



Participants à la réunion du 25 mars de la coalition communautaire

FASD ONE : Un nouveau nom et une vision, présentation et orientation renouvelées

À titre d'Intervenants dans la lutte contre l'ETCAF en Ontario, nous avons récemment adopté un nouveau nom : Réseau d'expertise de l'Ontario sur l'ETCAF (FASD ONE), renouvelant ainsi notre engagement à faire de la province un endroit où la prévention de l'ETCAF importe, et où les personnes atteintes de l'ETCAF ont la possibilité de mener une vie enrichissante et productive. FASD ONE continuera de faire avancer la cause en s'exprimant d'une voix collective sur l'ETCAF en Ontario. Nous nous emploierons à favoriser la sensibilisation et l'éducation, à promouvoir l'élaboration et la mise en œuvre d'un cadre de service, à plaider en faveur d'une capacité de diagnostic accrue, à améliorer la disponibilité des données, à élaborer des ressources adaptées à la culture, à partager les nouvelles connaissances et le nouveau matériel, et à renforcer la prestation de services par la formation. Notre objectif est la mise en place d'une stratégie gouvernementale coordonnée pour la lutte contre l'ETCAF en Ontario.

Un certain nombre de mesures essentielles ont été prises :

- En mars, les membres se sont réunis pour examiner nos plans de travail et nous avons organisé notre deuxième forum de réseautage à l'intention des comités de lutte contre l'ETCAF en Ontario.
- Nous travaillons actuellement à la création d'un listserv (groupe de discussion par courriel) afin d'échanger de l'information sur les questions et les événements liés à l'ETCAF en Ontario (voir la pg. 5).
- Nous avons actualisé notre site Web et avons élaboré une affiche et une brochure faisant état de nos activités et des ressources disponibles.
- Nous avons établi le Prix FASD ONE afin de reconnaître le mérite des personnes qui luttent contre l'ETCAF en Ontario (voir pg. 5).
- Nous explorerons des stratégies visant à appuyer les activités des parents et des personnes soignantes dans la province. La ministre de la Santé et des Soins de longue durée, Deb Matthews, a rencontré une délégation des membres de FASD ONE afin d'étudier les questions complexes associées à l'invalidité.

Nous avons examiné les défis touchant la capacité et l'accès aux services de diagnostic, aux initiatives de sensibilisation, aux programmes de traitement, et aux services destinés aux personnes atteintes de l'ETCAF. La ministre a posé d'excellentes questions et a envisagé un rôle pour le Ministère dans la promotion d'une stratégie de lutte contre l'ETCAF en Ontario. FASD ONE a tenu des réunions de suivi avec le personnel de la ministre. La ministre des Services à l'enfance et à la jeunesse a en outre demandé une réunion afin de discuter des répercussions de l'ETCAF.

Nous tenons à remercier l'Agence de la santé publique du Canada pour son engagement soutenu.

Sheila Burns, présidente du Réseau d'expertise de l'Ontario sur l'ETCAF.

Pour en savoir plus long au sujet de FASD ONE, consulter www.fasdontario.ca

Objectif

Ce bulletin d'information a été conçu pour aider la population ontarienne à unir ses efforts pour s'attaquer à l'ETCAF. Il fait état des activités entreprises par le Réseau d'expertise de l'Ontario sur l'ETCAF (FASD ONE) et fournit des renseignements utiles aux personnes concernées, y compris les personnes soignantes et les fournisseurs de services œuvrant dans le domaine de l'ETCAF en Ontario. Pour soumettre des articles ou pour consulter les numéros précédents du bulletin ETCAF, rendez vous au meilleurdepart.org/projects/index.html.

Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale (ETCAF)

« L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale (ETCAF) est un terme générique employé pour décrire la gamme des conséquences qui peuvent survenir chez un individu dont la mère a consommé de l'alcool pendant la grossesse. Ces conséquences peuvent inclure des déficiences physiques, intellectuelles, comportementales et d'apprentissage permanentes. »

ETCAF : lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic (2005).

