

Stratégie manitobaine de prévention de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : consultation des parties intéressées de 2021

Aperçu du projet

La Stratégie manitobaine de prévention de l'ETCAF a été lancée en 2007. Elle fait en sorte que tous les programmes et toutes les initiatives, dans l'ensemble des secteurs des services gouvernementaux et communautaires, visent le même objectif : soutenir les personnes touchées par l'ETCAF. De leur côté, les ministères du gouvernement du Manitoba se concertent selon une approche coordonnée et collaborative au sein du Comité interministériel sur l'ETCAF (CI-ETCAF).

La Stratégie manitobaine de prévention de l'ETCAF vise cinq objectifs majeurs :

- **Connaissances** : Initiatives qui échangent de l'information précise sur la façon dont la consommation d'alcool pendant la grossesse peut causer l'ETCAF, selon une approche solidaire et sans jugement.
- **Prévention** : Initiatives qui visent à réduire la consommation d'alcool durant la grossesse en offrant aux personnes visées de l'information, du soutien et des services avant, pendant et après la grossesse.
- **Interventions** : Initiatives qui soutiennent les personnes atteintes de l'ETCAF et leurs familles par le biais d'évaluations et de diagnostics ainsi que par du soutien et des services tout au long de la vie.
- **Preuve** : Initiatives qui font en sorte que les services relatifs à l'ETCAF au Manitoba reposent sur d'importants travaux de recherche et d'évaluation, ainsi que sur la participation communautaire.
- **Qualité** : Initiatives qui font en sorte que les fournisseurs de services du Manitoba, dans tous les secteurs, sont compétents et appliquent les principes des meilleures pratiques dans leur travail de soutien des personnes touchées par l'ETCAF.

En 2015, le CI-ETCAF a tenu des consultations communautaires pour connaître ce qui fonctionnait bien dans les initiatives liées à l'ETCAF au Manitoba ainsi que les possibilités d'étendre ou d'améliorer les services. Les priorités qui en ont résulté ont donné lieu à plusieurs nouvelles initiatives qui ont renforcé la Stratégie manitobaine de prévention de l'ETCAF. En 2021, le CI-ETCAF a décidé de solliciter de nouveau les commentaires des parties intéressées dans le but de renouveler la stratégie provinciale.

Aperçu des activités de participation

Entre avril et juin 2021, le CI-ETCAF a lancé une série de consultations et d'activités de participation en ligne auprès d'intervenants majeurs afin d'examiner les questions suivantes :

1. Quelles sont les initiatives relatives à l'ETCAF qui fonctionnent bien au Manitoba et que nous devrions maintenir ou intensifier?
2. Comment les initiatives relatives à l'ETCAF au Manitoba peuvent-elles être améliorées?
3. Peut-on créer des partenariats entre les fournisseurs de services ou renforcer ceux qui existent afin d'améliorer les initiatives relatives à l'ETCAF au Manitoba?
4. Comment les initiatives relatives à l'ETCAF au Manitoba peuvent-elles promouvoir la dignité des personnes touchées par l'ETCAF?
5. Quelles devraient être les principales priorités de la Stratégie manitobaine de prévention de l'ETCAF pour l'avenir?

La principale méthode de participation a consisté en des conversations virtuelles avec des groupes d'intervenants. Les intervenants pouvaient également soumettre des idées par écrit après la rencontre sur la page Idées de Participation MB ou directement au CI-ETCAF. Ceux qui n'ont pu assister aux conversations virtuelles ont eu la possibilité de répondre à un sondage en ligne sur le site de Participation MB pendant trois semaines en juin 2021. Le lien du sondage en ligne a également été envoyé à d'autres parties intéressées.

Conversations avec les intervenants

Il y a eu 33 conversations virtuelles avec des intervenants, pour un total de 312 participants. Elles ont réuni de petits groupes d'intervenants (20 personnes ou moins) de toutes les régions du Manitoba pour des conversations approfondies et ouvertes sur la Stratégie de prévention de l'ETCAF, librement structurées autour des cinq sujets de recherche indiqués ci-dessus. Les questions de discussion ont été adaptées aux groupes spécifiques d'intervenants.

Les conversations ont réuni des intervenants des groupes suivants :

- Fournisseurs de services relatifs à l'ETCAF : membres du personnel d'organismes subventionnés; participants à des programmes de prévention de l'ETCAF; adultes atteints de l'ETCAF; aidants de personnes atteintes de l'ETCAF; aînés

autochtones qui offrent un soutien communautaire et sont liés à des initiatives relatives à l'ETCAF, notamment le projet de promotion de la dignité Looking After Each Other (prendre soin de l'autre).

- Services sociaux : agences de Services aux adultes handicapés; organisations qui soutiennent les enfants et les jeunes pris en charge; fournisseurs de services d'aide au logement; fournisseurs de programmes de refuge pour les personnes sans-abri.
- Services de soins santé : fournisseurs de services en toxicomanie; fournisseurs de services en santé mentale; fournisseurs de services du Manitoba FASD Centre.
- Système de justice : services de probation; services correctionnels; intervenants des tribunaux et de la magistrature; agents de police; organisations communautaires de prévention du crime; initiatives de mobilisation communautaire.
- Système d'éducation : membres de l'Association manitobaine des administrateurs des services aux étudiants; membres du Student Services Inclusive Education Committee (comité sur l'éducation inclusive et les services aux étudiants); administrateurs et éducateurs des programmes relatifs à l'ETCAF de la Division scolaire de Winnipeg.
- Services d'aide à l'emploi : fournisseurs de services d'organismes d'aide à l'emploi subventionnés; fournisseurs de services du programme Aide à l'employabilité des personnes handicapées.

