

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

OFFERTE À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
EN VERTU D'UN PROTOCOLE D'ENTENTE
AVEC L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

PAR
VÉRONIQUE BOUCHARD

CONNAISSANCES ET COMPÉTENCES
DES INTERVENANTS SOCIAUX ET DES FAMILLES D'ACCUEIL
DES CENTRES JEUNESSE DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN
SUR LE SYNDROME D'ALCOOLISATION FOETALE

22 AOÛT 2006



Mise en garde/Advice

Afin de rendre accessible au plus grand nombre le résultat des travaux de recherche menés par ses étudiants gradués et dans l'esprit des règles qui régissent le dépôt et la diffusion des mémoires et thèses produits dans cette Institution, **l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)** est fière de rendre accessible une version complète et gratuite de cette œuvre.

Motivated by a desire to make the results of its graduate students' research accessible to all, and in accordance with the rules governing the acceptance and diffusion of dissertations and theses in this Institution, the **Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)** is proud to make a complete version of this work available at no cost to the reader.

L'auteur conserve néanmoins la propriété du droit d'auteur qui protège ce mémoire ou cette thèse. Ni le mémoire ou la thèse ni des extraits substantiels de ceux-ci ne peuvent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

The author retains ownership of the copyright of this dissertation or thesis. Neither the dissertation or thesis, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

SOMMAIRE

Le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) est un diagnostic médical qui renvoie à un ensemble précis d'anomalies liées à la consommation d'alcool pendant la grossesse. Les trois traits essentiels pour poser un diagnostic sont la restriction de la croissance prénatale et postnatale, un faciès caractéristique, et une atteinte du système nerveux central (anomalies neurologiques, retard de développement, dysfonctionnement comportemental, troubles d'apprentissage, etc.) (Santé Canada, 1998). L'incidence du SAF au Canada a été estimée à 1-3 pour 1000 naissances vivantes (Agence de santé publique du Canada, 2005). Cette problématique constitue d'ailleurs l'une des principales causes de déficience intellectuelle dans le monde, en plus d'anomalies structurales, anatomiques et cognitives permanentes (Dorozynski, 1993; Santé Canada, 1998; Société Canadienne de Pédiatrie, 2002). De nombreux ouvrages mentionnent des lacunes existantes dans la formation des intervenants sociaux et médicaux face à l'alcoolisation fœtale tant au niveau du diagnostic que de l'intervention (Abel, 1998; Dehaene, 1995; Leslie & Roberts, 2001; Santé Canada, 1998-2001; Société Canadienne de Pédiatrie, 2002; Dorozynski, 1993; Boland, Burrill, Duwyn, & Karp, 1998). De par sa complexité et ses multiples dimensions, le SAF demande une connaissance des conséquences primaires et secondaires d'une part, et aussi des moyens et des outils d'interventions efficaces pour atténuer les effets néfastes de ce syndrome. La Société canadienne de pédiatrie est claire sur le besoin de formation des familles d'accueil ainsi que sur des mesures spéciales à mettre en place afin de favoriser la stabilité des enfants placés et éviter l'épuisement de ces dernières (Société Canadienne de Pédiatrie, 2002 :189). L'élaboration de la recherche s'inscrit dans les orientations gouvernementales qui visent à informer et à sensibiliser la population sur ce qu'est le syndrome d'alcoolisation fœtale, d'une part, et également des impacts et conséquences que cela peut avoir sur la vie d'un enfant (Santé Canada, 2000). Si la population en général est sensibilisée à la problématique, on peut prévoir que les intervenants auront à leur tour à supporter et à informer leurs clients, et devront avoir les connaissances nécessaires afin de les aider et de les outiller. Il est donc crucial de connaître les compétences des intervenants sociaux et des familles d'accueil, et d'évaluer leurs besoins en égard à cette réalité, car la problématique est trop souvent mal connue au sein des professionnels, signifiant que les gens qui accompagnent ces enfants (parents, enseignants, professionnels, etc.) se voient démunis devant la lourde tâche que cela représente, sans pour autant avoir le support nécessaire afin d'y faire face. La présente recherche vise trois objectifs généraux. Le premier consiste à identifier, d'une part, les difficultés vécues ou appréhendées par les intervenants sociaux et les familles d'accueil dans leurs différentes interventions auprès des enfants atteints du SAF et de leurs proches. Le deuxième objectif consiste à identifier les connaissances qu'ont les intervenants sociaux et les familles d'accueil des Centres Jeunesse du Saguenay-Lac-Saint-Jean sur les causes et les conséquences du syndrome d'alcoolisation fœtale dans le cadre de leurs interventions auprès des enfants qui en souffrent ainsi que sur les moyens à mettre en place pour supporter les enfants et leur famille. Enfin, le troisième objectif

souhaite pour sa part identifier les connaissances et les compétences que les répondants veulent développer en ciblant leurs besoins de formation sur le savoir, le savoir être et le savoir-faire dans l'intervention auprès des enfants souffrant du SAF et de leurs proches. Les besoins de formation, tout comme les causes et les conséquences du SAF, ont été évalués quant aux connaissances qu'ont ces individus concernant les impacts du SAF sur les cinq sens de l'enfant, comme le fait ressortir l'intégration sensorielle. Une méthodologie de recherche qualitative phénoménologique a été privilégiée en vue d'examiner le vécu des intervenants sociaux et des familles d'accueil ayant côtoyé les enfants SAF et faire ressortir leurs besoins spécifiques. Pour y parvenir, un guide d'entrevue a été élaboré afin de procéder à des entrevues semi-dirigées en profondeur auprès de huit (8) intervenants et huit (8) familles d'accueil, pour un total de seize (16) entrevues. Les répondants ont été rencontrés soit à domicile ou dans leur milieu de travail. Les entrevues ont une durée moyenne de cent vingt (120) minutes. En ce qui concerne le premier objectif de recherche, la présence de difficultés communes et distinctes aux deux groupes de répondants a été clairement identifiée. Ainsi, parmi les difficultés communes aux intervenants sociaux et aux familles d'accueil, mentionnons le besoin de persévérance afin d'obtenir un diagnostic précis du SAF. Alors que les difficultés des familles d'accueil relèvent davantage de situations de la vie quotidienne avec les enfants atteints du SAF, les intervenants sociaux ont nommé des difficultés directement reliées à leur manque de connaissance sur la problématique, puisqu'ils ne se sentent pas en mesure d'aider efficacement ni l'enfant, ni les parents, ni la famille d'accueil. En lien avec le second objectif de l'étude, les résultats de la présente étude font ressortir que les deux groupes de répondants manquent de connaissances à ce niveau, particulièrement en ce qui a trait aux critères diagnostiques, l'incidence du SAF au Canada, la terminologie associée et les risques de la consommation d'alcool durant la grossesse. Enfin, en ce qui a trait au troisième objectif de la recherche, les résultats font émaner que la totalité des intervenants sociaux et la majorité des familles d'accueil interrogées dans le cadre de la présente étude reconnaissent des besoins de formation sur la problématique du SAF. Les résultats de la recherche se veulent une source d'information privilégiée dans le cadre d'un programme structuré de formation, répondant aux besoins des intervenants et des familles d'accueil. Il est évident qu'ultimement, les enfants atteints du SAF pourront ainsi avoir accès à des services de qualité et leurs capacités seront actualisées au meilleur des connaissances actuelles de la science. Ils pourront donc évoluer optimalement dans leurs différentes sphères de vie. Enfin, la recherche permet d'enrichir le corpus de connaissances dans le domaine du travail social dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

REMERCIEMENTS

La rédaction d'un mémoire constitue en soi un défi de taille, et particulièrement au plan humain, puisqu'il s'agit d'une épreuve de motivation et de persévérance, du moins en ce qui me concerne. Ce fut pour moi une constante remise en question, autant scolaire que personnelle, et à chaque fois, l'objectif qu'était pour moi la rédaction de ce mémoire triomphait. Je tiens à remercier Madame Danielle Maltais, ma directrice, pour sa compétence, son encouragement et sa confiance, et ce dès le tout début de cette aventure. Je souhaite souligner son respect de mon rythme et de mon cheminement. Son support, sa disponibilité hors du commun et sa passion pour la recherche furent pour moi synonyme de dépassement et de motivation.

Je tiens à remercier le comité d'éthique des Centres Jeunesse du Saguenay-Lac-Saint-Jean pour l'acceptation de mon projet de recherche au sein de l'établissement. Enfin, je remercie également les intervenants sociaux et les familles d'accueil qui ont accepté de participer à la présente étude et qui ont ainsi partagé une partie de leur vécu. Merci d'avoir pris de votre précieux temps pour cette étude. Un merci tout spécial à mon copain Éric pour sa confiance, ses encouragements et sa compréhension, à mes parents, et à ma grand-mère Solange, qui m'ont encouragée tout au long de ces années. Leur fierté et leur intérêt pour mon sujet et ma recherche m'ont donné l'énergie de continuer et de la terminer enfin. Merci également à ma belle-sœur Suzie, qui a eu la générosité de faire la mise en page de ce mémoire.

En terminant, je désire dédier ce mémoire aux personnes qui prennent soin d'un enfant atteint du SAF. Leur témoignage et leur implication m'ont touchée profondément. Elles offrent à ces enfants la patience, l'amour et un milieu familial stable dont ils ont tant besoin. Je sais que pour elles, cela constitue un défi quotidien exceptionnel. Au nom de ces enfants victimes de l'alcoolisation fœtale, merci...

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE.....	II
REMERCIEMENTS.....	IV
TABLE DES MATIÈRES	VI
LISTE DES SIGLES	IX
LISTE DES TABLEAUX.....	X
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1	5
PROBLÉMATIQUE.....	5
CHAPITRE 2	11
RECENSION DES ÉCRITS	11
2.1 HISTORIQUE.....	12
2.2 CRITÈRES DIAGNOSTIQUES DU SYNDROME D'ALCOOLISATION FOETALE ET TERMINOLOGIE ASSOCIÉE.....	13
2.3 POPULATIONS À RISQUE.....	17
2.4 IMPACTS ET CONSÉQUENCES DU SYNDROME D'ALCOOLISATION FOETALE.....	23
2.5 CONNAISSANCES LIMITÉES DE LA POPULATION ET DES INTERVENANTS SUR LE SYNDROME D'ALCOOLISATION FOETALE.....	30
CHAPITRE 3	43
CADRE DE RÉFÉRENCE	43
CHAPITRE 4	48
MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE.....	48
4.1 OBJECTIFS DE LA RECHERCHE.....	49
4.2 STRATÉGIE DE LA RECHERCHE	51
4.3 POPULATION À L'ÉTUDE.....	52
4.4 OUTILS DE CUEILLETTE DES DONNÉES ET THÈMES DES ENTREVUES	53
4.5 ANALYSE DES DONNÉES.....	57
4.6 ÉTHIQUE	57
CHAPITRE 5	59
RÉSULTATS DE LA RECHERCHE	59
5.1 CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES RÉPONDANTS	60

5.2	CARACTÉRISTIQUES PROFESSIONNELLES DES RÉPONDANTS.....	63
5.3	CONTEXTE, TÂCHES ET ACTIVITÉS DES RÉPONDANTS	65
5.3.1	<i>Tâches reliées aux enfants</i>	65
5.3.2	<i>Tâches reliées aux parents naturels.....</i>	67
5.3.3	<i>Contacts des répondants entre eux</i>	69
5.3.4	<i>Tâches reliées aux autres professionnels.....</i>	71
5.3.5	<i>Tâches avec lesquelles ils se sentent à l'aise et moins à l'aise</i>	74
5.3.6	<i>Principales difficultés vécues par les répondants dans le cadre de leurs fonctions.....</i>	76
5.3.7	<i>Situations les plus stressantes vécues dans les dernières années en lien avec le SAF.....</i>	86
5.4	SENTIMENTS DES RÉPONDANTS FACE AUX ENFANTS, AUX PARENTS, AUX INTERVENANTS SOCIAUX ET AUX FAMILLES D'ACCUEIL	88
5.4.1	<i>Sentiments des répondants face aux enfants atteints du SAF</i>	88
5.4.2	<i>Sentiments des intervenants sociaux et des familles d'accueil face aux parents naturels</i>	92
5.4.3	<i>Sentiments des intervenants sociaux envers les familles d'accueil</i>	94
5.4.4	<i>Sentiments des familles d'accueil envers intervenants sociaux.....</i>	95
5.5	BESOINS DES ACTEURS ET QUALITÉS REQUISES.....	96
5.5.1	<i>Perception des répondants sur les besoins des enfants et de leurs proches</i>	97
5.5.2	<i>Besoin d'aide et conseils les plus souvent demandés par les familles d'accueil en ce qui a trait au SAF</i>	101
5.5.3	<i>Point de vue des répondants sur les connaissances de base requises à leur rôle auprès des enfants souffrant du SAF et de leurs proches.....</i>	102
5.5.4	<i>Point de vue des répondants sur leurs propres qualités et sur leurs limites</i>	111
5.5.5	<i>Qualification et aptitudes des autres intervenants sociaux et des autres familles d'accueil.....</i>	113
5.6	NIVEAU DE CONNAISSANCE DES INTERVENANTS SOCIAUX ET DES FAMILLES D'ACCUEIL SUR LE SAF	116
5.6.1	<i>Les critères du diagnostic du syndrome d'alcoolisation fœtale.....</i>	117
5.6.2	<i>Incidence du SAF au Canada</i>	118
5.6.3	<i>Distinction entre le syndrome d'alcoolisation fœtale et les effets de l'alcool sur le fœtus.....</i>	119
5.6.4	<i>Niveau de consommation sécuritaire durant la grossesse.....</i>	120
5.6.5	<i>Niveau de consommation pouvant occasionner le SAF chez les enfants</i>	121
5.6.6	<i>Degré de dangerosité le plus élevé entre trois consommations par jour ou de quelques épisodes de 5 consommations d'alcool durant la grossesse</i>	122
5.6.7	<i>Périodes durant la grossesse où les impacts de l'alcool sont les plus importants</i>	122
5.6.8	<i>Les hypersensibilités et hyposensibilités sensorielles.....</i>	123
5.7	FORMATION ET BESOIN DE FORMATION DES INTERVENANTS SOCIAUX ET DES FAMILLES D'ACCUEIL SUR LE SAF	125

5.7.1	<i>Formation reçue.....</i>	126
5.7.2	<i>Besoins de formation.....</i>	126
5.7.3	<i>Facteurs facilitateurs ou perturbateurs à la participation à des sessions de formation.....</i>	128
5.7.4	<i>Domaines où il devrait y avoir des améliorations.....</i>	129
5.8	SUGGESTION D'UN PROGRAMME DE FORMATION	130
CHAPITRE 6.....		138
ANALYSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS.....		138
6.1	DIFFICULTÉS VÉCUES PAR LES INTERVENANTS SOCIAUX ET LES FAMILLES D'ACCUEIL EN LIEN AVEC LE SAF	140
6.2	NIVEAU DE CONNAISSANCE DES INTERVENANTS SOCIAUX ET DES FAMILLES D'ACCUEIL SUR LE SAF	153
6.3	CONNAISSANCES ET COMPÉTENCES À DÉVELOPPER	160
6.4	LES LIMITES DE LA RECHERCHE	162
6.5	IMPORTANCE DE LA RECHERCHE	165
6.6	RECHERCHES ET AVENUES D'INTERVENTIONS FUTURES	167
CONCLUSION.....		171
BIBLIOGRAPHIE.....		177
APPENDICE A : FICHE SIGNALÉTIQUE POUR LES INTERVENANTS SOCIAUX		185
APPENDICE B : FICHE SIGNALÉTIQUE POUR LES FAMILLES D'ACCUEIL		188
APPENDICE C : GUIDE D'ENTREVUE DES INTERVENANTS SOCIAUX.....		190
APPENDICE D : GUIDE D'ENTREVUE DES FAMILLES D'ACCUEIL.....		198
APPENDICE E : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....		207
APPENDICE F : CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI.....		209
APPENDICE G : CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DES CENTRES JEUNESSE DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN		211