Dans ce numéro :

Pratiques efficaces, éducation, services de relève	2
Expertise clinique sur l'ETCAF	4
Comité de justice, prix, réseau	4, 5
LCBO, NeuroDevNet	5, 6
Activités à North Bay, Prix d'enseignement	6
Comportements adaptatifs et fonctionnement exécutif, ASPC	7
Ressources pour l'ETCAF et formation	8, 9

Rédactrice en chef du bulletin FASD ONE – Nouvelles ontariennes
Wendy Burgoyne
Centre de ressources Meilleur départ
w.burgoyne@healthnexus.ca

REO | ETCAF

Réseau d'expertise de l'Ontario sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale

Pratiques efficaces, éducation et services de relève

En mars 2009, le Groupe de travail sur l'intervention et le soutien de FASD ONE a entrepris des démarches dans trois domaines d'une importance cruciale pour les personnes et les familles touchées par l'ETCAF, avec l'appui de l'Agence de la santé publique du Canada.

1. Pratiques efficaces

Nous avons examiné la prestation de services efficaces aux personnes et aux familles touchées par l'ETCAF au moyen d'une analyse documentaire et d'un sondage mené auprès de parents et de personnes soignantes. Parmi les services couronnés de succès, mentionnons les suivants :

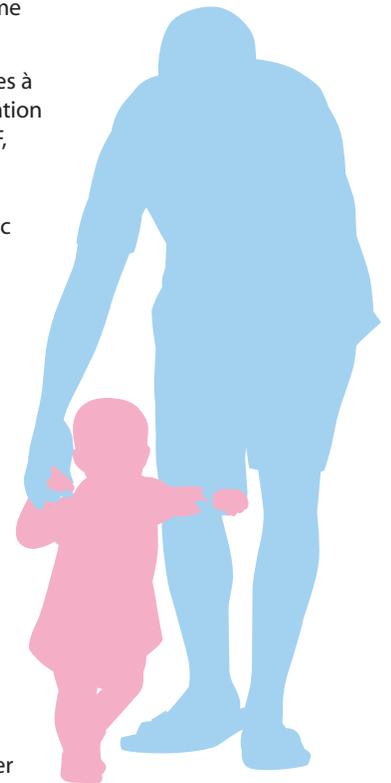
- **Diagnostic précoce et éducation** – L'identification précoce de l'ETCAF peut prévenir des attentes irréalistes ainsi que des déficiences secondaires. Il est important de fournir des renseignements sur l'ETCAF aux fournisseurs de services, aux parents et aux personnes soignantes, afin de les aider à mieux comprendre les mesures de soutien efficaces.
- **Approche fondée sur les points forts et services axés sur la collaboration** – Il est recommandé d'adopter une approche positive, fondée sur les points forts pour travailler avec les personnes atteintes de l'ETCAF. La collaboration accroît l'efficacité de la gamme de services dont les personnes présentant l'ETCAF ont besoin.
- **Mesures de soutien interdépendantes, structure et communication** – Les personnes atteintes de l'ETCAF ont besoin de mesures de soutien leur vie durant. La structure, la routine, et la supervision sont autant de pratiques efficaces. La communication efficace comprend l'emploi d'un langage clair et d'instructions étape par étape.
- **Sensibilisation aux troubles du traitement sensoriel et soutien à l'égard de ceux-ci** – Un grand nombre de personnes atteintes de l'ETCAF sont incapables de traiter leurs perceptions sensorielles avec exactitude. Les milieux quotidiens peuvent être surexcitants ou accablants pour les personnes atteintes de l'ETCAF.

Le groupe de travail recommande l'établissement d'un diagnostic précoce ainsi que des mesures de soutien permanentes pour les personnes touchées par l'ETCAF et pour leurs soignants. Le gouvernement devrait faire de la lutte contre l'ETCAF une priorité assortie de mesures de financement, de leadership et de collaboration. Il faut accroître la capacité de diagnostic, ainsi que la sensibilisation, l'éducation et la formation concernant l'ETCAF.

2. Éducation

Étant donné que l'ETCAF n'est pas reconnu comme une atypie dans le cadre du système d'éducation de l'Ontario à l'heure actuelle, il est difficile de mettre en œuvre un soutien pédagogique efficace à l'intention des étudiants atteints de l'ETCAF. De plus, l'Ontario n'a pas fourni d'information aux enseignants au sujet des étudiants présentant l'ETCAF. En 2009, une enquête sur le soutien pédagogique offert aux étudiants atteints de l'ETCAF a été effectuée auprès de parents, de personnes soignantes, d'enseignants et de fournisseurs de services en Ontario. Les résultats de cette enquête font ressortir l'importance des points suivants :