Participation MB : page Idées

Huit réponses ont été reçues : six idées ont été soumises sur la page Idées de Participation MB et deux directement au CI-ETCAF. Les trois répondants qui se sont identifiés par leur nom ont également participé aux conversations virtuelles avec les intervenants.

Participation MB : sondage en ligne

Cinquante-trois personnes ont répondu au sondage en ligne : 18 (34 %) se sont identifiées comme aidants d'une personne atteinte de l'ETCAF, et 35 (66 %) comme fournisseurs de services. La majorité des aidants ont indiqué qu'ils s'occupaient d'une personne atteinte de l'ETCAF à titre de parents nourriciers, tandis que d'autres se sont identifiés comme parents, aidants naturels et travailleurs de services de relève. Les fournisseurs de services ont indiqué qu'ils travaillaient principalement dans les domaines des services aux personnes handicapées, de la santé mentale, de la justice et des programmes de toxicomanie.

Ce que nous avons entendu

1. Quelles sont les initiatives relatives à l'ETCAF qui fonctionnent bien au Manitoba et que nous devrions maintenir ou intensifier?

Au cours des conversations virtuelles, les intervenants ont indiqué que de nombreux programmes existants répondaient aux besoins des personnes touchées par l'ETCAF et qu'on devrait les promouvoir davantage ou les élargir. Ils ont fait part des approches qui, selon eux, sont les plus efficaces dans les interventions avec les personnes touchées par l'ETCAF, dont l'établissement de relations et d'un lien de confiance, la rencontre des personnes là où elles se trouvent, la détermination et la valorisation des forces des personnes, la constance du soutien, la collaboration entre les systèmes de soutien et l'assurance que les personnes touchées par l'ETCAF ont leur mot à dire dans les programmes qui leur sont destinés.

Les réponses au sondage ont révélé un taux de connaissances et de formation sur l'ETCAF autodéclaré généralement élevé chez les aidants et les fournisseurs de services. La majorité a indiqué avoir déjà suivi une formation dans le domaine.

De façon générale, les répondants au sondage ont estimé que leurs connaissances sur les sujets liés à l'ETCAF étaient élevées, notamment sur l'alcool et le développement du fœtus, le soutien aux personnes atteintes de l'ETCAF et l'information à transmettre aux jeunes et aux adultes sur la prévention de l'ETCAF.

Les répondants au sondage ont aussi indiqué qu'ils se considéraient généralement comme « très » ou « assez » efficaces pour répondre aux besoins des personnes atteintes ou potentiellement atteintes de l'ETCAF.

On a demandé aux aidants de faire part de leurs expériences en ce qui concerne la recherche de services pour les personnes dont ils s'occupent. Les services d'évaluation et de diagnostic de l'ETCAF, d'éducation et de soins de santé ont tous été qualifiés comme étant « habituellement utiles » ou « parfois utiles » dans la majorité des réponses. Parmi les priorités énoncées, il y a eu l'élargissement des initiatives relatives à l'ETCAF afin d'étendre l'admissibilité selon l'âge ou l'aire géographique ou de réduire le temps d'attente pour les programmes existants.

2. Comment les initiatives relatives à l'ETCAF au Manitoba peuvent-elles être améliorées?

Au cours des conversations virtuelles, de nombreuses recommandations visant à améliorer les initiatives relatives à l'ETCAF ont porté sur l'élargissement des modèles existants : augmentation de la capacité des programmes et réduction du temps d'attente et élargissement des critères d'admissibilité fondés sur l'âge et l'aire géographique. Les intervenants ont également fait part de leurs priorités en matière d'élargissement des services, comme un soutien accru pour les personnes aux prises avec des problèmes de toxicomanie et de santé mentale, une aide accrue au logement,

des programmes et des initiatives culturelles sous la direction de personnes autochtones, une aide à l'emploi pour les personnes atteintes de l'ETCAF et un soutien accru aux adolescents et jeunes adultes.

Les intervenants ont également réfléchi à la nécessité de bonifier la formation et l'échange d'information. Ils ont signalé que de nombreux secteurs de services devraient être mieux informés sur l'ETCAF et la façon de dispenser leurs services. Ils ont recommandé d'accroître l'offre de formation sur l'ETCAF, dont des options de formations en ligne, brèves, adaptées, modulaires et thématiques. Enfin, les personnes atteintes de l'ETCAF et leurs aidants ont signalé qu'il fallait accroître le soutien à la navigation des services pour les aider à trouver les ressources offertes et à y accéder.

De façon générale, les répondants au sondage ont indiqué posséder un niveau élevé de connaissances et de formation sur l'ETCAF. Cependant, ils ont souligné qu'il serait utile d'avoir plus d'information ou de formation dans certains domaines :

- adaptation des attentes afin qu'elles tiennent compte des forces et des difficultés uniques de chaque personne;
- soutiens holistiques qui visent le bien-être physique, mental, émotionnel et spirituel de la personne;
- façon de parler de son handicap à une personne atteinte de l'ETCAF qui favorise la dignité.