LISTE DES SIGLES

ACRA :	Anomalies congénitales reliées à l'alcool
ANRA :	Anomalies neurodéveloppementales reliées à l'alcool
ASPC :	Agence de santé publique du Canada
CCLAT :	Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies
EAF :	Effets de l'alcool sur le fœtus
ETCAF :	Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale
FFAQ :	Fédération des familles d'accueil du Québec
INSPQ :	Institut national de santé publique du Québec
ONRIISC :	Organisation nationale des représentants indiens et inuits en santé communautaire
SAF :	Syndrome d'alcoolisation fœtale
SAFERA :	Organisme québécois de prévention et d'information sur les effets relatifs à l'alcoolisation fœtale
TNDLA :	Troubles neurologiques du développement liés à l'alcool
TSAF :	Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 :	Thèmes et sous thèmes abordés dans l'entrevue.....	55
Tableau 2 :	Caractéristiques sociodémographiques des répondants	61
Tableau 3 :	Caractéristiques professionnelles des répondants	64
Tableau 4 :	Principaux sentiments des intervenants sociaux et des familles d'accueil face aux enfants atteints du SAF	90
Tableau 5 :	Sentiments des intervenants sociaux et des familles d'accueil face aux parents naturels.....	93
Tableau 6 :	Perception des répondants sur les besoins des enfants souffrant du SAF ..	97
Tableau 7 :	Perception des répondants sur les besoins des parents naturels d'un enfant souffrant du SAF	99
Tableau 8 :	Perception des répondants sur les besoins des familles d'accueil d'un enfant souffrant du SAF	100
Tableau 9 :	Besoin d'aide et conseils les plus souvent demandés aux intervenants sociaux par les familles d'accueil en ce qui a trait au SAF	101
Tableau 10 :	Principales connaissances, habiletés et compétences de bases nécessaires requises dans leur travail ou dans leur quotidien auprès d'un enfant atteint du SAF.....	103
Tableau 11 :	Principales connaissances, habiletés et compétences de bases nécessaires requises dans leurs contacts avec les parents naturels d'un enfant atteint du SAF.....	105
Tableau 12 :	Nombre de critères diagnostiques du SAF identifiés par les répondants	117
Tableau 13 :	Critères diagnostiques du SAF identifiés par les répondants.....	118
Tableau 14 :	Point de vue des répondants sur l'incidence du SAF au Canada.....	119
Tableau 15 :	Point de vue des répondants sur l'influence du SAF sur le développement sensoriel de l'enfant.....	123

Tableau 16 :	Nombre de répondants ayant mentionné les impacts du SAF sur les sens de l'enfant.....	125
Tableau 17 :	Principaux thèmes et besoins de formation des répondants sur le SAF ..	127
Tableau 18 :	Point de vue des répondants sur les domaines où il devrait y avoir des améliorations	130
Tableau 19 :	Programme de formation suggéré.....	133
Tableau 20 :	Faits saillants de l'étude des caractéristiques sociodémographiques, des caractéristiques professionnelles et des principales tâches et activités des répondants	134
Tableau 21:	Faits saillants de l'étude des difficultés rencontrées par les répondants..	135
Tableau 22:	Faits saillants de l'étude des sentiments ressentis par les répondants	136
Tableau 23:	Faits saillants de l'étude du niveau de connaissance sur le SAF et besoin de formation des répondants.....	137

INTRODUCTION

Chaque année au Canada, près de 350 000 enfants naissent, la plupart en bonne santé et à terme (Agence de santé publique du Canada, 2002). Or, de 2% à 3% de ces enfants sont malheureusement atteints d'une anomalie congénitale grave (Harper, 1998, cité dans Agence de santé publique du Canada, 2002). Le plus souvent, aucun antécédent familial d'anomalie congénitale n'est présent chez les mères de ces enfants, ni de facteurs de risque connus. Pourtant, il n'en demeure pas moins que les anomalies congénitales majeures restent une cause importante de décès parmi les nouveau-nés et nourrissons canadiens (Idem).

Malgré leur fréquence, les causes profondes de la plupart des anomalies congénitales demeurent mystérieuses. L'agence de santé publique du Canada (2002) soutient que de 15 % à 25 % de toutes les anomalies congénitales sont dues à des mutations génétiques reconnues (chromosomes ou gènes uniques), de 8 % à 12 % à des facteurs environnementaux (agents tératogènes ou facteurs de risque maternels) et de 20% à 25 % à une hérédité multifactorielle. Cela signifie donc que de 40 % à 60 % des anomalies demeurent inexpliquées (Stevenson, 1993 et Nelson & Holmes, 1984 cité dans Agence de santé publique du Canada, 2002). Au nombre des agents tératogènes (facteur qui exerce un effet néfaste sur l'embryon ou le fœtus entre la fécondation et la naissance), celui le plus fréquent demeure la consommation d'alcool. Le syndrome d'alcoolisation

foetale (SAF) est, au Canada, l'une des principales causes d'anomalies congénitales et de retards de développement évitables chez l'enfant (Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, 1996). Ce syndrome découle de la consommation d'alcool de la mère durant la grossesse, et bien qu'il puisse être évité, il peut être des plus invalidants pour les enfants (Société Canadienne de Pédiatrie, 2002 :181).

Même si le rapport existant entre la consommation d'alcool et les anomalies congénitales n'est pas encore bien compris, l'ampleur du risque et la nature des dommages sur le fœtus dépendent de la quantité d'alcool ingérée, de l'âge gestationnel au moment de l'exposition et de la prédisposition génétique du fœtus et de la mère (Santé Canada, 2004). Les effets de l'alcool sur le fœtus oscillent sur un continuum où l'on retrouve, à l'extrémité la plus grave, le décès et le Syndrome d'alcoolisation foetale, et à l'autre extrémité, la normalité. Entre ces deux extrémités, on retrouve d'autres effets de l'alcool sur le fœtus, englobés sous le terme « Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale » (ETCAF). On parle alors d'anomalies physiques ou neurologiques qui ont des impacts importants sur le fonctionnement des enfants dans leurs différentes sphères de vie (Idem). Au niveau familial, cela signifie un investissement important de temps et d'énergie pour ceux qui en prennent soin.

Cette étude, inscrite dans une démarche qualitative phénoménologique, dresse un portrait des connaissances et des compétences des intervenants sociaux et des familles d'accueil des Centres Jeunesse du Saguenay-Lac-St-Jean sur le syndrome d'alcoolisation

foetale. Cette recherche vise trois objectifs. Le premier souhaite identifier les difficultés vécues ou appréhendées par les intervenants sociaux et les familles d'accueil dans leurs différentes interventions auprès des enfants atteints du SAF et de leurs proches. Le deuxième objectif consiste à identifier les connaissances qu'ont les intervenants sociaux et les familles d'accueil des Centres Jeunesse du Saguenay-Lac-Saint-Jean sur les causes et les conséquences du syndrome d'alcoolisation foetale dans le cadre de leurs interventions auprès des enfants qui en souffrent ainsi que sur les moyens à mettre en place pour supporter les enfants et leur famille. Enfin, le troisième objectif souhaite pour sa part identifier les connaissances et les compétences que les répondants veulent développer en ciblant leurs besoins de formation sur le savoir, le savoir être et le savoir-faire dans l'intervention auprès des enfants souffrant du SAF et de leurs proches.

Le premier chapitre circonscrit la problématique du SAF et en détermine les principaux enjeux. Le second chapitre présente les principaux écrits scientifiques existants qui abordent l'histoire du SAF, les critères diagnostiques et la terminologie associée, la population à risque, les impacts et conséquences du SAF et les connaissances limitées de la population et des intervenants sociaux sur cette problématique. Le troisième chapitre expose l'approche de l'intégration sensorielle, qui constitue le cadre de référence de la présente étude. Par la suite, un chapitre présente la méthodologie de l'étude en apportant des informations sur la stratégie de la recherche, la population à l'étude, les outils de cueillette de données, les thèmes des entrevues, l'analyse des données ainsi que les considérations éthiques. Le cinquième chapitre porte sur la

présentation des résultats, suivi au chapitre six de l'analyse et de la discussion des résultats, en lien avec les trois objectifs initiaux de la présente recherche. Enfin, les limites de l'étude ainsi que les recherches et les avenues d'interventions futures sont présentées.

CHAPITRE 1
PROBLÉMATIQUE

1. PROBLÉMATIQUE

L'incidence du syndrome d'alcoolisation fœtale au Canada a été estimée à 1-3 pour 1000 naissances vivantes (Agence de Santé Publique du Canada, 2005). Dans la littérature, cette incidence varie entre 0,97 et 4,8 naissances vivantes sur 1000 (Société canadienne de pédiatrie, 2002). Pour sa part, l'Institut national de santé publique du Québec (April & Bourret, 2004 :7) mentionne que la mise en commun de l'ensemble des études consultées permet d'estimer la prévalence du SAF entre 0,5 et 2 naissances vivantes sur 1000 en Amérique du Nord. Aux Etats-Unis, des chercheurs de l'université de Washington ont mentionné que si l'on inclus le SAF et l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF), l'incidence serait trois fois plus élevée que celle du SAF seul (Idem :8). La prévalence de l'ETCAF se situe donc à 9,1 naissances vivantes sur 1000 à Seattle (Idem). Santé Canada a retenu le taux de 9 cas sur 1000 en l'absence de données canadiennes sur l'ETCAF (Idem).

L'incidence du SAF augmente de façon considérable dans certaines communautés autochtones, comme le démontre Santé Canada (1998) dans une étude réalisée dans une communauté du nord de la Colombie Britannique où 14 enfants sur 116 étaient atteints du SAF. En effet, l'incidence du SAF dans les communautés autochtones peut être dix fois plus élevée que la prévalence approximative dans l'ensemble de la population (Abkarian,

1992 cité dans Boland et al, 1998). On retrouve aussi certains enfants atteints du SAF chez des enfants adoptés de l'Europe de l'est, où l'alcoolisme est une problématique sociale grave (Chicoine, Germain & Lemieux, 2003). La prévalence du SAF en Russie est évaluée entre 100 à 200 pour 1000 naissances (idem), ce qui signifie qu'entre 10% et 20% des enfants russes seraient atteints du SAF, ce qui ne semble pas inclure l'ensemble des troubles occasionnés par l'alcoolisation fœtale.

Il est toutefois difficile d'obtenir une prévalence exacte de ce syndrome puisque le SAF tend à être sous-diagnostiqué (Société Canadienne de Pédiatrie, 2002 :182). Aucune étude n'a permis d'examiner dans les populations visées la totalité des enfants susceptibles d'être atteints du SAF (Boland, Duwyn & Serin, 2000 :3). Le SAF constitue l'une des principales causes de déficience intellectuelle dans le monde, en plus d'anomalies structurales, anatomiques et cognitives permanentes (Dorozynski, 1993; Santé Canada, 1998; Société Canadienne de Pédiatrie, 2002). En occident, il s'agit de la principale cause avérée de déficience intellectuelle (Abel, 1987 cité dans Astley, 2003). L'ensemble des troubles occasionnés par l'alcoolisation fœtale est la première cause des troubles du développement chez les enfants canadiens (Santé Canada, 2003 :8).

Lorsqu'on sait qu'un enfant atteint du syndrome d'alcoolisation fœtale a besoin de services souvent dès le préscolaire et la maternelle, et que sa famille nécessite du support et du soutien dans ses interventions, les coûts occasionnés par ce problème sont énormes.

À ce titre, Streissguth, dans un rapport préparé pour la législature de l'Alaska, estime à 1.4 millions de dollars les coûts à vie additionnels pour prendre soin d'un enfant atteint du SAF (Santé Canada, 1997). Santé Canada (2003) estime les coûts sociaux directs de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) au cours d'une vie à 1.5 millions de dollars par personne atteinte, abstraction faite des occasions et du potentiel perdus. L'importance de la recherche sur cette problématique est cruciale car actuellement, les auteurs s'entendent pour dire que la prévalence du SAF et sous-diagnostiquée (Boland et al, 1998; April & Bourret, 2004; Loubier-Morin, 2004; Société Canadienne de Pédiatrie, 2002). Cela signifie que les enfants n'ont pas l'aide qu'ils ont besoin dans leurs apprentissages, et pire encore, que leur entourage n'est pas suffisamment sensible au fait qu'il s'agit d'un handicap invisible en raison de la présence de dommages permanents. Malheureusement, ces enfants peuvent être étiquetés comme ayant des troubles de comportement, et sont plus à risque de subir des abus de divers types que les autres enfants étant donné leurs comportements associés au SAF qui complexifient énormément la tâche des parents et de l'entourage (Société Canadienne de Pédiatrie, 2002 :188).

Mais outre l'aspect financier, les impacts sur l'enfant et sa famille sont nombreux, et méritent largement que l'on s'y attarde. Le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT, 1996) mentionne qu'élever un enfant atteint du SAF demande de 5 à 10 fois plus d'énergie qu'un autre enfant, en plus des nombreux suivis médicaux et sociaux que ces jeunes nécessitent auprès de nombreux spécialistes :

pédiatre, neurologue, ergothérapeute, orthophoniste, travailleurs sociaux, etc. Ces enfants ne semblent pas répondre aux interventions habituelles des parents et des intervenants sociaux, d'où l'importance d'un diagnostic adéquat, d'une part, et également d'une aide adaptée afin de pallier aux problèmes associés. Loubier-Morin (2004), mère adoptive d'un enfant atteint du SAF, explique le vécu quotidien des enfants et de leur entourage, en lien avec le manque d'information de la population en général sur la problématique et les besoins des personnes atteintes.

Ce n'est pas tant le SAF qui rend nos vies difficiles mais les réactions de l'entourage, l'environnement qui est fermé aux besoins des personnes qui ont des TSAF : expliquer, argumenter, défendre les droits de ma fille, réagir aux injustices qu'on lui fait vivre, refuser l'incompétence, la consoler suite aux attitudes mesquines ou méchantes de l'entourage. C'est cela qui alourdit notre tâche et qui étouffe les rêves de nos enfants (Loubier-Morin, 2004 :245).

Les intervenants sociaux œuvrant dans les Centres Jeunesse, de par leur travail avec une clientèle parentale en difficulté, sont plus souvent confrontés à la problématique du syndrome d'alcoolisation fœtale que la population en général. En effet, en travaillant auprès de parents ayant des problématiques de consommation d'alcool, ces intervenants jouent un rôle crucial dans la prévention du SAF et dans la mise en place de services adéquats pour outiller les parents d'enfant atteint. De plus, ces intervenants sont aussi appelés à soutenir les familles d'accueil lorsque la situation a nécessité un placement et ces derniers peuvent également participer à la mise en place de services adaptés aux besoins particuliers des enfants atteints du SAF.

La cible de la présente étude consiste en fait à une recherche sur les interventions, puisque les résultats obtenus permettront de mieux connaître les difficultés et les besoins de formation des intervenants psychosociaux et des familles d'accueil en ce qui a trait au développement d'interventions précoces et adaptées au syndrome d'alcoolisation fœtale au Saguenay-Lac-Saint-Jean. En ayant un tableau exact des connaissances que possèdent les intervenants sociaux et leurs besoins de formation, nous pourrons ainsi être en mesure de combler les lacunes décelées et de mettre les efforts et les investissements de temps et d'argent aux bons endroits. Le but ultime de la recherche est bien sûr que les enfants aux prises avec le syndrome d'alcoolisation fœtale et leurs proches soient correctement soutenus et qu'ils reçoivent des services appropriés à leurs besoins spécifiques, afin de maximiser leurs chances de réussite tout en les outillant pour qu'ils puissent jouir d'une qualité de vie meilleure.

CHAPITRE 2

RECENSION DES ÉCRITS

Ce deuxième chapitre présente les dangers reliés à la consommation de boissons alcoolisées pour les fœtus. Par la suite, des informations sont fournies sur les critères diagnostiques du syndrome d'alcoolisation fœtale, les terminologies utilisées, les populations à risque, les impacts et conséquences du syndrome d'alcoolisation fœtale, et le niveau des connaissances de la population en général et des intervenants sociaux sur ce sujet.

2.1 HISTORIQUE

Historiquement, l'alcool a depuis longtemps été ciblé comme un agent tératogène, c'est-à-dire capable de provoquer sur un organisme en formation des malformations (Dehaene, 1995 :4). On rapporte à ce titre de nombreuses citations dans des écrits anciens mentionnant ce danger. Dans la bible, on peut lire : « Désormais prends bien garde! Ne bois ni vin ni boisson fermentée, car tu vas concevoir et enfanteras un fils » (Juges, 13 :4 cité dans Mvilongo-Tsala, 1996). Les anciens Grecs interdisaient même aux jeunes mariés de consommer de l'alcool durant leur nuit de noces de peur d'avoir un enfant difforme (Idem). La littérature témoigne donc depuis longtemps des dangers inhérents à l'alcool. Or, le terme de syndrome d'alcoolisation fœtale est particulièrement récent dans le monde scientifique.