- **Compréhension** – L'ETCAF doit être mieux compris au sein du système d'éducation de l'Ontario.
- **Obstacles** – Il existe des obstacles à la prestation de services d'éducation aux étudiants atteints de l'ETCAF, notamment l'absence de financement, les difficultés liées à l'obtention d'un diagnostic précoce, l'insuffisance des services et programmes, et l'accès restreint à des assistants en éducation.
- **Collaboration** – Il faut renforcer la collaboration entre les écoles, les parents, les personnes soignantes et les fournisseurs de services. Le groupe de travail recommande de fournir de la formation et des renseignements sur l'ETCAF aux enseignants, et que les parents et les personnes soignantes reçoivent des renseignements sur la meilleure façon de travailler



avec le système d'éducation afin d'obtenir des résultats optimaux pour les enfants atteints de l'ETCAF. Les étudiants touchés par l'ETCAF doivent disposer d'une gamme d'options d'apprentissage et d'interventions efficaces. Il est nécessaire d'accroître l'accès à des assistants en éducation, d'accroître l'utilisation d'évaluations psycho-éducatives, de mettre davantage l'accent sur l'identification et l'intervention précoces, et d'accroître la collaboration entre les éducateurs, les services et les parents.

3. Services de relèvement

Les services de relèvement font partie des besoins les plus criants des familles touchées par l'ETCAF. Ils offrent un répit temporaire dans la prestation de soins à un membre de la famille atteint de l'ETCAF, répit qui est d'une grande importance pour les personnes soignantes. Un sondage sur l'efficacité des services de relèvement offerts aux familles touchées par l'ETCAF a été mené auprès de parents et de personnes soignantes en 2009. Plus de 90 % des répondants estiment que les services de relèvement ont réduit leur stress et leur ont permis de garder leur famille ensemble. Les services de relèvement sont utilisés pour permettre aux personnes soignantes de prendre soin d'elles-mêmes, de vaquer aux tâches quotidiennes, d'entretenir d'importantes relations et d'avoir accès à de l'éducation et à du soutien. Souvent, les personnes soignantes ne reçoivent pas suffisamment de services de relèvement ou n'en reçoivent pas du tout. Parmi les obstacles à l'accès aux services de relèvement, on peut mentionner les suivants : manque de connaissance des services; services restreints, inadéquats ou inabordable; critères d'admissibilité rigides; personnel de relèvement ne possédant pas la formation requise pour s'occuper des personnes atteintes de l'ETCAF; et personnes atteintes de l'ETCAF qui ne sont pas réceptives aux services de relèvement.

Le groupe de travail recommande l'adoption d'une stratégie provinciale de prestation de services de relèvement à l'égard de l'ETCAF, qui prévoit du financement, de la formation et de la coordination. Il est rentable de soutenir les familles touchées par l'ETCAF. Il y aurait lieu d'élargir les critères d'admissibilité aux programmes, étant entendu que les seuils de QI ne tiennent pas compte de l'éventail des niveaux de fonctionnement exécutif et adaptatif.

Un investissement global dans la recherche sur l'ETCAF nous permettra de mieux comprendre l'ETCAF et de déterminer les stratégies de soutien efficaces. Pour des renseignements supplémentaires, consultez www.fasdontario.ca

Responsable : Pat Spadetto, pat.spadetto@tcafs.org

RELIER LES COLLECTIVITÉS POSSÉDANT DE L'EXPERTISE CLINIQUE SUR L'ETCAF

Le Dr Ab Chudley et la D^{re} Ana Hanlon-Dearman étaient les conférenciers invités à l'occasion de la vidéoconférence que le Groupe de travail sur le diagnostic de FASD ONE a organisée le 20 avril cette année. Vingt neuf équipes de diagnostic établies et nouvelles et des cliniciens intéressés en Ontario ont été invités à écouter le Dr Chudley et la D^{re} Hanlon-Dearman discuter de la genèse des lignes directrices canadiennes en matière de diagnostic et répondre à des questions sur les protocoles de diagnostic du code à quatre chiffres. Le code offre une mesure uniforme des caractéristiques associées à l'exposition du fœtus à l'alcool, y compris la croissance, le phénotype facial du syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF), les fonctions cérébrales, et l'exposition prénatale à l'alcool. L'exactitude du diagnostic est un facteur crucial pour la prestation d'interventions et de services efficaces et l'amélioration des résultats. Les conférenciers ont également abordé un récent symposium canadien portant sur la redéfinition des critères de codage du cerveau chez les personnes atteintes de l'ETCAF.