Tant les fournisseurs de services que les aidants ont aussi relevé des lacunes dans leurs connaissances sur les éléments suivants :

- soutiens pour les personnes qui consomment des substances psychoactives durant la grossesse;
- recherche sur les meilleures pratiques en matière de prévention de l'ETCAF;
- moyens de soutenir les aidants des personnes atteintes de l'ETCAF;
- facilité d'accès ou de navigation en ce qui concerne l'information et les ressources relatives à l'ETCAF;
- information à transmettre aux jeunes et aux adultes sur la consommation d'alcool et la contraception afin de réduire le risque d'une exposition du fœtus à l'alcool.

Les répondants au sondage ont indiqué que les personnes atteintes ou potentiellement atteintes de l'ETCAF et les personnes qui consomment des substances psychoactives durant la grossesse étaient confrontées à des obstacles lorsqu'elles cherchaient à obtenir des services et du soutien.

Les systèmes ou services qui créent le plus d'obstacles pour les personnes atteintes de l'ETCAF ont été évalués différemment par les fournisseurs de services et les aidants :

<i>Évaluation des fournisseurs de services</i>	<i>Évaluation des aidants</i>
1. Services en santé mentale	1. Soutiens à l'éducation
2. Services d'évaluation et de diagnostic de l'ETCAF	2. (ex æquo) Services d'évaluation et de diagnostic de l'ETCAF
3. Services de logement	2. (ex æquo) Services d'aide au revenu

<i>Évaluation des fournisseurs de services</i>	<i>Évaluation des aidants</i>
4. Services aux adultes handicapés	3. Soutiens aux parents
5. Services en matière de consommation de substances psychoactives et de toxicomanie	4. (ex æquo) Services en santé mentale
	4. (ex æquo) Services aux adultes handicapés

Les systèmes ou services qui créent le plus d'obstacles pour les personnes enceintes qui consomment des substances psychoactives selon l'évaluation des fournisseurs de services et des aidants sont les suivants :

1. Services en santé mentale
2. (ex æquo) Services en matière de consommation de substances psychoactives et de toxicomanie
2. (ex æquo) Services de soins de santé
3. (ex æquo) Services de bien-être de l'enfant
3. (ex æquo) Soutiens aux parents

3. Peut-on créer des partenariats entre les fournisseurs de services ou renforcer ceux qui existent afin d'améliorer les initiatives relatives à l'ETCAF au Manitoba?

Au cours des conversations virtuelles, les intervenants ont indiqué qu'une collaboration accrue était particulièrement importante avec les fournisseurs de services des collectivités rurales, nordiques et des Premières nations. Ils ont également vu dans le renforcement des partenariats un moyen de favoriser une transition réussie des jeunes vers la vie adulte et de faciliter une approche holistique et multidisciplinaire pour soutenir les personnes touchées par l'ETCAF.

Dans le sondage, la majorité des fournisseurs de services ont souligné que certaines collaborations étaient fructueuses, mais que, dans l'ensemble, leurs relations de collaboration avec d'autres services ou systèmes devaient être améliorées. Selon la majorité des répondants, ce sont les soutiens au bien-être de l'enfant, à l'éducation, aux adultes handicapés et aux parents ainsi que les soutiens culturels et spirituels qui nécessitent une meilleure collaboration. Certains répondants ont aussi indiqué que la collaboration devait être améliorée du côté des soins de santé, de la santé mentale, de la justice, de l'aide à l'emploi et de l'aide au revenu.

4. Comment les initiatives relatives à l'ETCAF au Manitoba peuvent-elles promouvoir la dignité des personnes touchées par l'ETCAF?

Au cours des conversations communautaires, les intervenants ont indiqué que la sensibilisation et l'information accrues sur l'ETCAF constituaient le moyen le plus important de promouvoir la dignité. Il s'agit de promouvoir la neurodiversité, de raconter des histoires sur la façon dont les personnes atteintes de l'ETCAF peuvent réussir avec les soutiens appropriés et de transmettre l'information sur l'ETCAF selon des approches

sécuritaires sur le plan culturel. Les personnes ayant une expérience vécue de la consommation d'alcool durant la grossesse ont également indiqué que la promotion de la dignité était essentielle pour rendre les services plus accessibles. Par exemple, dans les centres de soins de santé prénatale, lorsque les gens se sentent stigmatisés en raison de leur consommation de substances psychoactives, ils ne se sentent pas en sécurité et ne sont pas à l'aise de se présenter aux rendez-vous suivants.

On a demandé aux intervenants si, selon eux, l'appellation « ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale » était une source de stigmatisation. Bon nombre ont indiqué qu'elle perpétuait la stigmatisation des personnes atteintes de l'ETCAF et de celles qui consomment de l'alcool durant la grossesse. Certains intervenants ont préconisé l'utilisation d'expressions comme « déficience neurodéveloppementale » ou « neurodiversité ». D'autres ont dit craindre que l'abandon de l'appellation « ETCAF » n'entraîne un recul de la sensibilisation et du soutien ou qu'un changement d'appellation ne s'attaque pas aux racines de la stigmatisation.

Des intervenants ont également fait part de leurs commentaires concernant le racisme lié à l'appellation « ETCAF » et au processus de diagnostic de l'ETCAF. Ils se sont dits préoccupés par les préjugés culturels et raciaux dans le processus d'aiguillage vers une évaluation de l'ETCAF, comme le fait que les mères autochtones sont plus susceptibles que d'autres d'être interrogées sur la consommation d'alcool durant la grossesse par leurs fournisseurs de soins de santé. Plusieurs intervenants se sont dits préoccupés par les idées fausses du grand public selon lesquelles l'ETCAF est un problème qui touche principalement les populations autochtones, ce qui entraîne de la stigmatisation et des jugements. Selon eux, l'appellation « ETCAF » a des connotations négatives et traumatisantes pour certains membres des collectivités autochtones. Cela a une incidence sur la volonté des gens à chercher du soutien, en particulier si l'appellation « ETCAF » est associée à un événement ou à un programme.