En 1964, un premier article du Dr. Lemoine, pédiatre Français à Nantes paraissait (Lemoine, 1997 :2). Il appuyait son argumentation sur une observation de quinze cas et ses découvertes furent rejetées catégoriquement par la communauté scientifique. En 1967, le Dr. Lemoine publia de nouveau un article qui s'appuyait alors sur des observations de 127 cas. Encore une fois, il ne fut pas reconnu par ses pairs (Lemoine, 1997; Dehaene, 2004). Ce n'est en effet qu'en 1973, avec les travaux de recherche de Jones et Smith (Jones & Smith, 1973), chercheurs américains de Seattle, que le concept a été reconnu et que la communauté scientifique a accepté la corrélation entre la consommation d'alcool et le développement fœtal. Depuis, des centaines de recherches ont été effectuées dans trois directions : les animaux de laboratoire, les populations à risque et les travaux cliniques envers les femmes et leurs descendances (Dehaene, 1995 :4).

2.2 CRITÈRES DIAGNOSTIQUES DU SYNDROME D'ALCOOLISATION FOETALE ET TERMINOLOGIE ASSOCIÉE

Le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) est un diagnostic médical qui renvoie à un ensemble précis d'anomalies liées à la consommation d'alcool pendant la grossesse. Les trois traits essentiels pour poser un diagnostic sont la restriction de la croissance prénatale et postnatale, un faciès caractéristique et une atteinte du système nerveux central dont la présence d'anomalies neurologiques, de retard de développement, de dysfonctionnement comportemental, de troubles d'apprentissage, etc. (Santé Canada, 1998).

Selon des normes établies, les traits physiques sont de courtes fissures palpébrales, un espace intervanthal accru, un visage aplati et un nez court, un sillon nasolabial inexistant ou hypoplasique et une bouche en arceau avec une lèvre supérieure mince (Ashtley & Clarren, 2002 cité dans Société Canadienne de Pédiatrie, 2002 : 182). Au niveau des séquelles neurodéveloppementales, on retrouve une microcéphalie et la dysfonction du système nerveux central qui peut influencer sur l'intelligence, sur l'activité et l'attention, sur l'apprentissage et la mémoire, sur le langage et les aptitudes motrices, ainsi que sur le comportement (Société Canadienne de Pédiatrie, 2002 : 182).

L'alcool est soupçonné d'être à l'origine de troubles isolés de la croissance ou du comportement malgré l'absence de malformation. Dans ces situations, les experts utilisent le terme Effet de l'Alcool sur le Fœtus (EAF) pour désigner les effets de l'alcoolisation fœtale. En fait, il s'agit de retrouver au moins deux des trois groupes de caractéristiques du SAF lorsque l'exposition prénatale a été confirmée (Santé Canada, 1998).

La terminologie scientifique reliée au SAF a évolué constamment au cours des années. En plus d'être diversifiée, elle a longtemps varié selon les chercheurs et les pays. En Europe, le terme d'embryofoetopathie alcoolique (EFA) est largement utilisé alors que les Anglo-Saxons préfèrent utiliser le syndrome d'alcoolisation fœtale, tout comme au Canada d'ailleurs (Dehaene, 1995).

Les troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (TNDLA) désignent les situations où l'enfant ne présente pas de problème de croissance ou d'anomalies faciales mais présente des dommages sur le système nerveux central, comme des troubles de comportement, de maîtrise des émotions, des hypersensibilités ou hyposensibilités sensorielles (Safera, 2004 :5).

On retrouve également les anomalies congénitales reliés à l'alcool (ACLA), qui désignent de façon plus générale les anomalies physiques, développementales et comportementales attribuées à la consommation d'alcool par la mère avant la naissance (Santé Canada, 1998). Le SAF est donc un type de ACLA. Ce terme englobe toutes les manifestations de l'alcoolisation fœtale et tend à être remplacée par les termes ensembles des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) ou troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) (idem : 6).

La Société Canadienne de Pédiatrie (2002) souligne dans des articles récents avoir remplacé les termes EAF par un système de classification qui précise si les effets de l'alcool sont physiques (anomalies congénitales reliées à l'alcool ACRA) ou reliés au développement du système nerveux ou du cerveau (anomalies neurodéveloppementales reliées à l'alcool ANRA). Asthley et Clarren (2002) ont quant à eux suggéré de limiter la nomenclature à deux termes spécifiques : SAF et SAF atypique pour désigner le SAF.

Les diagnostics de SAF, SAF partiel et EAF réfèrent à des situations où les enfants ont été affectés par une importante consommation d'alcool pendant la grossesse, tandis que les TNDLA réfèrent à des diagnostics pouvant se retrouver chez des enfants affectés par une consommation moindre. Alors que les anomalies physiques ne sont observables que chez les enfants de grandes consommatrices, les problèmes au cerveau peuvent être causés par une faible quantité d'alcool, en raison de sa très grande vulnérabilité à la substance (Loubier-Morin, 2004 : 6).

Un effort d'uniformisation des terminologies a été effectué afin de limiter la confusion entourant la problématique et ses différentes manifestations. Ainsi, le 7 avril 2004, lors d'une réunion aux États-Unis parrainée par NOFAS (National Organization on Fetal Alcohol Syndrome), plusieurs experts ont déclaré conjointement et unanimement que la nouvelle appellation couvrant les séquelles de l'alcoolisation fœtale était désormais « Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale » (TSAF) ou « Fetal Alcohol Spectrum Disorders » (FASD) (Idem : 7). Pour sa part, Santé Canada (2003) a récemment modifié sa terminologie et utilise désormais le terme-parapluie « ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) », qui se veut la traduction française de cette nouvelle terminologie anglophone.

2.3 POPULATIONS À RISQUE

Les effets de la consommation d'alcool durant la grossesse varient selon quelques facteurs importants : la quantité d'alcool absorbée par la mère, le ou les stades de développement de la grossesse, la capacité de la mère de métaboliser l'alcool et le bagage génétique du fœtus (Dorozynski, 1993). Cela dit, certains facteurs de risque ont été relatés par différents chercheurs. C'est ainsi que l'Agence de santé publique du Canada (2005) fait ressortir des facteurs qui peuvent accroître les risques associés au SAF, soit la mauvaise alimentation de la mère, le manque d'accès à des soins prénataux de routine, des antécédents chroniques de consommation d'alcool, le fait que le partenaire consomme de l'alcool (car il peut s'avérer difficile pour la mère de demeurer sobre) et le manque de services de soutien pour les femmes et leurs partenaires. L'Agence de santé publique du Canada (Idem) spécifie que bien qu'ils ne savent pas dans quelle mesure ces facteurs contribuent au SAF, ces éléments ont un rôle important à jouer dans la prévention du SAF. Pour sa part, le service correctionnel canadien (Boland et al, 1998) souligne qu'outre la consommation d'alcool et les habitudes de consommation des mères, certains facteurs de risque situationnels et sociaux sont liés au syndrome d'alcoolisation fœtale telles que la situation socioéconomique, la polytoxicomanie et une piètre santé chez les mères.

Enfin, la Direction générale de la santé des premières nations et des Inuits (Santé Canada, 2005) identifie comme population à risque élevé de donner naissance à un enfant

atteint du SAF les femmes vivant les situation suivantes : un faible statut socio-économique, une faible scolarisation, le tabagisme, une consommation de drogues illicites et une santé fragile. De plus, chez les familles comptant un ou plusieurs enfants atteints du SAF, les risques de récurrence sont beaucoup plus élevés. L'incidence passe alors à environ 771 enfants atteints pour 1000, donc 77,1% (Huebert & Raftis cité dans Boland et al, 2000). Lemoine (cité dans Dorozynski, 1993) mentionne à ce propos que la chronicité de l'alcoolisme maternel augmente le risque, de sorte que même si la mère diminue les doses, la gravité du syndrome augmente à chaque grossesse, en raison des altérations métaboliques.

Santé Canada mentionne également que selon des recherches récentes, les femmes ayant obtenu un diplôme d'études collégiales, les étudiantes, les célibataires, les fumeuses et les femmes issues de familles dont le revenu annuel est de plus de 50 000\$ seraient également à risque (2005). Cette population cible coïncide en effet avec la femme professionnelle, qui participe à des soirées et à des 5 à 7, et qui consomme de l'alcool selon des habitudes socialement acceptées par la société. Or, les dommages sur le fœtus peuvent être présents. Le fait qu'elles peuvent avoir recours à des services privés de soins et d'aide pour leur enfant atteint du SAF expliquerait le fait qu'elles sont peu dénombrées dans les services sociaux offerts.

Les communautés Inuits et des premières nations sont à risque particulièrement élevé de donner naissance à un enfant atteint du SAF ou des EAF (ONRIISC, 2002). En

effet, l'incidence du SAF dans les communautés autochtones est jusqu'à dix fois plus élevée que chez les allochtones (Idem). La perception de cette forte incidence peut être considérée comme un signal d'alarme pour les communautés, et particulièrement en lien avec certaines croyances traditionnelles. En effet, dans de nombreuses communautés autochtones, on reconnaissait un statut particulier aux enfants naissants avec des malformations congénitales en croyant qu'ils avaient ainsi reçu un don. De nombreux autochtones qui travaillent auprès d'enfants atteints en viennent donc à croire que ces enfants sont des âmes venues sur la terre afin de leur dire ce qui doit être changé dans les communautés et ainsi aspirer à une vie saine et heureuse (Idem).

Cette forte prévalence du SAF chez les autochtones est expliquée par plusieurs facteurs, dont le fait que la population dans les communautés est plus jeune, et que la période de procréation est plus longue (elle commence à un plus jeune âge et se termine plus tardivement). De plus, l'incidence élevée de SAF est expliquée par les valeurs culturelles reliées à la consommation d'alcool et le degré de consommation et d'abus d'alcool varie selon les communautés. Or, la consommation d'alcool dans les communautés est une problématique inquiétante et a de nombreux impacts sociaux. Plusieurs hypothèses tentent de faire la lumière sur ce fait. Historiquement, l'abus d'alcool est lié à la colonisation et au phénomène de dépréciation subi par les peuples Inuits et des premières nations; ces deux facteurs ayant tous deux entraînés la perte de leur culture (ONRIISC, 2002).

Tait (2003) dans un document de plus de 400 pages traitant du syndrome d'alcoolisation fœtale chez les peuples autochtones du Canada, fait un lien entre le système des pensionnats, ayant eu des répercussions chez les générations autochtones subséquentes, incluant les femmes en âge d'avoir des enfants, la consommation excessive d'alcool et l'incidence du SAF au sein des communautés. Elle explique la variation de la problématique de consommation dans les différentes communautés par le fait que les anciens élèves des pensionnats n'ont pas réagi de la même manière à ce qu'ils ont vécu dans ces établissements. Certaines personnes et certaines communautés ont donc vécu moins d'impacts négatifs secondaires que d'autres, selon cet auteur.

D'autres chercheurs ont fait une corrélation allant dans le même sens. Fournier et Crey (1997 cité dans Tait, 2003 : 19) ont affirmé qu'il existe des liens intergénérationnels entre le phénomène des pensionnats, particulièrement les répercussions liées aux abus physiques et sexuels vécus par les enfants les ayant fréquentés, l'adoption massive des enfants autochtones dans les années soixante et soixante-dix, et l'introduction de l'alcool dans les communautés autochtones par les Européens. Selon ces auteurs, tous ces facteurs ont contribué collectivement aux taux élevés de SAF et autres maladies qui lui sont reliées, et qui affectent les communautés autochtones (Idem).

Le modèle de concept de risque développé par May (1995) démontre pour sa part que 36% des femmes en âge de procréer s'abstiennent de consommer de l'alcool alors que 42% en consomment légèrement, 8% ont une consommation modérée, 9% ont une

consommation substantielle et 5% ont une forte consommation d'alcool. Toujours selon ce même modèle, suivant la quantité, la fréquence et le moment de la consommation en lien avec l'âge du fœtus et la concentration d'alcool dans le sang, de 14 à 25% des femmes en âge de procréer pourraient être considérablement à risque de mettre au monde un enfant présentant au moins un symptôme d'anomalie congénitale relié à l'alcool. De 2% à 6% des femmes en âge de procréer courent un risque éminent de SAF, alors qu'environ 0,2% des femmes mettront au monde un enfant atteint du SAF.

May (1995) différencie des niveaux de prévention différents à mettre en place selon les risques encourus, et des interventions médicales et sociales inhérentes. Elle distingue la prévention en trois niveaux : la prévention primaire touchant la totalité des femmes, la prévention secondaire qui cible les femmes ayant une consommation modérée et plus importante, soit 22% de la population générale (chiffre obtenu par l'addition de 8% qui ont une consommation modérée, 9% qui ont une consommation substantielle et 5% une consommation forte). Enfin, la prévention tertiaire est de mise pour les femmes ayant une consommation substantielle et forte, soit 14% de la population féminine du Canada. D'ailleurs, dans la société, environ 15% des gens ont des difficultés assez graves reliées à la drogue et à l'alcool (Idem).

L'organisation nationale des représentants indiens et Inuits en santé communautaire (ONRIISC, 1999) affirme aussi qu'au Canada, environ 67% des femmes consomment de l'alcool, alors que selon Kacki (2004), ce chiffre s'élève à 82% chez des

femmes en âge de procréer. Cet auteur mentionne également que la majorité des femmes ne prévoyant pas leur grossesse, il est donc impossible de prévenir les ETCAF chez tous les enfants (Idem : 1). Cela étant dit, les raisons qui poussent les femmes à poursuivre leur consommation durant la grossesse sont sensiblement les mêmes que celles qui les portent à boire, soit le fait de fréquenter des gens qui consomment de l'alcool et qui acceptent l'idée d'en consommer abusivement, le manque d'estime de soi, l'anxiété ou la dépression et le fait de vivre des situations désagréables. Le principal facteur de risque du SAF étant la consommation abusive de la mère, c'est en dépistant les problèmes de consommation d'alcool et de drogue de la mère que les professionnels de la santé ou tout autre intervenant peuvent les cibler et ainsi les aider. Les questions qui servent de dépistage pour les cas de consommation de drogues devraient selon eux être intégrées aux examens réguliers, être posées à toutes les femmes et mettre en place un climat amenant la femme à se sentir à l'aise d'exprimer son vécu.

Des facteurs de risque ou des conditions de vie influent sur l'environnement d'une personne et peuvent amener une femme à consommer lorsqu'elle est enceinte. En plus des facteurs reliés au statut socio-économique, à la pauvreté, à la santé et à la nutrition tels que vus précédemment, d'autres facteurs sont liés au SAF. Ces facteurs sont le stress, les antécédents d'avortement spontané, le deuil ou la perte d'un proche, le manque de connaissances relatives au SAF/EAF dans la communauté, des conditions de vie chaotiques et l'abus d'alcool par des parents, ainsi que la présence de violence conjugale (ONRIISC, 2002 : 22).

2.4 IMPACTS ET CONSÉQUENCES DU SYNDROME D'ALCOOLISATION FOETALE

Selon Dehaene (1995), l'alcool ingéré passe rapidement dans le sang maternel et traverse le placenta. La concentration du niveau d'alcool dans la circulation sanguine du fœtus est approximativement celle du sang maternel (Idem). D'autres auteurs affirment que le fœtus métabolise et élimine plus lentement l'alcool et que la concentration de ce dernier est plus élevée dans la fœtus que chez la mère (Weathersbee & Lodge, 1979, cité dans Mvilongo-Tsala, 1996 :7).

L'alcool est une substance tératogène au niveau physique et comportemental. L'âge de la mère et la quantité d'alcool ingérée sont directement reliés aux incapacités cognitives de nourrissons exposés à l'alcool, et les experts conviennent généralement que le risque d'ACLA augmente en fonction de la quantité d'alcool consommée (Société Canadienne de Pédiatrie, 2002 : 182). Par contre, comme les études n'ont pu déterminer de niveau de consommation sans risque pour le fœtus, Santé Canada (1998) recommande, tout comme plusieurs autres chercheurs ou organismes, l'abstinence d'alcool pour les femmes enceintes ou qui souhaitent le devenir (Dehaene, 1995; Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, 2005; Dorozynski, 1993).