La vidéoconférence constitue le deuxième volet des mesures prises par le groupe de travail en vue d'établir et d'appuyer la capacité de diagnostic de l'ETCAF en Ontario. Pour des renseignements sur les cliniques de lutte contre l'ETCAF, consultez la rubrique « Ressources » à www.fasdontario.ca. Le groupe de travail tient à remercier les sites d'accueil pour leurs contributions, Jane Hoy et Initiatives pour leur participation à l'organisation de cet événement, Dawn Brown de Surrey Place Centre pour le soutien technique qu'elle a fourni, et l'Agence de la santé publique du Canada pour son soutien financier.

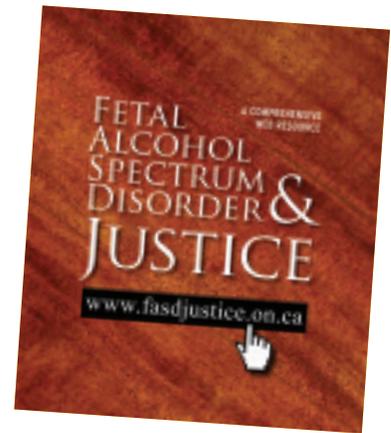
Le Dr Chudley est généticien médical et professeur au département de pédiatrie et de santé infantile à l'Université du Manitoba et il est membre de la clinique pour les enfants exposés à l'alcool et aux drogues (The Clinic for Alcohol and Drug Exposed Children), Centre des sciences de la santé de l'Hôpital pour enfants, Winnipeg (Manitoba). Il est auteur collaborateur du document *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic (2005)*. La D^{re} Ana Hanlon Dearman est professeure agrégée au département de pédiatrie et de santé infantile à l'Université du Manitoba, et pédiatre du développement à l'Hôpital pour enfants de Winnipeg.

Responsables : Maureen Parkes, mparkes@norwesthc.org, Valerie Temple, Valerie.Temple@surreyplace.on.ca

COMITÉ DE JUSTICE

Le Comité de la justice de FASD ONE travaille à actualiser son site Web populaire – www.fasdjustice.on.ca. Il s'agit du seul site Web de ce genre au Canada et on y fournit des renseignements détaillés sur l'ETCAF dans le système de droit, dont les suivants :

- Notions de base sur l'ETCAF
- L'ETCAF et le comportement
- Reconnaissance de l'ETCAF au sein du système de droit
- Faire face à l'ETCAF dans le cadre du processus du système de justice pénale (enquête, mise en liberté sous caution, phase précédant l'instruction, procès, sentence, déjudiciarisation et autres solutions de rechange)
- Ce qui fonctionne
- Les Autochtones et l'ETCAF
- Jurisprudence
- Autres renseignements



Les modifications comprennent des exemples et des scénarios propres au système de justice, une section à jour sur la jurisprudence, et des références canadiennes améliorées. Le site Web amélioré sera lancé en avril 2010. Ce site Web a reçu l'appui financier de l'Agence de la santé publique du Canada et du ministère de la Justice – Politique sur la justice pour les jeunes.

Responsable : Jonathan Rudin, *Aboriginal Legal Services*, rudinj@lao.on.ca

PRIX FASD ONE

FASD ONE est ravi d'annoncer un nouveau prix annuel pour souligner le mérite de personnes ayant fait preuve de leadership et apporté une contribution appréciable en matière de sensibilisation, de prévention et/ou de soutien à l'égard de l'ETCAF en Ontario. Inspiré par la célébration du 10^e anniversaire de la Journée de sensibilisation à l'ETCAF, FASD ONE acceptera des présentations dans trois catégories : particulier, groupe communautaire, organisme/fournisseur de services. Veuillez fournir les renseignements sur les candidats, à savoir leur nom, leurs coordonnées, ainsi que la catégorie

concernée, et fournir un synopsis de la contribution qu'ils ont apportée à l'avancement de la lutte contre l'ETCAF (100 à 200 mots) ainsi que trois lettres de soutien. Transmettez le tout à info@fasdontario.ca en indiquant comme objet « Prix de FASD ONE », au plus tard le 1^{er} août. Le prix consiste en une plaque et des honoraires. Les lauréats du prix seront annoncés à l'occasion des activités liées à l'ETCAF qui auront lieu en septembre. De plus, les lauréats seront mentionnés dans le numéro de l'automne du bulletin d'information *ETCAF – Nouvelles ontariennes*.

