

L'accessibilité des soutiens et des services liés au TSAF

Hilary K. Brown, PhD

Professeure adjointe à l'Université de Toronto

24 mars 2023

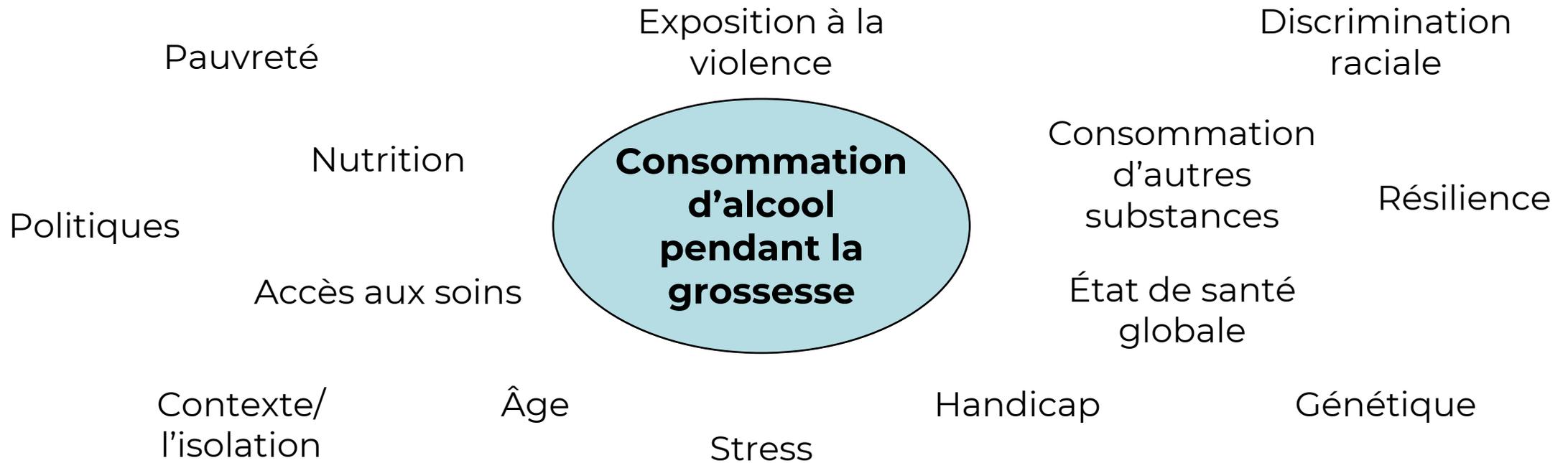
Prévention du TSAF

1. Élaborer des stratégies générales de sensibilisation et de promotion de la santé (p. ex. : des campagnes destinées au grand public)
2. Tenir des discussions sur la grossesse, la consommation d'alcool et les risques afférents avec des femmes en âge de procréer et leurs réseaux de soutien
3. Apporter un soutien spécialisé et généralisé aux femmes enceintes qui consomment de l'alcool
4. Soutenir les nouvelles mamans, afin qu'elles maintiennent les changements sains effectués durant la grossesse et apporter un soutien permanent aux femmes qui n'ont pas pu arrêter de consommer de l'alcool

Les lacunes observées dans les efforts de prévention actuels

- Les campagnes d'éducation du public ont permis de mieux faire connaître le TSAF, mais ces campagnes seules ne suffisent pas à faire changer de comportement aux femmes les plus susceptibles de consommer l'alcool pendant leur grossesse (Clarren et al. 2011)
- La consommation d'alcool par les femmes enceintes s'inscrit dans un réseau complexe d'autres types d'influences, notamment la violence interpersonnelle, le statut socioéconomique, les maladies mentales et l'isolement (Motz et al. 2006)
- Les femmes enceintes confrontées à des problèmes multiples et complexes pendant la grossesse « tombent souvent entre les mailles du filet » des systèmes de soins non coordonnés (Clarren et al. 2011; Marcellus et al. 2015)