Selon Lussier (2004), les impacts sur le cerveau de l'enfant se situent à trois niveaux distincts : le système frontal, l'hémisphère gauche et l'hémisphère droit. Les atteintes du système frontal peuvent générer l'hyperactivité, le syndrome de Gille La

Tourette, et / ou des troubles obsessionnels compulsifs (TOC). Les atteintes à l'hémisphère gauche, siège des fonctions verbales du cerveau, se manifeste par la dysphasie, la dyslexie ou la dyscalculie. Quant aux atteintes à l'hémisphère droit, responsable des fonctions non verbales, elles peuvent se manifester sous forme de dyspraxie, ce qui signifie que le geste n'est pas relié avec l'intention de l'enfant, une démarche gauche, des troubles visuospatial et spatio-temporel, etc. Les atteintes au cerveau de l'enfant touchent leur mémoire à court terme, qui est limitée. Des difficultés au niveau des fonctions exécutives comme la planification, l'anticipation, la flexibilité ressortent également, ce qui signifie que ces enfants ont souvent une incapacité à concevoir des conséquences, à se fixer des buts à court et long terme, à maintenir des objectifs, à prendre des décisions et à juger adéquatement une situation.

Plus précisément, le tronc central, le cervelet, l'hippocampe et les noyaux gris centraux sont atteints par l'alcoolisation fœtale. L'atteinte au tronc cérébral occasionne des troubles de motricité faciale reliés à des problèmes de langage (articulation et de phonation) et de déglutition. L'affectation du cervelet implique quant à elle une perte d'organisation temporo-spatial du mouvement, l'orientation spatiale, dans l'espace, des mouvements non-liés et décomposés ainsi qu'une difficulté dans les mouvements associés rapides. Quant à l'hippocampe, il appartient à deux systèmes importants : le système limbique responsable des émotions, de l'instinct de survie face au danger ainsi que de la sexualité et le système de mémoire. Enfin, les noyaux gris centraux sont

responsables des mouvements, de la motricité automatique et des tics moteurs, présents chez de nombreux enfants atteints du SAF (Lussier, 2004).

Bien que certaines anomalies physiques tendent à s'estomper avec l'âge, l'atteinte au cerveau perdure jusqu'à l'âge adulte (Dorozynski, 1993 :74). La consommation d'alcool au cours du premier trimestre risque plus d'entraîner des anomalies structurales et anatomiques, alors qu'au deuxième et au troisième trimestre, elle accroît le risque de retard de croissance et d'atteinte fonctionnelle (Santé Canada, 1998). Les problèmes associés se classent en deux catégories : les incapacités primaires et les incapacités secondaires. Alors que les incapacités primaires découlent de lésions cérébrales causées par l'exposition prénatale à l'alcool, les incapacités secondaires sont les conséquences possibles des incapacités primaires et ressortent souvent au cours de la maturation des victimes du SAF ou des EAF (Boland et al, 1998 :17).

Streissguth (2004) fait ressortir que l'exposition à l'alcool crée des incapacités primaires en ayant un impact sur le cerveau de la personne, ce qui crée des comportements dysfonctionnels, qui mènent à leur tour à des incapacités secondaires, par exemple des problèmes en lien avec le respect de la loi. Streissguth, Barr, Kogan & Bookstein (1996), dans une étude longitudinale échelonnée sur quatre ans auprès de 415 personnes, ayant été exposées à l'alcool avant la naissance, âgées de 6 à 51 ans, dont 135 avaient été diagnostiquées SAF et 280 EAF dégage des facteurs de protection, prévenant l'apparition de mésadaptations secondaires. Ces dernières n'étant pas reliées au

des adolescents et des adultes avaient manifesté ou manifestaient des problèmes de consommation de drogue ou d'alcool; 80% des adultes de 21 ans et plus ne vivaient pas de façon autonome et avaient des difficultés relatives à l'emploi. Le fait de ne pas avoir eu de diagnostic en bas âge, ou encore d'avoir un diagnostic erroné, amène une difficulté importante à l'accès aux services, d'une part, et également à la mise en place de structures et de méthodes éducatives adaptées aux enfants atteints du SAF et des EAF (Loubier-Morin, 2004)

Une étude allemande du Dr. Loser a été menée entre 1974 et 1997, auprès de 354 enfants, dont 294 étaient atteints du SAF et 60 de l'EAF (cité dans Loubier-Morin, 2004 :92). En 1997, 52 participants qui étaient désormais majeurs étaient encore disponibles pour la recherche. Parmi ces derniers, 85% étaient atteints du SAF et 80% avaient été placés en famille d'accueil ou adoptive dans les deux premières années de leur vie, jugées en tant que milieux de vie bons ou très bons, auprès de parents substituts motivés dans la grande majorité des cas (tous sauf deux). La recherche a aussi fait ressortir que parmi ces 52 adultes, 54% vivaient encore avec leurs parents d'accueil ou d'adoption; 10% vivaient avec leur parents biologiques; 19% vivaient en foyer pour personnes handicapées et 4% dans un foyer pour personnes ayant des problèmes psychiatriques, 2% étaient en prison, 11% vivaient de façon autonome (appartement, travail, style de vie autonome), et enfin, 94% avaient un travail (Idem). L'influence des facteurs de protection est significative dans cette étude, particulièrement la stabilité et la qualité du milieu familial.

diagnostic lui-même, mais plutôt aux conséquences des conditions de vie dans lesquelles évoluent les personnes atteintes (Loubier-Morin, 2004 : 91).

Ces facteurs de protection se distinguent en deux volets, les facteurs environnementaux, et ceux reliés à la personne. Parmi les facteurs environnementaux, elle mentionne le fait d'avoir vécu dans un milieu familial stable et chaleureux pendant 72% de sa vie, ne pas avoir connu de nombreux placements, avoir vécu dans un milieu de bonne qualité entre l'âge de 6 et 12 ans; ne pas avoir été victime de violence, avoir bénéficié de services de stimulation du développement, avoir été diagnostiqué avant l'âge de 6 ans, et enfin, avoir eu la satisfaction à ses besoins de base pendant au moins 13% de sa vie. Au niveau des facteurs personnels, l'on retrouve le fait d'avoir un diagnostic de SAF plutôt que le EAF et avoir un quotient intellectuel inférieur à 70, afin d'être admissible à divers programmes de soutien (Idem).

En ce qui concerne les mésadaptations sociales identifiées dans cette même étude, il est important de tenir compte que seulement 11% des personnes de 12 ans et plus avaient été diagnostiquées avant l'âge de 6 ans (Loubier-Morin, 2004 : 94). Il en est ressorti que 90% des personnes étudiées avaient ou présentaient des problèmes de santé mentale; 60% des adolescents (âgés de 12 ans et plus) et des adultes avaient eu des problèmes scolaires, allant de la suspension au décrochage; 50% des adolescents et des adultes avaient été hospitalisés, placés en centre de réadaptation ou incarcérés; 50% des adolescents et des adultes présentaient ou avaient présenté des problèmes sexuels; 30%

Le diagnostic du syndrome d'alcoolisation fœtale doit être fait le plus tôt possible, puisque plus l'enfant grandit, plus les traits physiques s'estompent (Streissguth, 2004). À ce titre, des recherches sont actuellement effectuées à l'Université de Washington à Seattle afin de découvrir un outil permettant de diagnostiquer dès l'accouchement les nouveaux-nés souffrant du SAF. Une étude impliquant des ultrasons néonataux est en cours, et tend à démontrer une particularité du corps calleux chez les enfants atteints (Streissguth, 2004). En effet, la grandeur de cette partie du cerveau de même que l'irrégularité de sa forme a été remarquée chez 75% des enfants atteints du SAF. Les prochaines années sont donc très prometteuses en ce sens.

Toutes ces anomalies mènent à un nombre impressionnant d'impacts sur les enfants. Le quotient intellectuel (QI) des enfants qui souffrent du SAF est extrêmement variable, allant de 20 (arriération mentale grave) à 105 (intelligence normale) (Boland et al, 1998 :9). Abel (1990, cité dans Boland et al, 1998 : 9) a constaté que les enfants atteints du SAF avaient un quotient intellectuel moyen de 67, étant donné que 53% de ces patients avaient un QI inférieur à 79. Pour sa part, Streissguth (2004) a fait ressortir dans son étude que le QI moyen des enfants diagnostiqués SAF est de 80, alors que ceux ayant un diagnostic de EAF est de 90. Même chez les enfants qui ont un QI normal, l'apprentissage scolaire tend à être difficile : mauvaise mémoire à court terme, difficulté à établir des routines, mauvaise rétention des tâches acquises, retard et anomalies du langage, aptitudes interpersonnelles entravées, manque de jugement et l'incapacité à évaluer des conséquences possibles d'une action, troubles de comportement (Streissguth,

2004). Lorsque ces caractéristiques sont combinées à la frustration causée par de mauvais résultats scolaires ou à une tendance à l'impulsivité, cela peut résulter en une conduite favorisant les conflits avec la société (Société Canadienne de Pédiatrie, 2002 :184). Streissguth (1992) mentionne par ailleurs que le déficit d'attention touche de 70 à 80% des enfants atteints du syndrome d'alcoolisation fœtale.

À ce titre, les experts commencent à s'inquiéter des conséquences du SAF à l'âge adulte, et des recherches ont été effectuées dans des centres de détention où l'on trouverait plusieurs personnes atteintes du SAF, qui ne sont pas encore diagnostiquées (Boland et al., 1998). En effet, parmi les conséquences possibles des incapacités secondaires, on retrouve le crime et la délinquance.

Dans le même sens, le service correctionnel canadien croit qu'il existe un lien entre le SAF et les effets de l'alcool sur le fœtus (EAF), le trouble déficitaire de l'attention, les troubles de comportement et la délinquance (Boland et al, 1998 :18). Leur incidence serait nette sur le système de justice pénale. D'ailleurs, le système de justice pénale envisage de mettre en place son propre système de dépistage préalable à l'imposition de la sentence afin de déterminer si on a déjà diagnostiqué chez la personne visée le SAF ou les EAF, dans le but d'offrir des programmes correctionnels qui tiennent compte des déficits intellectuels et comportementaux spécifiques à ces personnes (Idem : 3). Comme on peut le constater, les conséquences autant primaires que secondaires du

syndrome d'alcoolisation fœtale et des effets de l'alcool sur le fœtus sont énormes et modifient à jamais la vie de ces enfants et de leur famille.

Au niveau de l'intervention, l'intégration sensorielle identifiée par Ayres, est basée sur l'interaction qui existe entre le cerveau et les sens, et ciblée comme étant une façon de pallier aux difficultés de l'enfant face à chacun de ses sens, en adaptant son environnement à ses déficits (CCLAT, 2003). Le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT) a d'ailleurs mis sur pied une trousse d'intervention à l'endroit des parents et des intervenants afin de faciliter l'adaptation et les apprentissages (Idem).

2.5 CONNAISSANCES LIMITÉES DE LA POPULATION ET DES INTERVENANTS SUR LE SYNDROME D'ALCOOLISATION FOETALE

Le syndrome d'alcoolisation fœtale implique plusieurs aspects de la vie des enfants et les conséquences sont importantes. La population en général est peu informée de ce qu'est véritablement le SAF, d'où la nécessité de mettre en place des programmes de prévention primaires, secondaires et tertiaires (Société Canadienne de Pédiatrie, 1997). À ce titre, en 1992, le Comité permanent de la santé et du bien être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine de la santé du Canada recommandait plusieurs démarches en ce sens, comme le financement d'une conférence nationale sur les effets de l'alcool sur le fœtus, la diffusion d'un message de prévention sur les récipients contenant de la boisson alcoolisée, l'affichage d'avertissement dans les

points de vente et les débits de boisson, ainsi qu'une mise en garde concernant l'alcool et le fœtus dans les messages publicitaires (Comité permanent de la santé et du bien être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine, 1992). En 1999, un vaste sondage national a été effectué par Santé Canada auprès de 1025 personnes afin de mesurer la connaissance des effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse et du syndrome d'alcoolisme fœtal (Santé Canada, 2000). Il en ressort, entre autres, une connaissance suffisante des termes SAF et EAF, une faible compréhension de ce que sont ces phénomènes, une confusion quant à l'innocuité de faibles quantités d'alcool et une plus forte propension chez les Québécoises que les Canadiennes des autres provinces à penser que la consommation d'alcool pendant la grossesse est sécuritaire (Idem).

Ce manque d'information vient de plusieurs sources. Le monde médical ne fait pas exception à ce manque de connaissance sur le SAF et sur les conséquences de la consommation d'alcool durant la grossesse. Les chercheurs Leslie et Roberts (2001) se disent inquiets que certains médecins envoient des messages divergents aux femmes enceintes qui engendrent du stress et de la confusion chez elles, en plus de multiplier la transmission de fausses informations:

Un sujet d'inquiétude particulier est que certains médecins disent aux femmes enceintes qu'un verre de vin par jour ne nuira pas au fœtus, ce qui est contraire au message des programmes PCNP (Programme canadien nutritionnel prénatal) et PACE (Programme d'aide communautaire pour enfant) qui dit que tout degré de consommation en période de grossesse peut être dangereux (Leslie & Roberts, 2001 :19).

Une recherche effectuée en 1998 par Abel (1998) converge également dans le même sens, en concluant que si les médecins américains ont généralement une connaissance juste des effets de l'alcool sur la grossesse, on note un besoin de formation sur ce que signifie un niveau de consommation à risque. Le message véhiculé par Santé Canada en est un d'abstinence. Santé Canada considère qu'en ne connaissant pas les risques d'une faible consommation d'alcool sur le fœtus, la prudence doit être évoquée et l'abstinence recommandée (April & Bourret, 2004 : 27).

Or, au Québec, les recommandations aux femmes enceintes concernant la consommation d'alcool pendant la grossesse ont été élaborées par le Collège des médecins du Québec conjointement avec le Ministère de la Santé et des Services Sociaux, en association avec Educ'alcool, et se retrouvent dans une brochure nommée : « La grossesse et l'alcool en question ». Le message livré dans cette brochure est différent : il y est mentionné qu'éviter la consommation durant la grossesse est le choix le plus sûr, mais que la consommation modérée et occasionnelle est une ligne de conduite responsable. Les messages sont donc divergents.

En décembre 2003, l'Institut national de santé publique du Québec s'est vu confier par le ministre de la santé et des services sociaux le mandat de faire l'état de la situation du syndrome d'alcoolisation fœtale au Québec. L'INSPQ a, en effet, produit un document étalant l'état des connaissances actuelles sur le SAF, ainsi que la situation et les réalisations québécoises sur le sujet. Il en ressort que les intervenants québécois qui

ont reçu une formation sur le SAF prônent la non consommation et transmettent ce message dans leur pratique. Partant du fait qu'un facteur de vulnérabilité individuelle de la femme enceinte et de son fœtus est à considérer, « la recommandation de ne pas boire d'alcool pendant la grossesse, étant sécuritaire à tout coup, est la plus généralement adoptée par les organismes nationaux et les professionnels » (April & Bourret, 2004 :27). Lors de la conférence internationale sur le SAF à Québec, en décembre 2004, le message d'abstinence était véhiculé très clairement et unanimement par les chercheurs présents.

Si la population en général est peu informée et conscientisée au syndrome d'alcoolisation fœtale, les intervenants qui leur apportent support et outils doivent l'être. Ils doivent être informés sur la problématique, et connaître le SAF de façon précise pour pouvoir pallier aux manques importants des enfants au plan cognitif, par exemple. Or, de nombreux ouvrages mentionnent des lacunes existantes dans la formation des intervenants sociaux et médicaux face à l'alcoolisation fœtale tant au niveau du diagnostic que de l'intervention (Abel, 1998; Dehaene, 1995; Leslie & Roberts, 2001; Santé Canada, 1998-2001; Société Canadienne de Pédiatrie, 2002; Dorozynski, 1993; Boland et al, 1998).