Ces commentaires soulignent la nécessité d'examiner la stigmatisation et les présomptions entourant l'ETCAF telles qu'elles sont vécues par les Autochtones et les autres Manitobains. On recommande d'établir une collaboration avec des fournisseurs de services, des aînés et d'autres intervenants autochtones afin de répondre aux préoccupations relatives au racisme et aux préjugés culturels ou raciaux et de lutter contre la stigmatisation et le jugement à l'égard de toute personne touchée par l'ETCAF, mais en particulier des personnes et des collectivités autochtones.

Dans le sondage, la majorité des fournisseurs de services et des aidants ont indiqué que l'appellation « ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale » entraînait de la stigmatisation ou des jugements à l'égard des personnes atteintes, de leurs aidants et des personnes qui consomment des substances psychoactives durant la grossesse. Les fournisseurs de services ont été plus nombreux que les aidants à considérer que l'appellation « ETCAF » se traduisait par de la stigmatisation.

Dans le sondage, on a demandé aux fournisseurs de services et aux aidants d'évaluer le degré de stigmatisation qu'ils constataient à l'égard des personnes touchées par l'ETCAF dans différents contextes. Le constat a été plus élevé chez les fournisseurs de services que chez les aidants. Les contextes les plus souvent cités comme ayant un niveau élevé de stigmatisation à l'égard des personnes atteintes de l'ETCAF, de leurs aidants ou des personnes qui consomment des substances psychoactives durant la grossesse ont été les suivants :

<i>Évaluation des fournisseurs de services</i>	<i>Évaluation des aidants</i>
1. Médias	1. Milieu scolaire et établissements d'enseignement
2. Langage utilisé pour parler de l'ETCAF et de la consommation de substances psychoactives durant la grossesse	2. (ex æquo) Milieu de travail ou employeurs
3. Milieu de travail ou employeurs	2. (ex æquo) Famille de la personne concernée
4. (ex æquo) Collectivité de la personne concernée	3. Langage utilisé pour parler de l'ETCAF et de la consommation de substances psychoactives durant la grossesse
4. (ex æquo) Travailleurs en soins de santé	
5. Milieu scolaire et établissements d'enseignement	

Les fournisseurs de services et les aidants ont fait des suggestions sur la façon de mieux promouvoir la dignité des personnes atteintes de l'ETCAF.

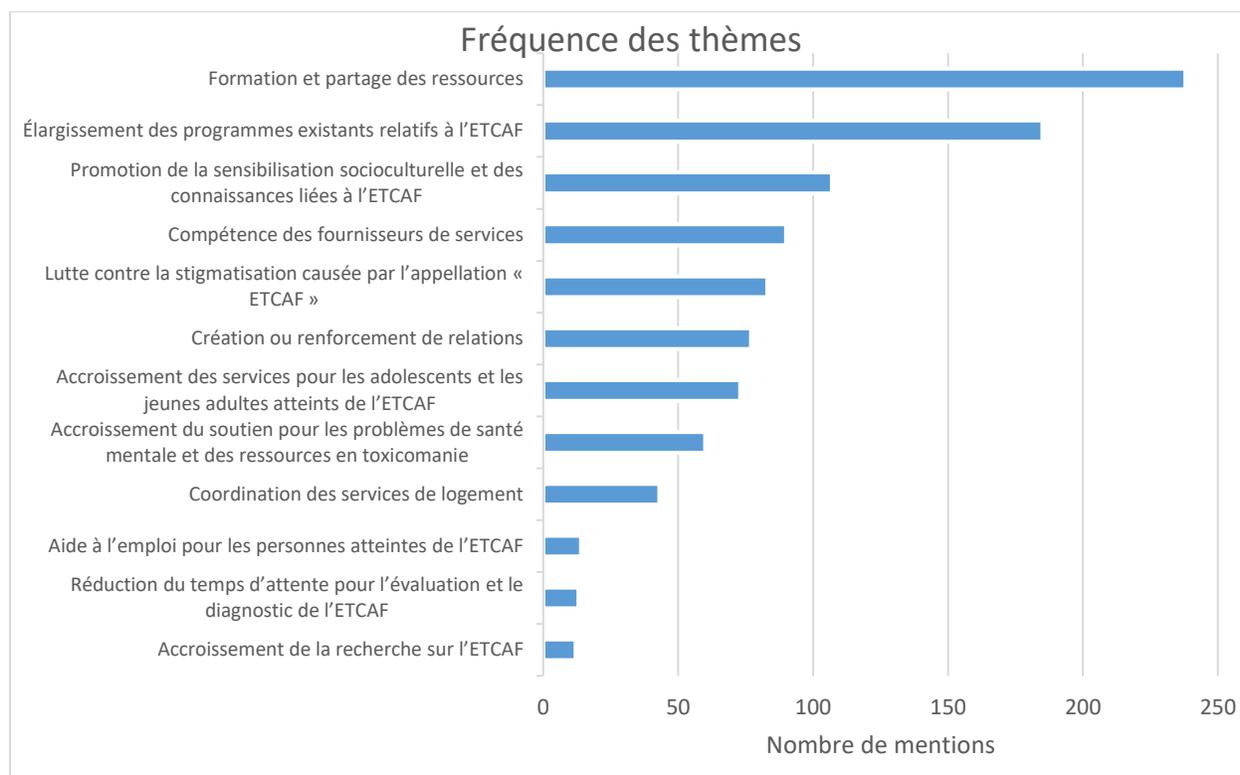
- *Perceptions de l'ETCAF* : Les fournisseurs de services ont formulé un bon nombre de suggestions sur la lutte contre la stigmatisation par l'éducation du public, notamment pour démontrer que l'ETCAF n'est pas différent des autres troubles neurologiques néonataux. Un répondant a fait remarquer que l'étiquette « ETCAF » engendrait une stigmatisation inutile, particulièrement à l'égard des enfants autochtones. D'autres suggestions ont porté sur le fait de se concentrer sur la personne et non sur le diagnostic et que l'appellation « ETCAF » déclenchait la présomption erronée selon laquelle la mère de la personne visée n'avait pas pris soin d'elle.
- *Promotion des forces* : Les fournisseurs de services ont proposé de recourir à des histoires positives, d'utiliser une approche axée sur les forces et de promouvoir la sensibilisation socioculturelle et les connaissances sur l'ETCAF au moyen de programmes accueillants sur le plan culturel. De leur côté, les aidants ont aussi souligné l'importance de promouvoir les forces et d'offrir une éducation simple et non intimidante.
- *Manque de services et de soutiens* : Les fournisseurs de services ont relevé la nécessité d'accroître les soutiens et les services de diagnostic pour les adultes. De plus, ils ont fait ressortir le besoin d'un échange accru de l'information et des ressources sur la compréhension des déficiences cognitives des personnes