Un cadre axé sur la personne et qui tient compte des traumatismes



Extrait de Poole et al., 2010

Obstacles aux programmes de prévention du TSAF

- Les expériences de racisme systémique et institutionnel
- Le logement et l'insécurité alimentaire
- Les antécédents de traumatisme et de violence interpersonnelle
- Les maladies mentales et la consommation d'autres substances
- Les questions liées à la garde d'enfants et au transport
- La peur d'être stigmatisé, d'être jugé et de voir les services de protection de l'enfance intervenir

Implications sur la personnalisation et l'accessibilité

- Le besoin d'adopter une approche plus systémique vis-à-vis de la prévention du TSAF en gardant un lien étroit avec les multiples niveaux d'efforts de prévention et de soins intégrés et multidisciplinaires (Salmon and Clarren 2011)
- Tenir compte des traumatismes et s'adapter à la culture de l'autre : être sensible aux antécédents de violence et de racisme systémique/institutionnel
- Une approche holistique : améliorer la santé, le revenu, le logement et d'autres besoins sociaux (Poole et al., 2008)
- Une approche collaborative et intégrée : lutter contre les maladies mentales et la consommation d'autres substances

Obstacles pratiques aux soins

1. Distance et le transport
2. Manque de mesures d'adaptation
3. Obstacles liés à la langue



Source : depositphotos.com

Distance et transport

- Les taux de consommation d'alcool et de substances sont plus élevés dans les zones rurales, mais l'on note un manque de soins et de traitement multidisciplinaires (Oni et al., 2020; Russell et al., 2020)
- Les femmes dans les zones rurales :
 - Sont 3 fois plus susceptibles de mentionner l'accessibilité comme un obstacle aux soins (Oni et al., 2020)
 - Voyagent parfois pendant des heures pour bénéficier de ces services (Ali et al., 2020)
- **À considérer** : Les cliniques mobiles, la consultation par vidéoconférence ou par message texte, la prise en compte de la consommation des substances et des services de première ligne lors des téléconsultations pour les prestataires de soins primaires (Oni et al., 2020; Pijl et al., 2022)

Mesures d'adaptation

- Le risque de consommation d'alcool et de substances est élevé pour les personnes en situation de handicap, mais elles sont encore plus susceptibles d'être confrontées aux difficultés liées à l'accès aux services de prévention et de traitement (Krahn et al., 2006)
- Parmi les nombreuses raisons : l'attitude négative des prestataires de soins de santé, « la double stigmatisation » liée au handicap et à la consommation de substances, le manque d'accessibilité à l'environnement physique et à la communication, d'autres déterminants sociaux
- **À considérer** : La formation du personnel du programme, la mise à disposition des mesures d'adaptation appropriées, la collaboration avec les organismes œuvrant pour les personnes en situation de handicap (Ledingham et al., 2022)

Langue

- Malgré le faible taux de consommation d'alcool pendant la grossesse observé chez les femmes immigrées/réfugiées comparées aux femmes nées au Canada, les barrières linguistiques constituent un problème important pour celles qui ont besoin de soins (Maina et al., 2023)
- Les services d'interprétation sont rarement disponibles, les programmes de traitement et de prévention prennent difficilement en compte les aspects liés à la culture, à la stigmatisation et à la honte (Maina et al., 2023)
- **À considérer** : La disponibilité des interprètes, le savoir-faire culturel des prestataires, et une attention particulière accordée à d'autres déterminants sociaux de santé

Implications

Le besoin de soutiens flexibles et personnalisés en matière de prévention et de traitement qui touche aux multiples facettes de la question d'accessibilité



Source : googledesign.com

Une perspective sur le long terme en ce qui concerne les soutiens relatifs au TSAF...