Boland et al. (1998) mentionnent que plusieurs facteurs peuvent être ciblés comme étant une entrave à un diagnostic du SAF de la part du milieu hospitalier, entre autres la date d'obtention du diplôme de médecine et les variables confusionnelles dans le milieu de la recherche et les cliniques. Ainsi, ils citent une recherche de Little et al

(1990, cité dans Boland et al, 1998 : 13), qui constate que malgré des caractéristiques physiques du SAF signalées chez 40 nouveaux-nés et des antécédents d'alcoolisme de leur mère au cours de la grossesse, le personnel hospitalier n'est parvenu à diagnostiquer le SAF à aucun de ces enfants. Ils soulignent donc l'importance de sensibiliser davantage le personnel et de diffuser de l'information sur le SAF et les EAF. De plus, l'organisme québécois SAFERA, oeuvrant à la prévention du SAF, considère que les intervenants manquent de connaissance sur la problématique (April & Bourret, 2004 :24). Loubier-Morin (2004 :236), dénonce le manque de connaissance et de compétence des professionnels face au SAF : « la population et les professionnels ont une connaissance limitée, et parfois nulle des effets de l'alcool sur le fœtus ».

Le rapport du comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine nommé « Syndrome d'alcoolisme fœtal, une tragédie évitable » (1992) en fait d'ailleurs une de ces constatations. En raison de cette situation, le comité recommande au gouvernement fédéral, en collaboration avec les gouvernements des provinces et des territoires et le Comité consultatif national sur l'alcool et le fœtus, d'élaborer et de mettre en application des programmes de sensibilisation et d'information adaptés aux écoles de niveau primaire et secondaire, à la magistrature, aux services sociaux et à la protection de l'enfance afin que l'on comprenne mieux le SAF et les EAF ainsi que les problèmes et les besoins propres des personnes atteintes (Idem :xiii).

Leslies et Roberts (2001) reconnaissent aussi la lacune existant chez les professionnels de la santé et des services sociaux.

En règle générale, on a besoin de plus d'activités de formation et de perfectionnement professionnel dans le domaine de la lutte contre le SAF. Nombreux sont les professionnels qui ne comprennent pas bien les besoins spéciaux des victimes du SAF ou d'affections apparentées. Il y a des professionnels bien intentionnés qui hésitent encore aujourd'hui à voir une maladie distincte dans le SAF, craignant que les victimes ne soient indûment cataloguées et stigmatisées. Il importe au plus haut point de comprendre la façon différente dont fonctionne le cerveau des victimes du SAF, ainsi que l'incidence des déficiences secondaires. D'une aussi grande importance pour les professionnels sera la capacité de se faire les défenseurs de leurs clients et d'avancer la cause des services SAF en général (Leslie & Roberts, 2001 :9).

En 1999, Santé Canada (2001) a réalisé une étude qui avait comme objectif d'analyser la situation du syndrome d'alcoolisme fœtal, des effets de l'alcool sur le fœtus et des effets de la consommation d'autres substances pendant la grossesse. Les répondants de cette étude ont soulevé un manque de formation dans les programmes accrédités pour les professionnels comme les enseignants, les travailleurs sociaux, les agents d'application des lois, les avocats, les conseillers en alcoolisme et en toxicomanie et les travailleurs de services correctionnels (Santé Canada, 2001 :31).

Toujours selon ce dernier ouvrage (Santé Canada, 2001), la lacune mentionnée le plus souvent par les répondants est le manque de connaissance des praticiens sur le SAF/EAF et ses conséquences pour la pratique. Plus particulièrement, il ressort que certains professionnels n'ont pas les connaissances et les compétences pour dépister les

personnes atteintes, ne comprennent pas toute la nature du SAF/EAF, notamment comment y faire face efficacement et gérer les comportements qui en découlent. Les professionnels tendent aussi à ne pas toujours travailler efficacement avec les parents d'enfants et avec les jeunes affectés par le SAF/EAF et doivent apprendre comment défendre leur cause auprès des équipes multidisciplinaires avec lesquelles ils interviennent et avec les différents systèmes de soin.

Pour leurs parts, les informateurs rencontrés dans le cadre de la recherche réalisée par l'INSPQ (April & Bourret, 2004) insistent sur le rôle qu'ont à jouer les professionnels en général, particulièrement les médecins, et constatent des difficultés, de même qu'un manque de connaissance et le besoin de formation sur le SAF (Idem :38). Dans leurs constats et recommandations, plusieurs points vont en ce sens. Ils suggèrent alors d'informer le public, car leur recherche fait ressortir que peu d'attention est portée à la sensibilisation de la population en général et des milieux pouvant être confrontés à des enfants atteints du SAF, notamment les familles d'accueil et les familles adoptives et ils recommandent la formulation d'un message clair et uniforme concernant la consommation d'alcool durant la grossesse, de même que la sensibilisation de la population, des familles d'accueil et des familles adoptives sur les troubles liés à l'alcoolisation fœtale.

Ils recommandent aussi de perfectionner les pratiques professionnelles en offrant de la formation et des guides de pratique sur le SAF aux professionnels de la santé et des

services sociaux; d'organiser les services pour les enfants atteints et leur famille, en mettant en place des services de répit et des activités de soutien pour les parents et le milieu de vie de l'enfant, de développer des guides pratiques à l'intention des parents d'enfants atteints, d'améliorer les connaissances et de favoriser la recherche permettant de documenter de façon détaillée les caractéristiques et les besoins des personnes atteintes et de leur famille ainsi que ceux de leur milieu de vie (centre de la petite enfance, écoles, centre jeunesse) (Idem). Ces énoncés ne sont que quelques-unes de leurs recommandations.

Coles (2003), considère à la suite d'une recension des programmes et des services destinés aux personnes souffrant du SAF, que le besoin de services est pressant pour les individus et les familles. L'auteur mentionne aussi l'importance de poursuivre les études sur leurs besoins spécifiques : « des études supplémentaires sont nécessaires afin de mieux définir ces besoins puisque l'information disponible sur la planification de services est fragmentaire et anecdotique » (Idem :4)

De nombreux intervenants sociaux oeuvrant dans les Centres jeunesse côtoient des mères ayant des problèmes de consommation d'alcool, à qui ils assurent un suivi psychosocial. Des lacunes importantes sont toutefois présentes car ni la formation universitaire ni les formations offertes par le milieu de travail ne permettent de les outiller à travailler avec cette problématique particulière. De par sa complexité et ses multiples dimensions, le SAF demande une connaissance des conséquences primaires et

secondaires d'une part, et aussi des moyens et des outils d'intervention efficaces pour atténuer les effets néfastes de ce syndrome.

En terme de formation, certaines provinces canadiennes comme le Manitoba et la Colombie Britannique sont beaucoup plus avancées que le Québec (Santé Canada, 2004). À ce titre, notons l'existence de programmes de formation dans ces deux provinces, le *FAS Support workers certificate course* au Manitoba et la tenue de nombreux ateliers et conférences comme la conférence biennale sur le SAF/EAF qui se déroule en Colombie Britannique depuis 10 ans. De plus, en Saskatchewan, un programme de formation des intervenants œuvrant dans les services sociaux a été mis à l'essai à l'aide de la technologie de la vidéoconférence, au cours de lequel les sessions enregistrées ont été compilées pour en faire une ressource didactique avec un manuel des étudiants. Selon Santé Canada (2004), la formation leur permet de développer la capacité de dépister les candidats éventuels à d'autres services d'évaluation professionnelle et à apprendre des stratégies d'interventions efficaces.

Comme on peut le constater, plusieurs provinces canadiennes ont pris des initiatives fort intéressantes. Au Québec, deux parents d'une fille atteinte du SAF et une institutrice ont créé l'organisme canadien francophone SAFERA (Syndrome d'Alcoolisation Fœtale Effets Relatifs à l'Alcool), ayant comme objectif la prévention du SAF et des autres anomalies congénitales reliés à l'alcool, l'information et les formations sur la problématique. Un site Web a été créé en 1999 de même qu'une liste de discussion

se voulant un lieu d'échange et de support pour les parents et les intervenants oeuvrant auprès d'enfants atteints (SAFERA, 2005).

Pourtant, il appert que peu d'intervenants de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean connaissent véritablement cette problématique, alors que des formations seraient cruciales et fort pertinentes pour la pratique des intervenants sociaux œuvrant auprès des ces enfants. Il est donc important que l'on connaisse les véritables besoins de formation des intervenants sociaux face au syndrome d'alcoolisation fœtale, afin d'être en mesure, ultimement, de les outiller et de les former pour qu'ils soient à leur tour aptes à répondre adéquatement aux besoins des enfants et de leur entourage. En étant les références pour les parents et les proches des enfants atteints de SAF/EAF, les professionnels de la santé et des services sociaux ont la responsabilité d'être bien informés et outillés afin d'offrir à la population des services de qualité, adaptés à la problématique particulière de l'enfant.

Outre les intervenants, les familles d'accueil qui prennent soin de ces enfants vivent à un niveau encore plus concret les conséquences et les impacts du SAF sur les enfants et leur fonctionnement global. Il va sans dire que les familles d'accueil sont accréditées pour leurs compétences, leurs valeurs et leurs méthodes éducatives auprès des enfants, mais la situation est tout autre avec un enfant qui ne répond pas aux attentes de la même façon que les autres. Ces enfants peuvent être à risque d'abus divers, et il est important de souligner qu'ils sont aussi à risque d'être déplacés dans de multiples familles d'accueil, qui sont tour à tour épuisées par l'ampleur de la tâche et par le fait que

leurs stratégies éducatives ne fonctionnent peut-être pas adéquatement. Ils ont donc des besoins particuliers en ce sens.

La Société canadienne de pédiatrie est claire sur le besoin de formation des familles d'accueil ainsi que sur des mesures spéciales à mettre en place afin de favoriser la stabilité des enfants placés et éviter l'épuisement des familles d'accueil. La Société Canadienne de Pédiatrie (2002 : 189) considère d'ailleurs que :

Les familles d'accueil devraient posséder une formation précise ou avoir l'expérience des enfants souffrant du SAF. Le taux de frustration est souvent très élevé, et les personnes qui s'occupent de tels enfants ont besoin de répit. Il faut éviter le passage dans de multiples foyers d'accueil, qui nuit au lien affectif et à l'estime de soi de l'enfant.

Elle mentionne aussi l'importance d'effectuer des recherches constantes afin de valider l'efficacité des mesures prises (Idem). De son côté, le Santé Canada (2001) soutient que les parents biologiques, de même que les foyers nourriciers et adoptifs ont besoin d'une formation sur l'éducation des enfants affectés par le SAF/EAF et ont besoin d'aide afin de gérer les comportements de l'enfant et d'être en mesure d'accéder aux services et en défendre la nécessité.

Les ouvrages sont assez nombreux à faire état d'un besoin d'information, de sensibilisation et de formation des intervenants sociaux et également des familles qui vivent et soutiennent un enfant atteint du SAF dans ses divers apprentissages de vie. Il est donc important de faire le point sur les besoins précis et les compétences à acquérir

afin qu'intervenants sociaux et familles d'accueil puissent interagir et soutenir ces enfants au meilleur des connaissances actuelles de la science. Ainsi, en ayant une vision réaliste des connaissances et des besoins de formation des intervenants sociaux et des familles d'accueil, il sera possible d'offrir des formations adaptées à leurs besoins. Ultimement, ces derniers, en étant mieux outillés, pourront favoriser l'épanouissement des enfants souffrant du SAF dans leurs sphères de vie familiale, sociale et scolaire.

Comme il est possible de le constater, la majorité des résultats des recherches sont écrits en langue anglaise. Il en est de même pour les livres de référence et les outils d'intervention destinés aux intervenants et aux parents des enfants souffrant du SAF. De plus, la plupart des études effectuées abordent les caractéristiques des enfants atteints du SAF et des liens entre le SAF et d'autres problématiques, comme par exemple l'hyperactivité avec ou sans déficit d'attention. Mentionnons également que les ouvrages abordent principalement les aspects médicaux du SAF sans porter une attention particulière aux aspects psychosociaux de ce problème pour les enfants, leurs parents et les intervenants qui côtoient ces derniers. Les recommandations récentes de l'enquête de l'INSPQ (April & Bourret, 2004) soulèvent l'importance que les besoins psychosociaux des enfants, des proches et des intervenants soient évalués et étudiés, ce qui va dans le sens de la présente recherche. Par ailleurs, plusieurs auteurs parlent de l'importance de la formation des différents intervenants, que ce soit au niveau du diagnostic ou de la prise en charge et du soutien. Mais quels sont les besoins véritables des intervenants sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean? Que savent-ils sur le SAF et que doivent-ils savoir pour

faire leur travail d'une façon consciencieuse et professionnelle? C'est à ces questions que la présente étude tentera de répondre. À travers le cadre de référence choisi, il sera possible de comprendre en quoi consiste l'aide à apporter à un enfant atteint en ayant une vision claire de ses besoins. L'approche sensorielle démontre effectivement en quoi le milieu familial et les intervenants sociaux doivent adapter leurs interventions aux particularités de ces enfants.

CHAPITRE 3
CADRE DE RÉFÉRENCE

La présente étude repose sur une approche d'intervention nommée l'intégration sensorielle. Cette approche permettra de faire ressortir les besoins de formation des intervenants sociaux et des familles d'accueil dans des champs spécifiquement nommés.

L'intégration sensorielle explique à la fois les comportements des enfants atteints du SAF/EAF et guide les interventions des parents et des intervenants dans leur quotidien. L'intégration sensorielle, approche développée par Jane Ayres (1979, cité dans CCLAT, 2003), permet en effet de mettre en relief les effets du SAF sur le cerveau des enfants de même que sur la perception de leur environnement. L'intégration sensorielle permettra donc de pouvoir valider si les intervenants et les familles d'accueil sont sensibles à ces réalités, et d'évaluer leurs connaissances à ces niveaux. C'est donc à partir des concepts clés de l'approche sensorielle que les items à évaluer ont été déterminés.

Tout d'abord, l'intégration sensorielle naît du constat que les enfants atteints du syndrome alcoolisation fœtale ou des effets de l'alcool sur le fœtus ont une atteinte au niveau du système nerveux central, et ont un système nerveux affaibli qui amène des difficultés à traiter, organiser et utiliser l'information qu'ils reçoivent de leurs sens (CCLAT, 2003).

L'intégration sensorielle est donc l'interaction existante entre le cerveau et les sens. Cette approche soutient qu'il est primordial de mettre en place des conditions particulières dans le milieu familial de l'enfant afin de lui permettre d'évoluer de façon optimale. Cela se traduit en plusieurs points, partant du fait que les cinq sens de l'enfant sont touchés soit la vue, l'odorat, le goût, l'ouïe et le toucher.

Par exemple, le service d'information sur le SAF, rattaché au Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (2003), recommande une routine de vie simple et concrète, avec l'aide de pictogrammes pour faciliter la compréhension de l'enfant. Il mentionne également l'importance de s'attarder à l'environnement physique de l'enfant, étant donné qu'une forte majorité d'entre eux ont une hypersensibilité aux stimuli visuels et auditifs. Concrètement, cela signifie de privilégier des couleurs neutres sur les murs de la chambre de l'enfant, un éclairage tamisé, une diminution du bruit environnant ou encore de la musique douce et calme. L'hypersensibilité ou à l'hyposensibilité au goût et à l'odorat (parfums et odeurs prononcés) sont également des points importants, pouvant permettre de comprendre pourquoi un enfant SAF mange peu ou a des goûts alimentaires particuliers, comportements qui sont malheureusement souvent interprétés comme des caprices ou de la provocation. La présence et la promiscuité d'une personne ou d'un objet ayant une odeur prononcée peut susciter une réaction de la part de l'enfant : agitation, difficulté de concentration, crise. Ainsi, on peut mieux comprendre les réactions de la part de l'enfant qui peuvent être perçues négativement au départ par son entourage, cela affectant le comportement et l'attitude de l'enfant, et donc son fonctionnement.

Dorothy Schwab, ergothérapeute oeuvrant au Interagency FAS Program à Winnipeg, au Manitoba, stipule qu'il faut changer notre paradigme et travailler différemment avec ces enfants (2004). Les adultes doivent s'adapter à leur fonctionnement, et adapter leur environnement en diminuant les différentes sources de stimulations (Schwab, 2004). Elle mentionne que plusieurs enfants atteints du SAF sont hypersensibles à des stimuli dont les adultes ne sont pas conscients, puisque leur cerveau en fait la sélection. Le cerveau ignore les stimulations qui ne sont pas essentielles, et non celui des enfants SAF. La prise de conscience quant aux impacts des hypersensibilités sensorielles est un point de départ important afin d'aider les enfants.