AMÉLIORATION DES LIENS POUR LES RÉSEAUX DE LUTTE CONTRE L'ETCAF

En réponse au nombre croissant de comités et de coalitions communautaires de lutte contre l'ETCAF, FASD ONE a mis sur pied un réseau électronique sur l'ETCAF (groupe de discussion par courriel). Ce réseau répondra au besoin de simplifier la mise en commun de l'information relative aux événements, à la recherche et aux activités portant sur l'ETCAF et d'appuyer les activités de

groupes communautaires à l'échelle de la province. Le réseau électronique fournira des renseignements à jour et renforcera la capacité de répondre efficacement aux défis et aux possibilités. Si vous désirez vous joindre au réseau, veuillez consulter le site Web de FASD ONE pour de plus amples renseignements. Cette initiative a reçu l'appui financier de l'Agence de la santé publique du Canada.

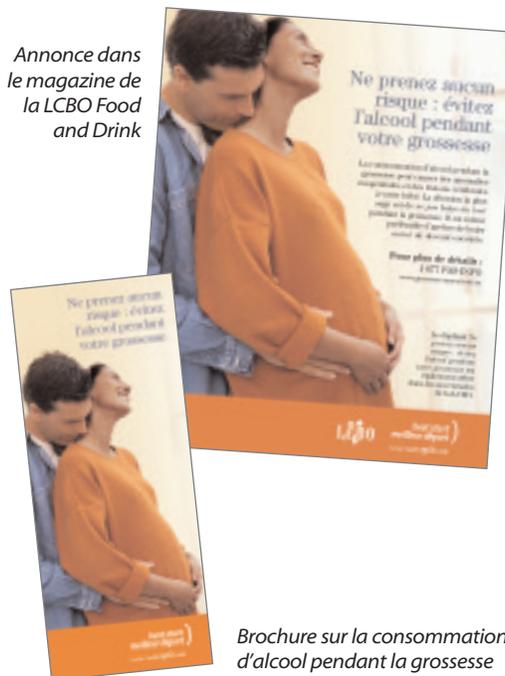
LA LCBO DIFFUSE UN MESSAGE DE PRÉVENTION

La Régie des alcools de l'Ontario (LCBO) mérite des louanges pour avoir pris l'initiative de partager des renseignements clés sur la consommation d'alcool pendant la grossesse. En se fondant sur la campagne de prévention de 2004 du Centre de ressources Meilleur départ, la régie a publié des annonces pleine page en français et en anglais dans des numéros récents de ses magazines *À bon verre*, *bonne table* et *Food and Drink*. De plus, des brochures sur la consommation d'alcool pendant la grossesse sont offertes en français et en anglais depuis novembre 2009 dans les 611 succursales de la LCBO réparties à l'échelle de l'Ontario. Les messages clés diffusés dans les annonces et les brochures ont été élaborés par le Centre de ressources Meilleur départ en collaboration avec des particuliers et des organismes qui luttent contre la consommation d'alcool pendant la grossesse.

Vous planifiez la Journée de l'ETCAF 2010 avec un budget serré?

Grâce à la LCBO, le Centre de ressources Meilleur départ dispose de brochures sur la consommation d'alcool pendant la grossesse qu'elle peut mettre à la disposition de groupes ontariens qui planifient des activités pour la Journée de l'ETCAF. Vous devez assumer les frais d'expédition des brochures à votre organisme; toutefois, les brochures sont gratuites. Les brochures seront offertes selon le principe du premier arrivé, premier servi. Pour demander un maximum de 500 brochures gratuites par activité de la Journée de l'ETCAF, envoyez un courriel à meilleurdepart@nexussante.ca. Si vous avez besoin d'un plus grand nombre de brochures en vue de votre activité, faites-le nous savoir. Agissez le plus tôt possible – le traitement de votre commande peut exiger jusqu'à six semaines! Le Centre de ressources Meilleur départ dispose également de présentoirs qu'il peut prêter, voir www.meilleurdepart.org.