Source : depositphotos.com

Le TSAF chez les femmes en âge de procréer

- 4 % des Canadiens sont atteints de TSAF, avec des taux plus élevés dans certains groupes (Flannagan et al., 2018)
- Le taux de maladie mentale et de consommation de substances est plus élevé chez les femmes ayant le TSAF; elles subissent plus de violences interpersonnelles que celles qui n'ont pas ce trouble (Popova et al., 2016; McConnell et al., 2020; Weyrauch et al., 2017)
- Elles sont également confrontées à des problèmes liés aux soins prénatals (Nishat et al., 2021)
- Les femmes avec le TSAF et ayant d'autres types de déficiences développementales présentent un risque élevé de complications pendant la grossesse et après l'accouchement (Brown et al., 2018; Brown et al., 2022)

Soutien aux femmes enceintes avec le TSAF

- Personnes de soutien
- Besoins en matière de soins médicaux et de santé mentale
- Besoins liés aux sens, à la communication et à la mémoire
- Sécurité personnelle et relations
- Finances et logement
- Besoins postpartum et parentaux

PRÉPARATION À L'ACCOUCHEMENT ET OUTIL DE SOUTIEN Renseignements destinés aux fournisseurs de soins de santé

Le guide de **préparation à l'accouchement et l'outil de soutien qui l'accompagne** ont été élaborés pour les fournisseurs de soins de santé en vue du suivi des patientes qui pourraient avoir besoin d'un soutien supplémentaire au cours de leur grossesse et lors de l'accouchement. Il s'agit notamment des femmes qui font face à un ensemble de difficultés liées à leur humeur, leur comportement, leurs relations interpersonnelles, leur apprentissage et leur emploi.

Cet outil de soutien vise à aider les fournisseurs à en savoir plus sur des personnes souffrant de troubles émotionnels et comportementaux complexes, souvent mal diagnostiqués ou incompris. Notre système vise à répondre à ces besoins complexes en les abordant d'un point de vue de la santé mentale et des traumatismes. Toutefois, les difficultés les plus évidentes qui peuvent être mieux identifiées grâce à l'utilisation de cet outil de soutien sont souvent exacerbées par des symptômes cachés qui peuvent être pris en charge en comprenant les effets que les troubles du développement neurologique ont sur le cerveau tout au long de la vie.

On rencontre généralement ces symptômes chez les personnes qui souffrent des :

- Conséquences de l'exposition prénatale à l'alcool et à d'autres substances toxiques
- Troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)
- Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH)
- Troubles d'apprentissage
- Trouble de stress post-traumatique (TSPT)
- Trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Cet outil de soutien facilite également des échanges plus approfondis et la collecte de renseignements détaillés permettant d'identifier les symptômes et les besoins tout en élaborant des plans de soutien portant sur les éléments suivants :

- Problèmes médicaux et sensoriels
- Communication
- Souvenir
- Anxiété et stress
- Sécurité et relations personnelles
- Finances
- Logement
- Soutien parental et post-partum

Il est important de mentionner que beaucoup de personnes atteintes de l'ETCAF reçoivent souvent des diagnostics erronés. Le taux de prévalence de l'ETCAF au Canada est de 4 %, ce qui est supérieur à celui du trouble du spectre de l'autisme, de l'infirmité motrice cérébrale, et de la trisomie 21, mis ensemble (2018, Harding et al).

Cet outil de soutien sera utile à toute personne marginalisée et vise à compléter les formulaires périnataux et les outils de dépistage existants. Il doit être rempli par le futur parent et un membre de l'équipe de soins. Nous recommandons qu'une copie soit remise au patient pour qu'il l'apporte à tous ses rendez-vous médicaux. Gardez, si possible, une copie dans le dossier médical du patient ou dans le dossier périnatal de l'Ontario.

Remarque : Beaucoup de fournisseurs de soins de santé et de services sociaux ne sont pas informés, ou ne le sont que peu, sur les conséquences de l'exposition prénatale à l'alcool (EPA) et l'ETCAF tout au long de la vie, et ne peuvent donc pas faire un diagnostic exact. La province de l'Ontario l'a compris et s'est engagée à mieux former les fournisseurs de services en vue d'améliorer les résultats tout en poursuivant ses efforts de sensibilisation et de prévention (le lien d'accès au [communiqué de presse](#) complet est fourni à la rubrique Références de la page 13 de ce document).

Pour toutes vos questions relatives à l'utilisation de ce formulaire, bien vouloir contacter : Santé Nexus à l'adresse info@healthnexus.ca ou en appelant le 1-800-397-9567.



Avez-vous des questions ?

hk.brown@utoronto.ca

@HilaryKBrown