L'étape la plus importante pour favoriser l'intégration sensorielle chez les enfants est de reconnaître qu'elle existe et qu'elle joue un rôle important dans le développement d'un enfant. En acquérant plus de connaissances sur l'intégration sensorielle, les parents, les éducateurs et les fournisseurs de soin peuvent offrir un environnement enrichi qui favorisera la croissance et la maturation (CSSSPNQL, 2005 :12).

Par exemple, les enfants atteints du SAF sont très sensibles à la lumière fluorescente qui clignote régulièrement et fait un bourdonnement constant, ainsi qu'aux bruits de fond présents dans une maison ou dans une classe tels que le certains chauffages, les rétroprojecteurs, les avions, les intercoms, les bruits extérieurs et les odeurs. D'une journée à l'autre, la sur stimulation peut devenir une sous stimulation, d'où l'importance d'être à l'écoute. Au niveau tactile, l'enfant peut avoir besoin d'une stimulation forte pour la sentir, c'est pourquoi il aura besoin de tenir son crayon très fort, et pourra à tort être considéré comme un enfant agressif, qui manque de délicatesse. Le

CHAPITRE 4
MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

Le présent chapitre aborde les objectifs généraux de la recherche, la méthodologie utilisée, la population à l'étude de même que les outils de cueillette de données et les thèmes d'entrevues. Enfin, la description de l'analyse des données est présentée, de même que les considérations éthiques prises afin d'assurer la confidentialité des répondants.

4.1 OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

La recherche vise trois grands objectifs généraux. Le premier objectif vise à identifier, d'une part, les difficultés vécues ou appréhendées par les intervenants sociaux et les familles d'accueil dans leurs différentes interventions auprès des enfants atteints du SAF et de leurs proches.

Le deuxième objectif consiste à identifier les connaissances qu'ont les intervenants sociaux des Centres jeunesse ainsi que les familles d'accueil sur les causes et les conséquences du syndrome d'alcoolisation fœtale dans le cadre de leurs interventions auprès des enfants qui en souffrent ainsi que sur les moyens à mettre en place pour supporter les enfants et leur famille en ce qui a trait aux cinq sens de l'enfant soit la vue, l'odorat, le goûter, l'ouïe et le toucher.

4.2 STRATÉGIE DE LA RECHERCHE

La stratégie de recherche qualitative phénoménologique sera utilisée afin de permettre d'examiner en profondeur le vécu des intervenants sociaux et des familles d'accueil ayant côtoyé les enfants SAF/EAF et faire ressortir leurs besoins spécifiques. L'analyse qualitative étant une démarche discursive et signifiante de reformulation, d'explication ou de théorisation d'un témoignage ou d'une expérience (Paillé, 1996 cité dans Mucchielli, 1996 : 180), plusieurs éléments importants seront ainsi mis en lumière et seront explicités. Plus précisément, l'analyse phénoménologique se décrit comme étant : « un ensemble de techniques de réflexion qui permet l'investigation systématique des contenus de conscience privilégiant les données expérientielles » (Mucchielli, 1996 :160). Cette stratégie se situe dans l'approche compréhensive, et répond en tout premier lieu au besoin de décrire et de comprendre une expérience vécue (Idem : 161). En la transposant à cette recherche, le vécu des intervenants sociaux et des familles d'accueil sera exposé de même qu'une compréhension approfondie de leurs perceptions et de leurs expériences (Mayer, Ouellet, Saint-Jacques, Turcotte & collaborateurs, 2000 :57). Pour y parvenir, des entrevues semi-dirigées en profondeur ont été administrées auprès de huit (8) intervenants sociaux œuvrant en Centres Jeunesse Saguenay-Lac-Saint-Jean et huit (8) familles d'accueil accréditées par ce même organisme, pour un total de seize (16) entrevues. Ce nombre d'entrevues a permis d'atteindre la saturation étant donné qu'aucun élément nouveau n'a été rapporté dans les deux dernières entrevues réalisées auprès de chacun des deux groupes de répondants.

4.3 POPULATION À L'ÉTUDE

Les répondants de la recherche se distinguent en deux catégories, soit les intervenants sociaux et les familles d'accueil œuvrant pour les Centres Jeunesse du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Ils devaient avoir déjà travaillé ou travaillé actuellement auprès d'enfants atteints du syndrome d'alcoolisation fœtale. Les intervenants sociaux, qui occupent un poste d'agent de relation humaine, devaient travailler depuis au moins deux ans pour les Centres Jeunesse, soit à la réception et au traitement des signalements, à l'évaluation et l'orientation des signalements ou à l'application des mesures. Pour rejoindre les intervenants, des communications verbales ont été réalisées auprès des coordonnateurs de chacun des six bureaux de la région (La Baie, Chicoutimi, Jonquière, Alma, Roberval et Dolbeau) afin qu'ils puissent identifier les intervenants répondant aux critères de la recherche. Le Conseil des Montagnais du Lac-Saint-Jean qui compte aussi des intervenants sociaux œuvrant en protection de la jeunesse a également été contacté.

Les personnes répondant aux critères de la recherche ont reçu une lettre leur expliquant les objectifs et les buts de la recherche. Les personnes intéressées à participer à l'étude ont par la suite communiqué avec la responsable de la recherche. Lors de ce premier contact téléphonique, les objectifs et les modalités de la recherche ont été réitérés. Par la suite, un rendez-vous a été pris avec les répondants ayant accepté de participer à l'étude.

En ce qui a trait au recrutement des familles d'accueil, des communications verbales ont été faites auprès de l'intervenant responsable des ressources de type familial de chacun des bureaux précités afin qu'il communique avec les familles d'accueil qui répondent aux critères de la recherche. Pour participer à l'étude, les familles d'accueil devaient accueillir des enfants de moins de 12 ans depuis au moins trois ans. L'intervenant aux ressources de type familial leur a présenté alors sommairement la recherche en leur demandant leur autorisation de transmettre leurs coordonnées au responsable de la présente étude. Un premier contact téléphonique a permis de présenter les objectifs et les modalités de la recherche et prendre un rendez-vous avec les personnes acceptant de participer à l'étude.

La majorité des répondants œuvrent dans le secteur du Lac-Saint-Jean. En effet, seulement deux intervenants sociaux et deux familles d'accueil sont rattachés à un bureau des Centres Jeunesse du Saguenay, alors que les autres répondants œuvrent dans les secteurs d'Alma, Roberval et Mashteuiatsh.

4.4 OUTILS DE CUEILLETTE DES DONNÉES ET THÈMES DES ENTREVUES

Quatre instruments de cueillette des données ont été développés dans le cadre de cette recherche, soit deux fiches signalétiques (appendices A et B) et deux guides d'entrevue (appendices C et D), afin de respecter la spécificité des deux groupes de répondants. Les fiches signalétiques ont permis de recueillir des informations sur les caractéristiques sociodémographiques et professionnelles des répondants. Des

informations ont alors été recueillies sur le sexe, l'âge, le niveau de scolarité, la formation académique, le statut civil et la principale occupation (type d'emploi, principales responsabilités, poste occupé) des répondants. Quant aux guides d'entrevue, ils ont permis, à partir d'une quarantaine de questions ouvertes, de recueillir le point de vue des participants sur différents thèmes. Le tableau 1 présente de façon schématique les quatre thèmes distincts et les sous thèmes des entrevues administrées aux répondants.

En ce qui concerne les difficultés vécues ou appréhendées par les répondants dans leur rôle auprès des enfants et ou de leurs parents, les thèmes choisis furent : expérience vécue auprès des enfants SAF/EAF et/ou de leur famille, types d'interventions effectuées, difficultés rencontrées lors des différentes étapes de l'intervention (évaluation, diagnostic, mobilisation des ressources, élaboration et actualisation du plan d'intervention, suivi auprès des acteurs impliqués dans le dossier), solutions prises pour diminuer les difficultés, genre et type de relations avec les différents acteurs (enfant, parents, famille d'accueil, autres intervenants de la santé, des services sociaux et scolaire), deux ou trois situations les plus stressantes en lien avec la problématique du SAF/EAF, occasions où les répondants se sont sentis à cours de ressources ou démunis face aux difficultés rencontrées.

ou empêchent les intervenants sociaux et les familles d'accueil à participer à des sessions de formation sur le SAF/EAF.

4.5 ANALYSE DES DONNÉES

Les entrevues semi-dirigées ont été enregistrées sur cassette audio et retranscrites intégralement. Chaque verbatim, à mesure qu'il a été complété, a été relu à plusieurs reprises. Le contenu de chaque verbatim a été par la suite classé par grands thèmes et des catégories ont été créées à l'aide du logiciel N'Vivo. Une fois la saturation des informations atteinte pour chacun des thèmes et des catégories dans les deux groupes de répondants, une analyse du discours a d'abord été réalisée auprès de chacun des groupes distincts et par la suite auprès des groupes réunis. Pour les fins du mémoire, les extraits les plus significatifs des verbatims ont été retenus et présentés dans le présent document.

4.6 ÉTHIQUE

Plusieurs considérations éthiques ont été prises afin d'assurer la confidentialité des répondants. Tout d'abord, c'est le coordonnateur de chacun des bureaux ainsi que l'intervenant responsable des ressources de type familial qui ont mis en contact le chercheur avec les intervenants sociaux et les familles d'accueil qui avaient accepté de transmettre leurs coordonnées au responsable de la présente étude. Lors du premier

contact téléphonique avec l'interviewer, ce dernier a expliqué les objectifs et les modalités de la recherche (entrevue semi-directive enregistrée). Il a avisé les répondants que la durée maximale de l'entrevue est de deux (2) heures, et de leur libre consentement de participer à la recherche sans encourir de préjudice. Lors de l'entrevue, ils ont pu aussi décider de ne pas répondre à certaines questions, et cela sans aucune pression de la part de l'interviewer. Les personnes qui ont accepté de participer ont signé un formulaire de consentement libre et éclairé lors de l'entrevue. (Appendice E)

De plus, les noms des répondants ayant accepté ou refusé de participer à la recherche sont demeurés confidentiels et n'ont pas été dévoilés à quiconque puisque le guide d'entrevue et la fiche signalétique, de même que le verbatim des entrevues enregistrées, étaient codifiés. Les codes n'ont été connus que par le chercheur principal. Aucune donnée nominale n'a été ou ne sera présentée à quiconque et les dossiers ont demeurés sous-clé pendant toute la durée de l'étude. Cette recherche a obtenu son certificat d'éthique de l'Université du Québec à Chicoutimi de même que l'autorisation du comité d'éthique des Centres Jeunesse du Saguenay-Lac-Saint-Jean. (Appendice F et G)

CHAPITRE 5
RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

Dans ce chapitre, les caractéristiques sociodémographiques et professionnelles des répondants seront d'abord présentées. Par la suite, le contexte, les tâches et les activités des répondants, leurs sentiments face aux enfants et aux différents acteurs impliqués, leurs besoins et qualités requises de même que leur niveau de connaissance sur le SAF seront exposés. Enfin, la formation sur le SAF, les besoins identifiés ainsi qu'un programme de formation seront présentés.

5.1 CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES RÉPONDANTS

Indépendamment de leur statut socioprofessionnel, la majorité des répondants est de sexe féminin. En général, les intervenants sociaux sont plus jeunes que les responsables des familles d'accueil (tableau 2). C'est ainsi que la majorité des intervenants sociaux avait, au moment de l'enquête, 40 ans et moins tandis que chez les familles d'accueil, la majorité avait 41 ans et plus. L'âge moyen des intervenants sociaux se situe à 34 ans (E.T.=10.7), alors que chez les familles d'accueil, il se situe à 46 ans (E.T.=5.68). Les intervenants sociaux ont tous une formation universitaire de premier cycle soit en travail social (n=5), en psychologie (n=2) ou en criminologie (n=1). Malgré des formations diverses, les résultats démontrent que l'ensemble des intervenants interrogés, qui occupent tous un poste d'agent de relation humaine, font face aux mêmes difficultés et aux mêmes défis. Chez les familles d'accueil, six ont un secondaire V ou moins, un répondant a obtenu un Diplôme d'Étude Professionnelle (DEP), et un a terminé une technique collégiale. Il est toutefois intéressant de souligner que la moitié des

Tableau 2

Caractéristiques sociodémographiques des répondants (en nombre)

Idem	Intervenants sociaux (n=8)	Familles d'accueil (n=8)
SEXE		
Féminin	7	7
Masculin	1	1
AGE		
Moins de 25 ans	0	0
Entre 25 et 30 ans	4	0
Entre 31 et 40 ans	3	1
Entre 41 et 50 ans	0	6
51 ans et plus	1	1
SCOLARITÉ COMPLÉTÉE		
Secondaire 5 et moins	0	6
Diplôme d'étude professionnel (DEP)	0	1
Collégial (DEC)	0	1
Universitaire (1 ^{er} cycle)	8	0
FORMATION ACADÉMIQUE		
Baccalauréat en travail social	5	0
Baccalauréat en psychologie	2	0
Baccalauréat en criminologie	1	0
Attestation d'étude collégiale	0	5
Autres ^[1]	0	2

¹ Cette catégorie inclut une technique en bureautique/secrétariat et un cours commercial

familles d'accueil a complété ou était en voie de compléter, au moment de la collecte des données, une attestation d'études collégiales « techniques d'accueil », qui comprend 15 unités. Ce programme est spécifiquement destiné aux familles d'accueil et vise à former des personnes aptes à intervenir dans une ressource de type familial. Le développement personnel des responsables de la famille d'accueil, la capacité de bien gérer sa qualité de vie et d'avoir des interactions efficaces avec autrui, la connaissance des techniques et actions à poser afin d'assurer en collaboration avec les intervenants impliqués dans le plan d'intervention, la sécurité et le développement biopsychosocial des usagers qui lui sont confiées sont au cœur de la formation. Enfin, le développement des qualités nécessaires à la mise en place d'une relation transparente, ouverte, chaleureuse et respectueuse, à la communication, à la maîtrise de soi, à l'ouverture aux autres et à des valeurs ou des cultures différentes des siennes ainsi qu'à un sens aigu de l'organisation ont également été pris en considération lors de la récente révision du programme. (FFAQ, 2005).

Les répondants ont eu à se prononcer sur la qualité des informations et des compétences développées dans le cadre de leur formation spécifique¹. À ce sujet, presque tous les intervenants sociaux estiment ne pas avoir reçu la formation nécessaire pour intervenir avec les enfants atteints du SAF. Le seul intervenant ayant répondu que sa formation l'a outillé pour intervenir auprès des enfants SAF a souligné qu'il utilisait l'écoute active pour relever les défis qu'entrave l'intervention dans le cadre du syndrome d'alcoolisation foetale. Aucun intervenant n'a de plus déclaré avoir reçu d'informations

¹ Formation universitaire pour les intervenants sociaux et techniques d'accueil ou séances de formation offerts par les Centres Jeunesse pour les familles d'accueil.

sur le SAF dans le cadre de leur formation universitaire. La plupart des familles d'accueil a également répondu que leurs diverses formations ne les avaient pas outillées à intervenir avec des enfants souffrant du SAF, alors que trois ont répondu que l'apprentissage de la gestion de crises, avec des mises en situation, les aident dans leur rôle. Toutefois, aucune famille d'accueil n'a eu d'informations sur le SAF dans le cadre de leurs diverses formations.