atteintes ou potentiellement atteintes de l'ETCAF. Les aidants ont fait plusieurs suggestions concernant l'amélioration de la formation, des services et du soutien, en particulier dans les écoles. Il a également été suggéré de donner la priorité à l'élargissement des programmes existants.

5. Quelles devraient être les principales priorités de la Stratégie manitobaine de prévention de l'ETCAF pour l'avenir?

Conversations avec les intervenants et page Idées

Les conversations avec les intervenants et les commentaires laissés sur la page Idées au sujet des priorités de la stratégie relative à l'ETCAF se sont articulés autour des 12 thèmes clés suivants.



A. Formation et partage des ressources : 238 mentions

Les intervenants ont indiqué que la formation des fournisseurs de services et le partage des ressources étaient utiles. Ils aimeraient voir une augmentation des possibilités de formation pour faire face au roulement du personnel, comme une offre accrue de la formation provinciale de deux jours sur l'ETCAF. Ils ont également suggéré différentes approches à la formation, comme des modules en ligne et des « trousseaux d'outils » faciles à utiliser pour aider les fournisseurs de services à comprendre des sujets particuliers liés à l'ETCAF. Parmi les autres idées proposées, il y a eu celles-ci :

- formation ciblée dans des secteurs spécifiques pour les fournisseurs de services (travailleurs de la santé, éducateurs, SEF);

- ressources de navigation des services pour les adultes atteints de l'ETCAF afin de les orienter vers des soutiens accessibles;
- partage des ressources par une mise en réseau et des communications accrues entre les fournisseurs de services;
- promotion et diffusion accrues du document Services relatifs à l'ETCAF au Manitoba – Liste de ressources.

« Il faut de la formation dans tous les systèmes pour avoir une perspective des incapacités. [Les fournisseurs de services] doivent comprendre la personne dans son ensemble, et pas seulement l'ETCAF. Il faut arrêter de généraliser, chaque personne est différente. À l'heure actuelle, on attend de nous que nous changions pour nous adapter au système. » – Un adulte atteint de l'ETCAF

B. Élargissement des programmes existants relatifs à l'ETCAF : 185 mentions

Les intervenants ont mentionné un certain nombre de programmes existants qui réussissent à répondre aux besoins des personnes touchées par l'ETCAF et ils ont recommandé d'élargir leur capacité, leur financement, leurs critères d'admissibilité ou leur aire géographique de service (surtout à l'extérieur de Winnipeg). Les programmes les plus souvent cités ont été ceux-ci : le Programme des travailleurs clés du Manitoba, les services de diagnostic de l'ETCAF (y compris l'évaluation de l'ETCAF chez les adultes), le Programme de la justice en matière d'ETCAF, le FASD Court Docket (dossiers de cour liés à l'ETCAF), le programme Starfish, le camp de jour Stepping Out on Saturdays, le Programme de soutien à la famille relatif à l'ETCAF, le programme Nouveau regard et les programmes Connexion / Ensemble et Rural Connections. Parmi les autres idées proposées, il y a eu celles-ci :

- services additionnels de suivi post-diagnostic du centre de l'ETCAF, en particulier pour les personnes aux âges de transition;
- formation de prestataires de soins de santé primaires pour travailler spécifiquement avec les personnes atteintes de l'ETCAF;
- modification du contenu des programmes sur le rôle parental destinés aux parents atteints de l'ETCAF;
- augmentation des postes de spécialistes de l'ETCAF dans un plus grand nombre de divisions scolaires;
- élargissement des modèles de soutien par le mentorat.

« Si la personne ne peut pas se rendre en ville, pourquoi la ville ne pourrait-elle pas se rendre dans sa collectivité? » – Un fournisseur de services

C. Promotion de la sensibilisation socioculturelle et des connaissances liées à l'ETCAF : 107 mentions

Les intervenants reconnaissent l'importance continue de l'éducation du grand public sur l'ETCAF et la consommation de substances psychoactives durant la grossesse. Il s'agit notamment des campagnes de sensibilisation, des présentations communautaires, des témoignages de personnes touchées par l'ETCAF et des documents sur l'ETCAF pertinents sur le plan culturel pour les collectivités autochtones et les nouveaux arrivants.