Annonce dans le magazine de la LCBO Food and Drink



Brochure sur la consommation d'alcool pendant la grossesse

NOUVELLE INITIATIVE VISANT À ÉTUDIER LE DÉVELOPPEMENT DU CERVEAU CHEZ L'ENFANT



NeuroDevNet, le premier réseau transcanadien consacré à l'étude de l'ensemble des troubles qui influent sur le développement du cerveau, et à l'élaboration de traitements et d'interventions visant à permettre aux enfants de mener une vie plus gratifiante, a été établi en décembre 2009. Le réseau, dirigé par le directeur scientifique, Dan Goldowitz (Université de la Colombie Britannique), a reçu des fonds de démarrage de 19,5 millions de dollars sur cinq ans de la part des Réseaux de centres d'excellence du Canada (RCE).

L'ETCAF constitue l'un des premiers troubles du développement qui seront étudiés. Des études seront réalisées à partir de modèles d'organismes afin de cerner les gènes candidats susceptibles de déterminer l'ampleur des lésions cérébrales causées par l'alcool, et les marqueurs qui indiquent la présence d'une expression génétique altérée résultant de l'exposition prénatale à l'alcool. Dans le cadre du volet clinique de l'étude, des enfants atteints de l'ETCAF seront soumis à une évaluation psychométrique exhaustive et à une batterie de tâches visant à évaluer le contrôle des mouvements oculaires. Des études par imagerie seront effectuées pour déterminer les changements touchant le volume, l'épaisseur et les liens de structures particulières du cerveau. Des tests d'association génétique seront exécutés pour identifier les déterminants génétiques permettant de prévoir la gravité des lésions cérébrales; ainsi que la façon dont l'exposition à l'alcool peut influencer sur l'expression des gènes. Pour de plus amples renseignements, envoyez un courriel à jnr@queensu.ca.

Grâce à l'intégration de l'information issue de toutes ces études, NeuroDevNet vise à déterminer le rapport entre les altérations structurales du cerveau, les déficits intellectuels et comportementaux subséquents, et les traits génétiques et épigénétiques caractéristiques chez les enfants atteints de l'ETCAF. Pour de plus amples renseignements, consultez www.neurodevnet.ca.

ACTIVITÉS DE LUTTE CONTRE L'ETCAF À NORTH BAY



Présentoir sur l'ETCAF chez Walmart à North Bay, tenu par Tammi Wilkinson et Elaine Cousineau.

Grâce à la Fondation Trillium de l'Ontario, au moins 1 235 autres personnes du district de North Bay et Nipissing ont été informées sur l'ETCAF. Au total, 54 présentations formelles ont été données dans la collectivité au cours de l'année dernière. Les présentations ont eu lieu dans les écoles élémentaires et secondaires, ainsi que dans le cadre des cours de la Faculté d'éducation à l'université de Nipissing. Les diplômés en enseignement retourneront dans leur ville natale, munis de renseignements sur l'ETCAF. Des présentations ont également été données au personnel de foyers de groupe, de maisons de transition pour le rétablissement des toxicomanes et d'organismes de consultation locaux, aux avocats, aux étudiants en soins infirmiers et en toxicomanie dans les collèges communautaires, ainsi qu'aux centres de ressources pour femmes, garderies, églises et établissements médicaux. De plus, 34 séances d'information ont été tenues à l'occasion de conférences de cas, de réunions et de rencontres individuelles.

Les participants ont appris que d'autres collectivités installaient des présentoirs dans les succursales de Walmart et ils ont donc demandé à la succursale locale de Walmart la permission d'y installer un présentoir sur l'ETCAF. Le personnel de cette succursale de Walmart s'est montré très ouvert et obligeant le jour où le présentoir a été mis en place.

Présenté par : Elaine Cousineau, ecousineau@cccnp.com

CHERYLL DUQUETTE REÇOIT UN PRIX D'ENSEIGNEMENT

Cheryll Duquette est professeure à l'Université d'Ottawa, et elle donne des cours en éducation spécialisée au premier cycle et aux cycles supérieurs. Elle a publié plus de 30 articles dans les domaines de l'éducation spécialisée, et de la formation des enseignants, ainsi qu'un livre intitulé *Students at Risk*, qui traite de stratégies d'inclusion. Ses recherches les plus récentes portent sur les expériences éducatives des étudiants atteints de l'ETCAF et sur l'action des parents. Elle a reçu de nombreux prix pour ses travaux, notamment le Prix de leadership professoral de la province de l'Ontario,

Les étudiants atteints de l'ETCAF n'arrivent pas à s'adapter aux programmes types offerts par les écoles; ils ont besoin de mesures d'adaptation pour combler leurs besoins individuels. De plus, ils ont besoin d'ardents défenseurs de leurs droits pour veiller à ce qu'ils aient accès à des programmes qui créeront les conditions propices à la réussite.