5.2 CARACTÉRISTIQUES PROFESSIONNELLES DES RÉPONDANTS

En ce qui a trait aux intervenants sociaux, les données du tableau 3 démontrent qu'une part égale de ceux-ci travaillent au sein de l'équipe d'évaluation et d'orientation des signalements et de l'équipe d'application des mesures. Pour les intervenants sociaux œuvrant en évaluation et orientation des signalements, la charge de leur travail était de quinze dossiers et moins. Un seul répondant estimait que cette charge de travail était supérieure à 15 dossiers. Pour les répondants assignés à l'application des mesures, l'ensemble des intervenants sociaux estime avoir la responsabilité de 15 à 20 dossiers. La moitié des intervenants sociaux n'avait pas, au moment de la cueillette des données, de contacts directs avec un enfant atteint du SAF, mais en avait eu antérieurement. Au moment de l'enquête, la majorité des familles d'accueil hébergeaient trois enfants et plus. Parmi les familles d'accueil rencontrées, une seule accueillait des enfants en vue d'une adoption et avait adopté antérieurement deux enfants atteints du SAF. Toutes les familles

Tableau 3

Caractéristiques professionnelles des répondants

Caractéristique professionnelle des répondants	Intervenants sociaux n=8	Familles d'accueil n=8
Champs d'intervention :		
Évaluation et orientation des signalements	4	-
Application des mesures	4	-
Ressources de type familial	-	7
Ressources Banque mixte (en vue d'adoption)	-	1
Nombre d'année d'expérience auprès des enfants souffrant du SAF:		
Moins de 3 ans	3	1
Entre 3 et 5 ans	1	1
Entre 6 ans et 10 ans	1	4
11 ans et plus	3	2
Nombre d'années d'expérience au Centre Jeunesse :		
Moins de 3 ans	3	1
Entre 3 et 5 ans	1	1
Entre 5 et 10 ans	3	4
11 ans et plus	1	2
Nombre d'enfants placés actuellement en famille d'accueil :		
1 à 2 enfants	-	3
3 enfants et plus	-	5
Nombre d'enfants souffrant du SAF avec qui les répondants ont déjà été mis en relation :		
1 enfant	2	3
2 enfants	2	3
3 enfants et plus	4	2

D'aussi loin que je me souviens, ces enfants-là étaient placés en famille d'accueil et moi j'assurais le suivi. Il y a certains de ces enfants qui avaient un éducateur qui travaillait avec eux, et moi j'assurais la coordination. Il fallait qu'on se charge d'amener ces enfants régulièrement en pédopsychiatrie et qu'on suive leur cheminement scolaire. (Intervenant #8)

Trois intervenants ont également souligné qu'ils ont dû mettre en place des services, lorsque cela n'avait pas été fait au préalable, entre autres des services de soutien psychologique et de réadaptation. De plus, ces intervenants ont fait des démarches afin de faire évaluer l'état de santé des enfants. Le fait de devoir adapter les interventions aux difficultés de compréhension des enfants a aussi été mentionné par certains des intervenants.

Pour leur part, les familles d'accueil estiment que dans le cadre de leur vécu au quotidien avec les enfants, l'établissement d'une routine, nécessaire au bon fonctionnement d'un enfant atteint du SAF est l'une de leur tâche principale (5/8). Le témoignage suivant fait d'ailleurs mention de la nécessité d'établir une routine auprès des enfants souffrant du SAF.

Il faut mettre en place une routine pour que ce soit toujours pareil : les heures de repas, les heures du coucher, ça c'est différent des autres enfants. Il faut toujours que tu l'avertisses cinq minutes à l'avance, que le jeu va changer, qu'il va se coucher bientôt, sinon il va faire une crise. Si la routine change, il fait une crise. (Famille d'accueil #1)

Étant donné que les enfants atteints du SAF ont des besoins multiples, les familles d'accueil doivent aussi régulièrement se déplacer afin d'aller rencontrer des spécialistes

(4/8). Ces répondants ont aussi souligné qu'ils doivent s'assurer que les enfants reçoivent les services et les soins nécessaires à leur développement, tels des suivis en ergothérapie, en adaptation scolaire, en psychologie, en neurologie et en orthophonie (2/8). Le fait d'établir des limites claires et de les faire respecter (3/8), de s'adapter aux besoins des enfants (2/8) ainsi que faire, à la maison, des activités de réadaptation tel que demandé par les professionnels (2/8) font aussi partie des tâches des familles d'accueil. Deux familles d'accueil ont d'ailleurs utilisé le terme de « cerveau extérieur », tel que mentionné dans plusieurs ouvrages traitant du SAF, afin d'expliquer à quel point elles devaient structurer l'environnement des enfants et l'adapter à leurs propres besoins et difficultés tel qu'en font foi les témoignages suivants :

Moi je ne peux jamais la laisser seule, ça lui prend un cerveau extérieur et c'est moi. De la surveillance continue; elle a une routine régulière et d'une fois à l'autre, elle ne s'en souvient pas. (Famille d'accueil #4)

Il faut gérer leur environnement totalement, gérer le temps au complet, gérer leur espace, la façon de faire les choses, et en plus essayer de défaire qu'est ce qu'eux ont appris. En fait, il lui faut un cerveau extérieur pour lui permettre de bien fonctionner. (Famille d'accueil #8)

5.3.2 Tâches reliées aux parents naturels

Les intervenants sociaux ont souligné qu'ils doivent informer et outiller les parents naturels afin que ceux-ci comprennent mieux les comportements et les besoins de leurs enfants, particulièrement lorsque ceux-ci ont des contacts réguliers avec ces derniers

qu'ils accusent un retard, on voit que les enfants ne sont pas comme les autres. (Famille d'accueil #3)

Une famille d'accueil a par contre mentionné informer les parents sur les besoins particuliers de leur enfant, étant donné la possibilité de rencontres entre l'enfant souffrant du SAF et ses parents.

Je fais simplement avertir les parents, lors des sorties, d'essayer de ne pas trop leur donner de sucre, pour le bien être de l'enfant, et d'essayer d'éviter ce qui est stressant pour lui. Mais ils font bien ce qu'ils veulent. (Famille d'accueil #2)

5.3.3 Contacts des répondants entre eux

Dans le cadre de leurs fonctions, les intervenants sociaux ont généralement des contacts réguliers avec les familles d'accueil. Lors de ces rencontres, les répondants ont fait part qu'ils apportent du soutien moral aux familles d'accueil, qu'ils leur transmettent des informations sur le syndrome d'alcoolisation foetale et qu'ils identifiaient les services de soutien à mettre en place pour leur permettre du répit et pour mieux les supporter, comme par exemple un suivi en réadaptation offert par un éducateur spécialisé. Un des intervenants a d'ailleurs mentionné rencontrer au moins une fois par semaine une des familles d'accueil hébergeant des enfants souffrant du SAF étant donné la lourdeur de la situation familiale. Le témoignage suivant fait foi de son expérience.

Il fallait intervenir au moins une à deux fois par semaine, parce qu'il y avait toujours des problèmes interrelationnels avec les autres enfants qui étaient dans la famille d'accueil. J'avais deux enfants atteints dans la

même famille d'accueil, et c'était l'enfer dans cette famille d'accueil. C'était très dur pour la famille d'accueil, et pour les enfants aussi car ils étaient médicamentés au ritalin, donc il fallait vérifier cela aussi : la bonne posologie, le suivi médical, une façon d'intervenir adaptée envers eux. (Intervenant #8)

Pour leur part, la majorité des familles d'accueil ont souligné qu'elles doivent fournir des informations sur l'évolution de l'état de santé et du développement de l'enfant aux intervenants sociaux. Les familles d'accueil ont aussi fait part de leur besoin de soutien de la part des intervenants sociaux (4/8), tout comme la nécessité de donner leur propre point de vue sur la pertinence ou non des contacts réguliers avec les parents naturels, étant donné leur propre connaissance des besoins et des comportements des enfants souffrant du SAF. Les propos qui suivent en sont des exemples concrets.

Il m'arrive souvent avec l'intervenant social assigné aux jeunes souffrant du SAF de les tenir au courant de ce qui se passe, surtout quand je ne suis plus capable, quand je manque de courage... (Famille d'accueil #1)

Il m'arrive de demander à l'intervenant social du repos. On parle des problèmes avec les enfants, des fois les parents veulent des sorties et nous on trouve préférable qu'il n'y en ait pas étant donné la situation du jeune. (Famille d'accueil #2)

Une famille d'accueil a aussi souligné qu'elle informait l'intervenant social des besoins des enfants et qu'elle le guidait dans ses interventions, étant donné ses connaissances sur les particularités de ces enfants et sur la problématique du SAF. Cette famille d'accueil a d'ailleurs exigé qu'elle soit consultée pour les décisions prises concernant les enfants dont elle prend soin comme en fait foi le témoignage suivant :

La seule chose que je demande, c'est qu'il n'y ait aucune intervention sans que je ne sois là, on passe par moi. Parce que j'ai de gros cas, je ne peux pas me le permettre. Et les travailleuses sociales changent beaucoup. Il n'y a personne qui connaît vraiment le SAF sauf moi, donc je leur dis quoi faire. Je leur explique ce qu'ils doivent faire pour avoir de l'impact sur le jeune. On établit un plan d'intervention ensemble, et je les guide dans les types d'interventions à mettre en place. (Famille d'accueil #8)

5.3.4 Tâches reliées aux autres professionnels

Les intervenants sociaux doivent, dans le cadre du suivi psychosocial, assurer la sécurité et le développement des enfants. Ils doivent également pourvoir à ce que les enfants reçoivent les services nécessaires à leur développement optimal. La coordination des services (4/8), le fait d'informer et d'outiller les intervenants œuvrant en milieu scolaire (4/8) et la participation à l'établissement des plans d'interventions dans les écoles (3/8) ont aussi été soulevés comme tâches régulières par les intervenants sociaux.

Ce que je dois faire c'est de rassembler les opinions de chaque professionnel pour réussir à comprendre l'enfant et lui donner le maximum de services, de fournir des informations pour qu'ils puissent bien comprendre. Je participe aussi à des rencontres multisectorielles, c'est vraiment un travail d'équipe et il faut que tu puisses bien les renseigner sur l'état de santé et le développement de l'enfant. (Intervenant #2)

Des intervenants ont aussi mentionné accompagner les familles d'accueil auprès des instances médicales pour obtenir des rendez-vous avec les spécialistes afin d'obtenir un diagnostic clair. Certains intervenants sociaux s'occupent personnellement de la prise des rendez-vous chez les pédiatres et les pédopsychiatres et les rencontrent au besoin.

En ce qui a trait aux familles d'accueil, la moitié d'entre elles ont mentionné que les enfants qu'elles accueillaient avaient un suivi régulier avec des professionnels en orthophonie, en ergothérapie ou au sein de l'équipe multidisciplinaire du Centre Hospitalier Universitaire de Laval à Québec (CHUL). Toutes ces familles d'accueil ont mentionné qu'elles devaient faire, à la maison des exercices de différentes natures. Une famille d'accueil a également souligné devoir arrimer les interventions de chacun des spécialistes en les informant des divers suivis dont l'enfant est l'objet comme en fait foi le témoignage suivant :

On essaie de mettre tout le monde ensemble : l'école, l'orthophoniste et l'ergothérapeute pour travailler tous de la même manière. L'école me donne des choses à faire, je tiens au courant les autres professionnels, je leur apporte des travaux qu'il a faits, et eux me donnent des trucs pour l'aider à lui montrer ses lettres, en continuité avec ce qu'eux font. Autrement dit nous sommes un groupe de personnes qui travaillent ensemble. (Famille d'accueil #1)

Presque tous les enfants hébergés en famille d'accueil sont suivis régulièrement par un pédiatre ou un médecin (7/8). Dans la moitié des cas, les enfants ont aussi un suivi régulier en pédopsychiatrie. Une famille d'accueil a mentionné que l'enfant dont elle a la responsabilité était aussi suivi en cardiologie, et une autre a souligné qu'elle adopte un régime alimentaire particulier pour le jeune souffrant du SAF :

J'ai un suivi régulier avec le pédiatre, car il suit le développement de l'enfant, car ce sont des enfants qui en ont besoin. Leur système se dépense trois fois plus vite qu'un enfant ordinaire, ils doivent prendre du lait 3.25%, il faut leur donner beaucoup de gras, du beurre d'arachide, ajouter du lait en poudre, tout ce qui est plus riche pour leur système, car ils se dépensent plus. Le pédiatre vérifie son poids et sa taille, afin qu'il

ne maigrisse pas, et vérifie la courbe de croissance. Les enfants SAF sont toujours minces, c'est un signe pour eux. (Famille d'accueil #2)

Une seule famille d'accueil a mentionné ne pas avoir de suivi régulier en pédiatrie en lien avec le SAF et croit que cela n'est pas nécessaire, étant donné les difficultés à diagnostiquer correctement le SAF.

Souvent, même énormément souvent, il y a des erreurs de diagnostic. On voulait le bourrer de pilules, on voulait faire ci, faire cela, on soupçonnait cela... c'est très spécial. La plupart du temps non je ne fais pas de suivi avec les médecins, à part s'ils sont malades. Il n'y a pas plus de suivi, car ce sont de toute façon des suivis erronés. (Famille d'accueil #8)

Chez les enfants souffrant du SAF, le cheminement scolaire est souvent problématique. Les familles d'accueil ont donc un rôle important à jouer dans cette sphère de vie. Plusieurs des répondants ont mentionné que cette tâche est très lourde, et ont aussi fait part de l'importance d'une collaboration étroite avec les intervenants en milieu scolaire (5/8). La participation aux plans d'intervention (5/8), l'information et le support aux intervenants œuvrant en milieu scolaire (3/8) et l'aide aux devoirs (3/8) font également partie des responsabilités qui incombent aux familles d'accueil. Une famille d'accueil a d'ailleurs souligné qu'elle devait poursuivre les apprentissages durant la période estivale, en effectuant des jeux sur différents thèmes scolaires comme par exemple des lectures, des jeux mathématiques, des exercices de mémorisation et de grammaire française. Les commentaires qui suivent démontrent les tâches des familles d'accueil inhérentes au cheminement scolaire des enfants et la lourdeur qui s'y rattache.

J'ai informé les intervenants scolaires sur le SAF, car ils ne sont pas vraiment au courant. On leur fournit de la documentation afin qu'ils soient plus en mesure de comprendre l'enfant et de s'adapter à ce que l'enfant a besoin aussi. J'ai énormément supporté l'enseignante et l'éducatrice car c'est de l'inconnu pour eux le SAF. L'enseignante trouvait cela très lourd. Je participe aux plans d'intervention, je leur donne le support qu'ils ont besoin. (Famille d'accueil #2)

Je me dois d'assister aux plans d'intervention scolaire. Il y a une communication qui se fait quotidiennement avec l'éducatrice spécialisée parce qu'une journée il va bien et l'autre non. Les enfants souffrant de dysphasie et de SAF n'ont pas de mémoire. Ils ont de la mémoire à long terme et non à court terme. Ce que cela veut dire, c'est que lorsqu'ils apprennent quelque chose, le lendemain ils ne s'en souviennent plus, et un an plus tard il peut s'en rappeler. C'est cela qui n'est pas facile au niveau éducatif car ils ont beaucoup de difficultés à apprendre. (Famille d'accueil #3)

5.3.5 Tâches avec lesquelles ils se sentent à l'aise et moins à l'aise

Un intervenant social sur deux se considère compétent pour supporter les familles d'accueil, pour planifier et organiser la mise en place des services requis pour les enfants et les adultes qui veillent à leur développement et à leur éducation. Un peu moins de répondants sont également à l'aise lorsqu'il vient le temps d'expliquer ce qu'est le SAF (3/8) ou collaborer avec les autres professionnels (2/8).

Un bon nombre de répondants éprouvent par contre des difficultés dans la poursuite de plusieurs de leurs activités professionnelles parce qu'ils considèrent manquer d'informations sur le SAF (4/8). Rencontrer un enfant qui éprouve des difficultés de compréhension tout comme communiquer avec un pédiatre fait aussi partie des tâches qui représentent des défis pour les intervenants sociaux. La gestion des

contacts parents-enfants, l'identification de stratégies d'intervention pertinentes et la connaissance de l'ampleur des impacts du SAF chez les enfants ont également été mentionnées en tant que difficultés par ces répondants. Les témoignages suivants font état de certains des problèmes vécus par les intervenants sociaux.