Les intervenants ont fait remarquer que pour soutenir les recommandations 33 et 34 de la Commission de vérité et réconciliation, les Autochtones touchés par l'ETCAF devraient pouvoir s'appuyer sur les enseignements, les cérémonies, la langue et les médicaments traditionnels autochtones. Ils ont également indiqué que les programmes devraient reconnaître et valoriser l'efficacité des approches dirigées par les Autochtones et fondées sur la culture pour soutenir les personnes touchées par l'ETCAF. Parmi les autres idées proposées, il y a eu celles-ci :

- élaboration de soutiens pertinents pour toutes les collectivités autochtones : Métis, Inuits et Premières nations;
- suppression des barrières systémiques aux soutiens culturels, par exemple en aménageant un espace adéquat pour les cérémonies autochtones dans les écoles, les établissements de santé et les centres de services sociaux;
- création d'un comité consultatif d'aînés autochtones sur la stratégie relative à l'ETCAF.

« La culture d'abord, le programme ensuite – et non l'inverse. » – Un aîné

« Nous savons ce qu'il faut faire. Laissez-nous guérir nos enfants. » – Un aîné

D. Compétence des fournisseurs de services : 90 mentions

Les intervenants souhaiteraient une augmentation du nombre de fournisseurs de services dans divers secteurs des services sociaux qui peuvent répondre de manière efficace et cohérente aux besoins des personnes touchées par l'ETCAF et les enjeux connexes. Des adultes atteints de l'ETCAF ont indiqué qu'une prestation de services efficace ne consistait pas seulement à comprendre l'ETCAF et les stratégies de meilleures pratiques pour soutenir les personnes atteintes. Il s'agit aussi de recourir à des approches axées sur la personne qui sont patientes, sans jugement et visent d'abord à établir une relation. Les intervenants ont également relevé de nombreuses difficultés ou barrières potentielles auxquelles les personnes atteintes de l'ETCAF ou celles qui consomment des substances psychoactives durant la grossesse peuvent être confrontées lorsqu'elles essaient d'accéder aux services. Parmi les autres idées proposées, il y a eu celles-ci :

- lutte contre les barrières et la discrimination systémiques;
- adaptation des politiques pour mieux servir les personnes atteintes de l'ETCAF ainsi que les femmes enceintes qui consomment des substances psychoactives;
- participation des personnes atteintes de l'ETCAF à l'élaboration des programmes.

« Le personnel ne doit pas faire de suppositions générales, les personnes atteintes de l'ETCAF ne sont pas toutes pareilles. » – Un adulte atteint de l'ETCAF

« Apprendre au personnel à se renseigner sur l'ETCAF, mais aussi à me comprendre en tant que personne. » – Un adulte atteint de l'ETCAF

« Ils m'ont mis à l'aise; ils ne m'ont pas jugé. » – Un participant à un programme de prévention de l'ETCAF

E. Lutte contre la stigmatisation causée par l'appellation « ETCAF » : 83 mentions

De nombreux intervenants ont estimé que l'appellation « ETCAF » pouvait être une source de stigmatisation, en particulier l'expression « alcoolisme fœtal ». Beaucoup ont émis l'idée de s'orienter vers une appellation comme « déficience neurodéveloppementale », qui n'inclut pas la cause de la déficience. Certains se sont dits préoccupés par le changement d'appellation s'il devait entraîner un recul des soutiens offerts aux personnes touchées par l'ETCAF ou de la sensibilisation du public à l'ETCAF et à l'exposition du fœtus à l'alcool. Lorsqu'on a demandé aux adultes atteints de l'ETCAF ce qu'ils pensaient de l'appellation « ETCAF », ils ont répondu qu'ils avaient l'impression que celle-ci pouvait engendrer une étiquette négative ainsi que des suppositions négatives et erronées à leur sujet et que cela causait une stigmatisation à l'égard de leur mère. Une personne a indiqué qu'elle hésitait à faire part de son diagnostic parce qu'on l'avait humiliée dans le passé. Cependant, les adultes atteints de l'ETCAF ont dit craindre que le changement d'appellation n'entraîne une diminution du soutien.

« Changer l'appellation "ETCAF" pour qu'elle soit moins axée sur le diagnostic et plus sur les soutiens fondés sur la fonction dans une perspective de neurodiversité. » – Un fournisseur de services

« L'appellation "ETCAF" entraîne la stigmatisation des mères biologiques, [et il y a] beaucoup de suppositions sur les personnes atteintes de l'ETCAF; on m'humilie et on me juge. Mais je crains qu'un changement d'appellation se traduise par moins de soutien. » – Une personne atteinte de l'ETCAF

F. Création ou renforcement de relations : 77 mentions

Les intervenants ont suggéré de renforcer les partenariats entre les fournisseurs de services liés à l'ETCAF et ceux qui soutiennent les Manitobains touchés par l'ETCAF dans un rôle moins direct, comme les gestionnaires de cas dans le cadre du principe de Jordan, le personnel de la ligne d'aide en cas de crise, les travailleurs des services à l'enfant et à la famille ainsi que les leaders, les aînés et les fournisseurs de services des collectivités des Premières nations. Les fournisseurs de services ont indiqué que des partenariats plus solides entre eux entraîneront une collaboration plus efficace et moins de travail en vase clos.