Traduction libre d'une citation de Cheryll Duquette dans le Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2006.

le Prix d'excellence en enseignement de la Faculté d'éducation, le Prix d'excellence en éducation de l'Université d'Ottawa, et plus récemment, le Prix d'excellence en enseignement de l'Université d'Ottawa. La professeure Duquette est membre de la Faculté d'éducation depuis de nombreuses années et est reconnue à titre d'experte dans les domaines de l'éducation spécialisée et de la formation des enseignants autochtones. Madame Duquette occupe actuellement le poste de directrice des études supérieures (volet anglophone) à la Faculté d'éducation de l'Université d'Ottawa et de coordonnatrice du Native Teacher Education Program.

ÉVALUATION DES COMPORTEMENTS ADAPTATIFS ET DU FONCTIONNEMENT EXÉCUTIF : FAIRE LA DISTINCTION ENTRE LES PERSONNES QUI NE PEUVENT PAS ET CELLES QUI NE VEULENT PAS

Combien de fois avez vous entendu les paroles suivantes?

« Elle peut le faire; elle ne fait tout simplement pas assez d'efforts. »

« Il est intelligent, mais il choisit de se comporter de cette façon. »

« Elle est manipulatrice et sait comment influencer les gens. »

« Il connaît les règles et il sait qu'il n'aurait pas dû agir de la sorte! »

La plupart du temps, les personnes qui peuvent agir le font, et celles qui ne peuvent pas ne le font pas. L'intelligence ou le QI n'ont rien à voir avec la capacité d'adopter un comportement adaptatif, volontaire et orienté vers un but. De nombreuses personnes atteintes de l'ETCAF sont charismatiques, charmantes et expressives. Ces points forts peuvent parfois leur nuire parce que les gens croient que leurs capacités sont plus grandes qu'elles le ne sont en réalité et ont à leur égard des attentes auxquelles elles ne peuvent satisfaire. Elles peuvent présenter un QI moyen, mais être incapables de maîtriser leurs impulsions ou d'exercer un bon jugement. Les évaluations des capacités fonctionnelles permettent de mesurer la capacité d'une personne à s'adapter aux changements survenant



dans son milieu, d'acquérir de nouvelles compétences de la vie quotidienne et de faire preuve d'indépendance.

Les comportements adaptatifs et les fonctions d'exécution constituent le fondement des compétences de la vie quotidienne. Les comportements adaptatifs qui sont couramment mesurés comprennent la communication, les compétences de la vie quotidienne, les relations sociales et les habiletés motrices. L'évaluation des fonctions d'exécution sert à vérifier la capacité de la personne à adopter un comportement volontaire, orienté vers un but en matière de résolution de problèmes ainsi que sa capacité à établir un plan et à l'exécuter.

Il est important de mesurer les capacités fonctionnelles pour déterminer le meilleur environnement d'apprentissage pour la personne concernée ainsi que ses besoins en matière de soutien et de supervision, afin de concevoir des plans créatifs et personnalisés, de sélectionner des mesures d'intervention ou de prendre des décisions cliniques, et de favoriser la planification scolaire. Ce qui est plus important encore c'est que cette démarche aide les parents, les enseignants et les personnes soignantes à établir des attentes réalistes envers la personne, lui permettant ainsi de réussir au lieu d'échouer. Les évaluations permettent de déterminer clairement qu'un enfant n'agit pas d'une certaine façon parce qu'il en est incapable et non parce qu'il ne veut pas le faire.

*Présenté par : Karen McEwen, M.Ed. Ava Support Services Inc.
a.services@ymail.com*

ASPC – RÉGION DE L'ONTARIO ET DU NUNAVUT

L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), région de l'Ontario et du Nunavut, continue d'appuyer les activités liées à l'ETCAF partout en Ontario. Le bureau régional de l'ASPC appuie les efforts de mobilisation que déploient les intervenants relativement à la lutte contre l'ETCAF, et poursuit ses démarches intersectorielles, avec FIANO, le Réseau d'action

intergouvernementale en matière d'ETCAF de l'Ontario, en vue de mettre en commun des ressources et des mises à jour dans le domaine de l'ETCAF. À l'heure actuelle, Donna De Filippis est la responsable de l'ASPC pour la région de l'Ontario et du Nunavut dans le dossier sur l'ETCAF. On peut la joindre au 416 954 9754.



