

Vers une stratégie provinciale

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

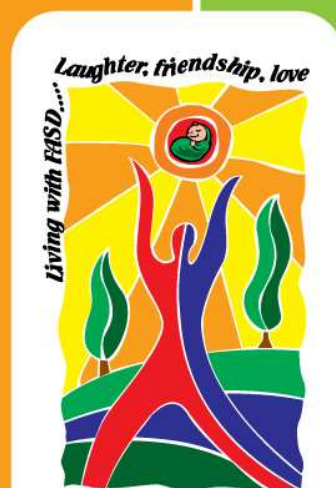
2010

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 services efficaces de relève pour l'Ensemble de 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 des services de relève – les résultats de la recherche

En 2008, les répondants à un sondage pour les fournisseurs de soins et de services en Ontario ont identifié les soutiens de relève comme l'un des besoins les plus importants pour les familles touchées par l'ETCAF. Ce sondage fut suivi en 2009 par une enquête approfondie sur le répit pour les familles de personnes ayant, ou étant soupçonnées d'avoir, l'ETCAF.

La recherche qui en découle, *Vers une stratégie provinciale : L'avancement de services efficaces de relève pour l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)* (Whyte, 2010), examine l'efficacité des services de relève qui sont couramment disponibles aux familles de personnes touchées par l'ETCAF. La recherche identifie aussi les obstacles qui préviennent les familles d'accéder aux soins de répit disponibles. Ce document offre un sommaire des résultats de cette recherche.

Qu'est-ce que le répit?

Le répit est un service de soutien qui offre aux familles de soignants naturels un court congé temporaire des exigences physiques et émotionnelles qui font partie courante des soins pour un membre de la famille ayant un handicap. Le répit peut soit être formel ou informel, et se distingue par sa raison d'être, sa durée, son emplacement, et le fournisseur de services.

Les bénéfices du répit

Le répit est bénéfique : telle était la réponse écrasante à l'étude de 2010 de personnes partout en la province d'Ontario qui sont elles-mêmes touchées par l'ETCAF et qui recevaient du répit. Quatre-vingt-quinze pourcent des soignants naturels sondés ont répondu que le répit est une façon efficace de réduire les effets du stress. Quatre-vingt-douze pourcent de ces répondants qui recevaient du répit sont entièrement d'accord que le répit est essentiel dans le maintien de l'unité et des relations familiales permanentes – l'un des thèmes les plus puissants qui est ressorti de cette recherche indiquant l'importance du répit.

D'autres thèmes sont aussi ressortis des données qualitatives en ce qui en est de l'utilisation du temps de répit par les aidants naturels. Ceux-ci consistaient d'entreprendre des activités qui ne sont pas faites habituellement, soit à cause d'hyper-surveillance qui est nécessaire dans la garde prudente d'enfant avec l'ETCAF ou encore du niveau d'épuisement que des soins sur 24 heures par jour, sept jours par semaine exigent dans la garde d'enfants avec l'ETCAF.

Ces activités comprenaient :

- des soins personnels
- d'effectuer des tâches quotidiennes à domicile, telles les épiceries ou la lessive
- de rester branchés ou de reprendre contact en tant que couple (ce qui est étroitement lié à la préservation de la stabilité familiale et des soins à long terme pour la personne atteinte de l'ETCAF)
- de communiquer avec des amis, de la famille, et sa communauté pour surmonter l'isolement – tout particulièrement important pour les aidants naturels qui sont les grands-parents qui retrouvent davantage un isolement dû à l'absence de soutiens familiaux ou de paires à leur propre niveau d'âge
- d'utiliser ce temps de répit pour des moments de qualité un à un ou des excursions seulement avec les frères ou sœurs des personnes ayant l'ETCAF
- de se procurer un perfectionnement au moyen d'éducation permanente, ainsi que des ressources par l'entremise de groupes de soutien ou des ateliers sur l'ETCAF

Les obstacles au répit

Même s'ils reconnaissent l'importance du répit pour leurs familles, la plupart des aidants naturels qui reçoivent du répit se débattent tout de même avec une insuffisance de soutien : soixante-cinq pourcent de ces aidants expriment qu'ils *ne reçoivent pas* suffisamment de temps de relève. Les données quantitatives démontrent que 51% des répondants ne recevaient *aucune* forme de répit, soit formel ou informel.

Les familles et aidants naturels nous ont rapporté un bon nombre de raisons dans cette étude pour ne pas se procurer du répit, y compris :

- ne pas savoir comment s'y prendre pour accéder au répit, soit à cause d'un manque d'information au sujet des options de soutien ainsi que des choix limités entre famille et amis en raison des difficultés dans le soin des enfants avec l'ETCAF
- ne pas pouvoir se permettre financièrement du répit et/ou de ne pas rencontrer les critères d'éligibilité du financement ou des services
- en croyant fermement que personnes autres qu'eux-mêmes ne peut prendre soin de leur enfants, en raison d'un besoin d'intervenants qui auraient une formation spécialisée et qui comprendraient les questions uniques qui se relie à l'ETCAF, et qui pourraient effectivement développer une relation avec l'enfant

- la personne atteinte de l'ETCAF qui n'est pas du tout réceptive de recevoir des soins d'un aidant différent (soit à cause d'anxiété de séparation ou encore d'un manque d'expériences sociales au préalable)
- les souffrances émotionnelles élevées de la part de la personne touchée par l'ETCAF et des parents/tuteurs en raison des dégâts causés par un répit inefficace

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

En ce moment il y a très peu ou aucuns soutiens gouvernementaux pour les parents/tuteurs de personnes atteintes de l'ETCAF. En raison de critères d'éligibilité très restrictifs, la vaste majorité de familles sont incapables d'accéder aux 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. Le danger est que ces familles sont en péril de ne pas être en mesure de résister au stress et, par conséquent, de fracturer la famille, ce qui pourrait résulter en la mise en soin de l'enfant ou même des enfants.

En appliquant le montant du coût fournit par l'Association des Sociétés d'aide à l'enfance de l'Ontario (ASAEO) de 123 \$ par jour pour soigner un enfant ou un jeune au sein du système de bien-être des enfants, il en coûterait alors au gouvernement ontarien **1 366 558 905 \$** pour soigner ces 30 439 enfants et jeunes qui sont estimés d'être atteints de l'ETCAF en Ontario. Comparez ce dernier montant au **109 580 400 \$** qui serait requis par le gouvernement afin de fournir 24 heures de répit par mois, à un taux de 12,50 \$ de l'heure, pour les familles de ces enfants et jeunes.

Alors voici une autre perspective sur ces nombres : de fournir 30 heures de répit par mois à 12 familles pour une période d'un an coûterait moins que le coût annuel de soigner **un seul** enfant au sein du système d'aide à l'enfance de l'Ontario. 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.

Recommandations

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.
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.
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.
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.
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.