« Nous avons besoin d'occasions de nous réunir et d'apprendre les uns des autres. » – Un fournisseur de services

G. Accroissement des services pour les adolescents et les jeunes adultes atteints de l'ETCAF : 73 mentions

Les intervenants ont constaté une diminution de l'offre et de l'admissibilité des services destinés aux jeunes atteints de l'ETCAF, en particulier ceux qui sont en transition vers la vie adulte, qui quittent le système de protection de l'enfance, qui vivent dans les régions rurales ou du nord du Manitoba ou qui ont besoin de niveaux de soutien plus élevés en raison de leur état de santé mentale ou de leurs dépendances. Parmi les autres idées proposées, il y a eu celles-ci :

- aménagement d'espaces sûrs pour les jeunes, tels que des services selon le modèle du centre carrefour, des programmes de haltes-accueil et de loisirs et des soutiens sous forme de mentorat;
- lutte contre les barrières systémiques qui empêchent une transition en douceur entre les services destinés aux jeunes et ceux destinés aux adultes;
- augmentation des services aux étapes de transition scolaire, en particulier pour les élèves des années intermédiaires et secondaires.

« Quand je soutiens des jeunes, je me demande “de quoi ces jeunes ont-ils besoin de la part de leur grand-mère?” Ils ont besoin de ce dont j’ai besoin : ils ont besoin d’amour, ils ont besoin de s’amuser. Acceptez-les tels qu’ils sont. Ne leur faites pas sentir qu’ils ne sont pas à la hauteur – ils en ont assez de cela. Dites-leur qu’ils sont précieux à bien des égards. Saluez les réussites, même les plus petites. [...] Nous avons tous un besoin d’appartenance, de sentir que nous avons quelque chose à apporter, que nous sommes appréciés, que nous sommes acceptés. » – Une aînée

H. Accroissement du soutien pour les problèmes de santé mentale et des ressources en toxicomanie : 60 mentions

Les commentaires ont fait ressortir la nécessité d'accroître les soutiens et les ressources en santé mentale et en toxicomanie pour les personnes atteintes de l'ETCAF et celles qui consomment des substances psychoactives durant la grossesse, surtout pour celles qui vivent à l'extérieur de Winnipeg. Il s'agit notamment d'un plus grand soutien en santé mentale pour toute la famille, y compris les aidants et les frères et sœurs des personnes atteintes de l'ETCAF. Les intervenants ont également estimé qu'il était nécessaire d'améliorer les liens entre les ressources en matière d'ETCAF, de santé mentale et de toxicomanie. Parmi les autres idées proposées, il y a eu celles-ci :

- élargissement des soutiens en matière de toxicomanie offerts aux personnes atteintes de l'ETCAF, par exemple le programme Starfish;
- amélioration de l'offre de services aux personnes ayant reçu un double diagnostic (ETCAF et santé mentale);
- accès sans obstacle des femmes enceintes qui consomment des substances psychoactives à des soutiens en toxicomanie, grâce à une collaboration étroite entre les fournisseurs de services.

« Il y a un obstacle quand les gens doivent se trouver au bon endroit au bon moment pour obtenir des services. » – Un fournisseur de services

I. Coordination des services de logement : 43 mentions

Les intervenants ont souligné le besoin d'accroître l'offre de logements sûrs et stables ainsi que de soutiens au logement pour les personnes atteintes de l'ETCAF et les femmes qui consomment des substances psychoactives durant la grossesse. Ils ont fait ressortir la nécessité d'une collaboration accrue entre les fournisseurs de services afin de répondre aux besoins de logement pendant les périodes de transition importantes, comme lors de la transition vers la vie adulte ou pour les personnes sortant de détention. Parmi les autres idées proposées, il y a eu celles-ci :

- hausse de l'offre de logements pour les personnes atteintes de l'ETCAF et les femmes enceintes qui consomment des substances psychoactives, dont des logements subventionnés et semi-subventionnés et des logements de transition à court terme qui s'appuient sur des modèles de services caractérisés par l'absence de barrières et la réduction des méfaits;
- accroissement du soutien à la navigation des services de logement pour les personnes atteintes de l'ETCAF, comme des coordonnateurs en navigation et des ressources de logement en ligne;
- maisons d'hébergement où on offre un accès aux programmes et un soutien sur place aux personnes enceintes qui consomment des substances psychoactives.

« J'ai besoin d'un endroit stable et sûr, dans un quartier où je ne risque pas d'avoir de problèmes. » – Un adulte atteint de l'ETCAF

J. Aide à l'emploi pour les personnes atteintes de l'ETCAF : 14 mentions

Les intervenants ont recommandé une collaboration accrue entre les fournisseurs de services liés à l'ETCAF, les services d'aide à l'emploi et les employeurs afin que les personnes atteintes de l'ETCAF aient davantage accès à des possibilités d'emploi fructueuses. Parmi les autres idées proposées, il y a eu celles-ci :

- formation accrue des employeurs afin qu'ils sachent comment mieux comprendre et soutenir les employés atteints de l'ETCAF;
- changements systémiques pour faciliter une transition plus sûre entre la réception de l'aide au revenu et l'emploi.

« Je ne mentionne pas toujours mon handicap. Il est plus facile de lutter dans un emploi que de mentionner que l'on est atteint de l'ETCAF. » – Un adulte atteint de l'ETCAF

K. Réduction du temps d'attente pour l'évaluation et le diagnostic de l'ETCAF : 13 mentions

Les intervenants de certaines régions du Manitoba ont souligné la nécessité de réduire le temps d'attente pour des évaluations spécifiques comme l'ergothérapie, l'orthophonie et la psychologie. On a également suggéré d'étendre le réseau manitobain de diagnostic de l'ETCAF à un plus grand nombre de collectivités des Premières nations, ce qui permettrait d'accélérer les évaluations.