Tom est accompagné de Trish Watkinson et d'Eric Kerim.

Le 16 avril, Tom Wilkinson et son chien Shadow ont effectué leur 10e marche annuelle pour accroître la sensibilisation à l'ETCAF. L'activité a eu lieu à Belleville et s'est terminée par un barbecue de collecte de fonds.

Nouveaux groupes de soutien pour l'ETCAF

- North Bay Indian Friendship Centre
- Thunder Bay Indian Friendship Centre
- Red Lake Indian Friendship Centre
- N'Swakamok Friendship Centre (Sudbury)
- Timmins Native Friendship Centre

Personne ressource : travailleur de soutien communautaire www.ofifc.org/centres

- Peel FASD Parent Support Group
Mississauga
cneave@peelcc.org
- Foundations FASD Support Group
Mississauga
foundations_training@yahoo.ca

Nouvelles coordonnées

Downtown Guelph FASD Caregiver Support Group
Guelph
shiona.watson@cogeco.ca

Nouveau comité de l'ETCAF

FASD E.L.M.O. Network
Elgin, London, Middlesex, Oxford
tracey.ashby@mlhu.on.ca

Commentaires sur le contenu du présent bulletin

Pour tous commentaires entourant ce bulletin ou pour des suggestions de sujets à aborder dans nos prochains numéros, écrivez à w.burgoyne@healthnexus.ca

NOUVELLES RESSOURCES POUR L'ETCAF

Site Web des CDC

Ce site traite notamment des activités des CDC (centres de prévention des maladies), des taux de consommation d'alcool, du diagnostic et des traitements, et comportent des pages destinées aux femmes, aux familles, aux fournisseurs de soins de santé, aux éducateurs et aux partenaires, ainsi que des ressources.
www.cdc.gov/fasd

From Stilettos to Moccasins

Vidéo www.youtube.com/watch?v=1QRb8wA2iHs

Aboriginal Women Drug Users in Conflict with the Law

www.addictionresearchchair.com/wp-content/uploads/CedarLodgeReport.FINAL.2009-publications-page.pdf

The Story of Iyal

Vidéo présentant une famille touchée par l'ETCAF
www.cdc.gov/Features/FASD

FORMATION

ACTIVITÉS DE FORMATION EN ONTARIO :

Nurturing Change: using motivational interviewing to prevent and reduce harms associated with FASD

Le 26 avril 2010, Toronto
donna.hill@sickkids.ca

Why Do They Do That?!! Understanding and Managing Behaviour in Individuals with FASD

Le 27 avril 2010, Mississauga
Foundations Training and Support
foundations_training@yahoo.ca

FASD Training with Dan Dubovsky

Le 29 avril 2010, London
Eagle's Nest: A Place to Soar Inc.
management@eaglesnestfc.ca

FASD: Help Us Do Our Job

Le 5 mai 2010, Hamilton
The Hamilton Task Force on FASD
hamiltonfasdtaskforce.com

Collaboration, Connection, and Commitment

Le 12 mai 2010, Whitby
FASD Durham Committee
fasd@rfecydurham.com

Adapting Motivational Interviewing for Individuals with Cognitive Impairments to Improve Outcomes

Le 18 mai 2010, Toronto
Children's Aid Society of Toronto
cwitraining.torontocas.ca

Motherisk Update

Le 19 mai 2010, Toronto
www.motherisk.org/women/index.jsp

The Value of Therapy for Individuals with FASD

Le 24 novembre 2010, Mississauga
Foundations Training and Support
foundations_training@yahoo.ca

PRINCIPALES ACTIVITÉS DE FORMATION À L'EXTÉRIEUR DE L'ONTARIO :

11th FACE Research Roundtable

Le 14 septembre 2010, Vancouver
Motherisk www.motherisk.org/FAR/econtent_conferences.jsp
Demande de communications : la date limite de présentation est le 30 juillet 2010
Des prix seront attribués pour la meilleure affiche de recherche originale et la meilleure affiche étudiante



www.fasdontario.ca

La préparation de ce bulletin a reçu l'appui financier de l'Agence de la santé publique du Canada. Les opinions qui y sont exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les opinions de l'Agence de la santé publique du Canada, ni du gouvernement de l'Ontario. Les ressources et les services qui y sont mentionnés ne sont pas nécessairement approuvés ou endossés par l'Agence de la santé publique du Canada ou le Centre de ressources Meilleur départ.

Also available in English