoces.

Les autres besoins qui furent identifiés comprennent des soutiens pédagogiques pour les enseignants, tels des outils de dépistage, ainsi qu'un guide compréhensif qui serait développé en collaboration avec les parents, tuteurs et fournisseurs de services afin de

mieux travailler et aider les élèves atteints de l'ETCAF. Les enseignants/fournisseurs de services ont indiqué un besoin urgent d'accroître les services de dépistage afin d'identifier ces étudiants qui auraient possiblement des symptômes de l'ETCAF et d'obtenir un diagnostic.

Ces deux groupes rapportent qu'en l'absence de services et soutiens éducationnels, les étudiants atteints de l'ETCAF éprouvent habituellement des difficultés de rendement académique, démontrent des problèmes de comportements, et sont plus régulièrement suspendus de l'école.

Sans un diagnostic, un dépistage précoce, des soutiens pédagogiques efficaces, des enseignants bien renseignés, et des services communautaires, notre jeunesse atteinte de l'ETCAF se retrouve possiblement dans un tourbillon de négativités qui engendre des frustrations et des faillites, et mène potentiellement vers un décrochage scolaire, une implication dans des activités criminelles, et des conflits avec le système judiciaire. Ce résultat nous est aussi démontré dans nos données quantitatives recueillies dans cette étude, qui nous démontrent que les parents/tuteurs nous rapportent une plus faible incidence d'étudiants qui ont décroché du système scolaire comparativement à ce que les enseignants/fournisseurs de services nous rapportent. Une plus faible incidence de décrochage scolaire est effectivement possible si les parents/tuteurs offrent de bons soutiens à domicile, et s'ils puissent obtenir la provision de services et soutiens éducationnels convenables à l'école.

## **Collaboration**

Les enseignants/fournisseurs de services recommandent que les conseils scolaires collaborent avec tous les intervenants. Les deux groupes de participants recommandent que les éducateurs s'informent de l'ETCAF et travaillent de façon collaborative et en équipe avec les parents/tuteurs et les fournisseurs de services.

Les enseignants/fournisseurs de services nous indiquent qu'une approche de travail d'équipe impliquant les enseignants, les parents et les fournisseurs de services est essentielle. Les enseignants/fournisseurs de services nous suggèrent également que les enseignants, les parents et les fournisseurs de services doivent tous collaborer à travailler de façon plus efficace avec les étudiants atteints de l'ETCAF. Les parents/tuteurs, les écoles, les fournisseurs de services, et leurs réseaux se doivent de collaborer afin d'assurer que toutes les familles partout en Ontario aient accès aux psychologues et aux centres de diagnostics, tout particulièrement dans nos communautés du nord de la province.

## **Recommandations**

**La formation des enseignants, des directeurs, et des aides-enseignants sur l'ETCAF**

- Que le Ministère de l'Éducation et les membres du REO/ETCAF prépare un guide compréhensif pour les éducateurs sur la façon de travailler dans les classes intégrées avec des étudiants atteints de l'ETCAF. La distribution d'au moins une copie par école devrait se faire dans toutes les écoles de l'Ontario, et une copie électronique devrait être disponible sur le site web du Ministère de l'Éducation.
- Que le Ministère de l'Éducation mandate de la formation sur l'ETCAF pour les administrateurs et les éducateurs partout en Ontario, et qu'elle soit présentée en partenariat avec le REO/ETCAF.

### **Faire le point avec les écoles et les districts**

- Que les écoles fournissent une gamme de stages et de programmes pour les étudiants touchés par l'ETCAF, y compris dans les classes intégrées, les classes de regroupements, les classes et les programmes de préparation et d'aptitudes de travail, et les programmes d'études alternatives. Les districts doivent être encouragés de collaborer avec des intervenants à offrir des programmes pédagogiques efficaces pour les étudiants atteints de l'ETCAF.
- Que les conseils scolaires appointent en région au moins un conseiller en éducation spécialisée de l'ETCAF. Ce conseiller travaillerait avec les enseignants en particulier et les autres membres du personnel de l'école qui collaborent avec d'autres dans la présentation de programmes éducatifs efficaces pour les étudiants atteints de l'ETCAF.
- Que les conseils scolaires offrent des ateliers pour les parents sur le fonctionnement des Comités d'identification, de placement et de révision (CIPR), et comment bien représenter la situation de leur enfant. Des activités spécifiques devraient être entreprises telle la recherche d'informations, la préparation pour une rencontre, le rôle des revendicateurs/représentants en éducation, et comment collaborer avec les enseignants et les fournisseurs de services.

### **La collaboration avec les partenaires**

- Que les ministères collaborent les uns avec les autres afin d'assurer un dépistage et une intervention précoces partout en province, permettant ainsi aux enfants de mieux développer des compétences critiques de langage, de mathématiques et d'adaptation. Les fournisseurs de services et des divers réseaux devraient collaborer avec les conseils scolaires dans l'élaboration, la mise à l'épreuve sur le champ, et la mise en œuvre d'un outil de dépistage de l'ETCAF qui pourrait être administré au niveau de la maternelle.

- Que les fournisseurs de services encouragent les parents/tuteurs à obtenir une évaluation psychopédagogique s'ils soupçonnent que l'enfant ou l'adolescent puisse avoir l'ETCAF. Une formation devrait être offerte aux enseignants et aux administrateurs sur les étapes requises pour obtenir une évaluation psychopédagogique et le diagnostic. De plus, ces évaluations psychopédagogiques devraient être disponibles à l'école même.
- Que les fournisseurs de services, les éducateurs, et leurs réseaux soient en contact avec des groupes de soutien de l'ETCAF, ou de parents et aidants naturels afin d'offrir des présentations sur les services disponibles qui sont offerts par leurs organismes et la façon de s'y prendre pour obtenir un diagnostic.
- Que les fournisseurs de services et les réseaux communautaires se préparent à collaborer avec le personnel des écoles afin de mieux répondre aux besoins pédagogiques et d'adaptations fonctionnelles de ces enfants et adolescents touchés par l'ETCAF dans l'éventualité où les parents ne seraient pas en mesure de le faire.

### **Évaluez l'efficacité de ces solutions**

- Que le Ministère de l'Éducation et le REO/ETCAF commande une recherche dans les domaines suivants :
  - Un dépistage efficace : Les stratégies pédagogiques, d'évaluation, d'adaptation, et de comportement qui sont utilisées pour tous les étudiants touchés par l'ETCAF; et des modèles de pratiques efficaces que l'on retrouve au Canada et ailleurs.
  - Des études de cas démontrant comment les parents/tuteurs, les enseignants, les fournisseurs de services, et les réseaux peuvent collaborer afin de répondre aux besoins pédagogiques des étudiants atteints de l'ETCAF.