« Pour étendre la capacité de diagnostic de l'ETCAF, il faut plus de personnes sur le terrain dans les collectivités afin de créer des relations. » – Un fournisseur de services

L. Accroissement de la recherche sur l'ETCAF : 12 mentions

Les intervenants souhaitent que davantage de recherches soient menées sur des sujets liés à l'ETCAF et à la consommation d'alcool pendant la grossesse et ils ont souligné la nécessité d'inclure les personnes atteintes de l'ETCAF dans le processus de recherche. Parmi les autres idées proposées, il y a eu celles-ci :

- meilleurs partenariats avec les chercheurs;
- recherche sur la nutrition comme facteur de protection contre l'exposition du fœtus à l'alcool;
- recherche sur les expériences du processus de diagnostic de l'ETCAF.

« Les chercheurs devraient s'associer aux personnes atteintes de l'ETCAF. » – Un fournisseur de services

Sondage en ligne

Dans le sondage, les fournisseurs de services ont suggéré de donner la priorité à un accroissement des soutiens pour les problèmes de santé mentale et des ressources en toxicomanie ainsi qu'à l'élargissement des services pour les personnes atteintes de l'ETCAF. Parmi les exemples, il y a eu ceux-ci :

- présence de défenseurs des droits dans les établissements de soins de santé;
- réduction du temps d'attente pour l'évaluation et le diagnostic de l'ETCAF;
- augmentation des services et des soutiens aux adultes pour remédier à l'absence de diagnostic chez les adultes et de programmes communautaires accessibles aux adultes vulnérables;
- lutte contre la stigmatisation, notamment en ce qui concerne l'étiquette « ETCAF » utilisée pour les enfants autochtones;
- ouverture d'une clinique d'évaluation de l'ETCAF et d'autres troubles dirigée par des Autochtones;
- présence de spécialistes de l'ETCAF au sein des Services à l'enfant et à la famille pour faire face au nombre élevé d'enfants pris en charge qui sont atteints ou potentiellement atteints de l'ETCAF;
- accroissement des soutiens pour les jeunes en temps utile afin de prévenir l'intervention du système de justice pénale;
- accroissement de l'éducation et de la sensibilisation à l'ETCAF;
- élargissement des programmes existants liés à l'ETCAF;
- coordination des services de logement pour les personnes atteintes de l'ETCAF;
- assurance que les critères de diagnostic tiennent adéquatement compte des facteurs culturels et des difficultés liées à l'apprentissage fonctionnel;
- investissement dans des programmes précoces d'intervention et de prévention de l'ETCAF.

Dans le sondage, les thèmes abordés par les aidants étaient centrés sur l'augmentation des services ou soutiens aux enfants et aux familles, notamment ceux-ci :

- augmentation des soutiens, de la formation et du partage des ressources dans les écoles, dont les soutiens pour aider les enfants à éviter le système de justice pénale;
- soutien financier pour les aidants;
- réduction du temps d'attente pour l'évaluation et le diagnostic de l'ETCAF;
- augmentation des soutiens aux personnes qui n'ont pas reçu de diagnostic de l'ETCAF;
- sensibilisation accrue du public à l'ETCAF selon des approches qui réduisent la stigmatisation;
- thérapie pour la famille, consultations et cours;

- éducation sur la façon de parler de l'ETCAF avec les proches;
- activités pour les enfants de moins de 12 ans atteints de l'ETCAF;
- formation pour les aidants sur la façon d'élever un enfant atteint de l'ETCAF;
- accroissement de l'offre de programmes liés à l'ETCAF pour les personnes des régions rurales et du nord du Manitoba.

Étapes suivantes

Dans l'ensemble, les intervenants ont estimé que les initiatives actuelles liées à l'ETCAF au Manitoba fonctionnaient bien. Beaucoup de commentaires ont porté sur l'élargissement de nombreux programmes existants afin d'offrir les services à davantage de Manitobains.

La consultation a également mis en évidence de nombreuses façons dont la Stratégie manitobaine de prévention de l'ETCAF peut se développer. L'importance de la formation, surtout celle qui est facilement accessible et est adaptée au public cible, revêt une grande priorité. De nombreuses recommandations ont été formulées quant aux moyens d'améliorer les services offerts aux personnes atteintes de l'ETCAF : accroissement des programmes fondés sur la culture pour les personnes autochtones touchées par l'ETCAF, établissement de partenariats entre les fournisseurs de services afin d'améliorer la collaboration et le soutien, élimination des lacunes dans les services offerts aux jeunes et aux jeunes adultes atteints de l'ETCAF, accroissement des soutiens en matière de santé mentale et de toxicomanie, accroissement des soutiens en matière de logement et élargissement des possibilités d'emploi.

Le gouvernement du Manitoba utilisera les résultats de la participation des intervenants pour définir les priorités stratégiques d'une nouvelle Stratégie manitobaine de prévention de l'ETCAF. La stratégie renouvelée sera lancée en 2022.

Vous avez des questions?

Veillez vous adresser à FASDinfo@gov.mb.ca.

La présente publication est offerte dans d'autres formats, sur demande.

Veillez adresser vos demandes à Charissa.McIntosh@gov.mb.ca.