Ce qui est difficile, c'est d'expliquer le SAF aux parents sans être blâmant, quand les parents se font des espoirs, je pense que c'est un manque d'information qui me rend moins à l'aise. (Intervenant #3)

Je manque de connaissances, car souvent je n'ai pas de réponse à donner à la famille d'accueil... (Intervenant #6)

Cela m'est très difficile de répondre à toutes les questions sur le SAF comme par exemple les caractéristiques. J'ai aussi des difficultés à fournir des informations sur quoi faire et qu'est ce qui pourrait être facilitant pour les familles d'accueil et pour les enfants. (Intervenant #7)

Selon les données fournies par les familles d'accueil, il semble que ces dernières expriment moins de difficultés que les intervenants sociaux. Par exemple, la moitié des familles d'accueil se sentent à l'aise avec l'encadrement, la routine et le cadre de vie qu'ils mettent en place pour les enfants, de même qu'avec la problématique du SAF (4/8). Deux familles d'accueil ont aussi souligné être capables de désamorcer et gérer les crises de colère des enfants. Deux familles d'accueil ont mentionné être à l'aise avec le suivi médical et scolaire de leurs enfants atteints du SAF alors que certains répondants ont souligné ne pas éprouver de difficulté à confronter les autres professionnels et à défendre leur point de vue pour obtenir des services.

En ce qui a trait aux tâches avec lesquelles les familles d'accueil se sentent moins à l'aise, les réponses furent très diversifiées, et ce en fonction des particularités des enfants et des répondants. C'est ainsi que certaines familles d'accueil sont aux prises avec de la fatigue, d'autres éprouvent des difficultés dans la gestion des devoirs scolaires et dans certains comportements des enfants comme les mensonges, les vols, le déficit de l'attention, l'hyperactivité ou des comportements sexuels inappropriés. Le témoignage suivant fait état de quelques-unes de ces difficultés.

Ce que je trouve difficile, ce sont les comportements reliés à l'hyperactivité, quand ils font des sons, quand ils sont excités. Je n'ai pas encore trouvé la recette et je trouve cela plus difficile. Je suis aussi moins à l'aise avec les comportements sexuels inadéquats. Tu es supposé vivre avec le secret professionnel mais il y a des choses flagrantes que tu ne peux pas cacher. Il faut que tu demandes aux autres de mettre leurs limites, les autres vont dire que ce n'est pas grave, mais ça devient embarrassant car elle va trop loin dans l'affection... (Famille d'accueil #6)

5.3.6 Principales difficultés vécues par les répondants dans le cadre de leurs fonctions

Les répondants ont été questionnés sur les principales difficultés vécues lors des différentes périodes de leurs interventions auprès des enfants. Ils ont également été interrogés sur une des étapes cruciales soit celle de l'arrivée des enfants dans leur famille d'accueil, la période où ils ont dû faire évaluer l'état de santé de l'enfant, la mise en place des différents services, la vie au quotidien avec l'enfant, l'élaboration et l'actualisation du plan d'intervention, la surveillance et enfin, sur l'élaboration d'un cadre de vie et d'une

routine. Certaines de ces questions ont été posées à la fois aux intervenants sociaux et aux familles d'accueil, alors que d'autres étaient spécifiques à un groupe de répondants².

Pour plusieurs répondants, la période de l'évaluation de l'état de santé et du développement de l'enfant a été très ardue en raison des difficultés à obtenir des rendez-vous avec des spécialistes du SAF. Plusieurs répondants ont aussi vécu de l'incompréhension de ces intervenants et ont dû faire preuve de patience et d'entêtement pour obtenir un diagnostic adéquat. Des familles d'accueil ont rencontré des médecins qui connaissaient très peu ou pas du tout le SAF, et qui ne voyaient pas l'importance de poser un diagnostic précis. Plusieurs familles d'accueil ont dû multiplier leurs démarches et en parler plusieurs fois à leur médecin afin d'obtenir de leur part une référence à un spécialiste. Une famille d'accueil a même dû demander à l'intervenant social assigné au dossier de l'enfant de l'accompagner afin d'expliquer au médecin l'importance de poursuivre l'investigation auprès de spécialistes. Les témoignages suivants font part des difficultés vécues par les familles d'accueil en ce qui a trait à l'évaluation de l'état de santé des enfants qui sont sous leur responsabilité :

Oui, depuis qu'il est bébé on tentait de savoir ce que l'enfant avait, il était différent, avait des retards, il ne suivait pas. On voyait que ce n'était pas pareil, on allait voir les médecins et on a eu des réponses aussi stupides que c'est à cause de son origine ethnique. Il a été étiqueté. On ne savait plus où aller mais on a rencontré un bon médecin de famille qui voulait comprendre. Grâce à lui on a pu aller rencontrer un orthopédiste, qui nous a référé à un neurologue. C'est là que cela a débuté, et cela n'a pas été facile. Le pédiatre n'acceptait pas ce diagnostic, on l'a presque forcé pour

² Les questions #11, 13, 14, 16, 22 sont spécifiques aux intervenants sociaux, les questions # 6, 11, 13, 14, 16, 22 sont spécifiques aux familles d'accueil et les questions # 1 à 5, 7 à 11, 12, 15, 16, 19 à 21, 23 à 37 sont communes aux deux groupes de répondants.

qu'il signe les papiers afin qu'on puisse aller à Québec voir des spécialistes du SAF. (Famille d'accueil #3)

J'ai éprouvé des difficultés avec le pédiatre. Il ne voulait pas me référer car il ne trouvait pas que l'enfant avait les caractéristiques du syndrome d'alcoolisation fœtale. J'y suis allé aussi avec mon intervenante, et il ne voulait pas non plus répondre à notre demande. On l'a confronté : je lui ai dit que j'avais eu quatre enfants, et que je voyais que leur comportement n'était pas normal. Finalement il me l'a donné, mais il n'y croyait pas. Lorsque je suis revenue avec le diagnostic, il m'a dit « bon, maintenant que vous l'avez, qu'est ce que cela vous donne de plus ? » Je lui ai dit que les enfants pourront maintenant avoir des services adaptés, et la hache de guerre a été enterrée ! Je ne me sentais pas comprise par lui. (Famille d'accueil #6)

Lorsque j'en ai parlé au pédopsychiatre de l'enfant, il ne comprenait pas pourquoi je tenais à obtenir un diagnostic clair. Il me demandait ce que cela me donnerait de plus de savoir que mon enfant était atteint du SAF, puisque nous avions déjà un diagnostic d'hyperactivité et de trouble de l'attachement. Il m'a dit que cela faisait un peu partie du SAF, et que probablement qu'il était atteint. Il n'a pas voulu me référer à des spécialistes. J'ai maintenu ma position et j'ai poursuivi des démarches auprès de d'autres professionnels. Finalement, le pédiatre a accepté de me référer à Québec. (Famille d'accueil #7)

Lors de l'arrivée de l'enfant dans les familles d'accueil, ces dernières ont vécu plusieurs difficultés en lien avec les particularités de la problématique du SAF. C'est ainsi que la majorité des familles d'accueil interrogées ont observé un retard de développement chez la majorité des enfants (5/8), des difficultés au niveau du sommeil (3/8), des pleurs constants (3/8) et des crises et des comportements agressifs (2/8), comme en font foi les extraits suivants :

À son arrivée, il ne faisait que pleurer et il ne dormait pas. Il sautait partout, il allait vite, il tournait. Il n'avait bu que du jus auparavant : il

avait donc de la difficulté avec sa digestion. Quand je lui ai donné du lait, tout est rentré dans l'ordre. Il avait des retards, par exemple, il ne parlait pas à 16 mois. Une chance que je suis allée au CHUL dès le départ. (Famille d'accueil #1)

Il faisait beaucoup de crises et il n'avait que deux ans. Il tapait beaucoup les autres, adultes comme enfants. On avait beaucoup de difficulté avec l'heure du coucher, et l'apprentissage de la propreté a été difficile et longue. Il a été propre à 5 ans. Il faut prendre le temps de les connaître et évaluer quels sont leurs besoins, le pourquoi de leurs agissements, et prendre le temps de leur apprendre, même si cela est long car ils sont fiers d'eux lorsqu'il le réussisse! Et leur donner l'estime d'eux. (Famille d'accueil #2)

Quand on l'a eu, il était en malnutrition et on ne savait pas si on allait le sauver. Il a dû être hospitalisé deux jours plus tard. Moi et mon chum on s'est dit qu'on allait le sauver et qu'on va en faire un petit homme. Pour nous il est normal, car son intelligence est normale, c'est valorisant et c'est plaisant. C'est du travail, on a donné beaucoup, mais cela a donné quelque chose au bout. (Famille d'accueil #5)

Certaines familles d'accueil ont également observé de l'agitation chez l'enfant, un manque d'autonomie, des comportements particuliers et bizarres et des inaptitudes à faire part de leurs besoins.

Lors de l'accueil, on ne savait pas le profil de l'enfant et on n'avait pas de diagnostic. En arrivant, ils avaient des comportements très particuliers : la jeune pendant 6 semaines était traumatisée et me collait, elle ne regardait pas les autres membres de la famille. Elle pleurait sans cesse. Elle était dure envers elle-même et les autres, elle ne connaissait pas la douceur. Le bébé était très tranquille, il ne demandait pas ses boires, ce n'était pas normal. (Famille d'accueil #6)

Heureusement, lorsqu'est venu le temps de mettre en place des services en lien avec la problématique du SAF, les intervenants sociaux ont souligné majoritairement

qu'avec un diagnostic clair de syndrome d'alcoolisation foetale, les services de soutien et de réadaptation se mettent généralement en place facilement. Par contre, trois des répondants ont souligné que la présence de listes d'attente en orthophonie, en ergothérapie et en psychologie a considérablement ralenti la mise en place de ces services. Les divers suivis, une fois instaurés, ne causent généralement pas de problème sauf pour ce qui est des distances à parcourir pour les familles d'accueil qui doivent régulièrement se rendre à Québec.

Plusieurs familles d'accueil ont aussi mentionné que l'accès aux services d'adaptation scolaire est difficile (4/8) et certaines ont souligné qu'obtenir l'aide d'un éducateur spécialisé était fastidieux. Une famille d'accueil a également mentionné que l'obtention de services avait été ralenti considérablement en raison d'un manque de collaboration avec un intervenant social. De plus, les familles d'accueil ont fait part que le roulement du personnel dans les Centres Jeunesse est un élément qui nuit à la mise en place de services adéquats.

Avoir un éducateur, cela a été difficile, car il faut vraiment que les intervenants scolaires voient comment est l'enfant avant de réaliser qu'il a besoin d'aide, et pourtant, on le leur avait expliqué au départ... (Famille d'accueil #2)

On a manqué de collaboration avec une intervenante sociale, on n'avait pas les papiers pour avoir accès à des services scolaires (signatures des parents, rapports sociaux et médicaux importants) car elle disait que cela était confidentiel. Cela a nuit à l'enfant. (Famille d'accueil #3)

La propreté, j'ai eu beaucoup de misère, car il n'est pas propre la nuit encore (enfant de 8 ans), et même le jour il s'échappe. On a essayé toute sorte de choses pour qu'il le soit, je suis convaincu qu'il ne ressent pas son envie à l'avance. Donc quand il est dans l'autobus, il ne peut pas attendre... (Famille d'accueil #1)

Lorsqu'il est temps d'élaborer et d'actualiser le plan d'intervention adapté aux enfants atteints du SAF, la majorité des intervenants sociaux estiment ne pas avoir de difficultés particulières, compte tenu du fait que lorsqu'un diagnostic est émis, le médecin et les spécialistes l'ayant évalué fournissent des pistes d'intervention et des informations qui permettent de normaliser certains comportements. Ces spécialistes ciblent les comportements à travailler en priorité, et font un plan de travail en ce sens. Les intervenants sociaux ont aussi souligné que les suivis auprès d'intervenants spécialisés sont très positifs et aidant pour l'enfant et son environnement.

Quelques intervenants ont par contre soulevé avoir de la difficulté à cibler des objectifs cliniques appropriés aux problématiques de l'enfant étant donné la lourdeur des comportements et le manque de connaissance de la problématique du SAF.

J'ai de la difficulté dans mon travail auprès des familles d'accueil, car j'essaie de cibler et de prioriser des objectifs mais je ne sais pas jusqu'où je peux aller, je ne sais pas par où commencer... (Intervenant social #6)

C'est difficile au niveau des comportements des enfants, car on ne sait jamais leur réaction. Ils sont très excités par les stimuli et les situations. Ce n'est pas facile de trouver des objectifs de travail et des moyens pour y les aider. (Intervenant social #7)

De façon unanime, les familles d'accueil ont révélé que les enfants atteints du SAF leur demandent une surveillance constante. Il leur est nécessaire de toujours être vigilantes face à l'enfant et de répéter régulièrement les consignes reliées à la surveillance. Selon les familles d'accueil, les enfants atteints du SAF sont vulnérables à plusieurs niveaux, et certains sont incapables de reconnaître les situations potentiellement dangereuses ou à risque. Cela constitue donc une tâche importante et prend beaucoup de leur temps, comme en témoignent les propos suivants.

Il faut toujours l'avoir à l'œil, il faut toujours surveiller. (Famille d'accueil #1)

Ce n'est pas la même chose qu'un autre enfant, il faut toujours qu'on soit là, des fois ils disent qu'on les surprotège mais ils ne sont pas capables de se défendre, ils ne sont pas capables de faire face à des situations difficiles donc il faut que nous soyons là pour intervenir. On doit pallier à leurs manques. (Famille d'accueil #3)

Les autres enfants lui mettent tout sur le dos et pourtant j'ai une caméra dans la salle de jeux et je vois que ce n'est pas de sa faute. Je lui demande de venir me voir si les amis ne sont pas gentils envers elle, mais elle ne vient pas car les enfants l'achètent et ça marche. (Famille d'accueil #4)

Moi j'aimerais mieux faire moins de discipline. Mon mari me disait encore cette semaine que je gérais les enfants comme un boss d'entreprise. Je lui ai répondu que dans une entreprise bien gérée, tout le monde sait ce qu'il a à faire et que dans une famille bien gérée tout fonctionne. Mon rôle de surveillance prend beaucoup de place. (Famille d'accueil #7)

Plusieurs familles d'accueil (75%) considèrent avoir vécu des difficultés en lien avec le suivi scolaire offert aux enfants. Elles ciblent trois éléments principaux avec lesquelles elles ont vécu des situations plus difficiles, soit le manque de connaissance du

milieu scolaire sur la problématique du SAF, le manque de ressources d'aide pour les enfants et le manque d'écoute et de considération du milieu scolaire envers eux. Plusieurs des répondants des familles d'accueil ont dû informer et documenter les enseignants sur la problématique, rencontrer les directeurs d'école, et être accompagnées par les professionnels œuvrant auprès de l'enfant (ergothérapeute, orthophoniste, intervenant des Centres Jeunesse) lorsqu'il était temps de justifier les services requis pour les enfants. Certains de leurs propos illustrent bien leur réalité et les démarches qu'elles ont dû faire en ce sens.

C'est difficile au niveau scolaire, car même lorsqu'on leur explique, ils ne semblent pas prendre nos propos en considération. On doit s'asseoir avec eux et leur dire que l'enfant n'est pas capable d'atteindre tel objectif, et que cela ne donne rien de s'entêter. On doit leur dire que ce n'est pas de la mauvaise volonté de la part de l'enfant, mais qu'il n'est pas capable d'atteindre ce qu'ils demandent. Ce n'est pas tous les professeurs qui sont réceptifs à cela, il y en a qui voit cela comme un fardeau et ils en font une montagne, alors que d'autres vont prendre le temps de travailler avec l'enfant. Le professeur est important, et actuellement j'ai l'impression que celle de mon enfant a peur du SAF et qu'elle ne veut pas apprendre sur le sujet. Elle l'exclut des activités qu'il serait capable de faire, donc on a eu des différends. (Famille d'accueil #2)

On investit beaucoup sur notre matériel, mais la commission scolaire ne le fait pas : le directeur de l'école a refusé d'acheter un livre sur le SAF à l'école. On a vécu des difficultés car ils connaissent peu le SAF et on ne se sent pas écouté lorsqu'on va aux plans d'intervention scolaire. On a peu de collaboration. (Famille d'accueil #7)

Presque toutes les familles d'accueil ont mentionné qu'élaborer une routine et un cadre de vie pour les enfants SAF constitue un défi de taille et que cette étape est difficile à vivre. Elles ont aussi souligné que les besoins d'attention et de discipline des enfants, l'acquisition d'habiletés et de comportements comme par exemple l'habillement,

l'hygiène de base, les règles de la maison, et l'importance d'utiliser des stratégies en ce sens demandent beaucoup d'énergie et de temps. Plusieurs mentionnent l'importance d'une telle routine, en dépit des imprévus reliés au quotidien des enfants. Certaines utilisent des stratégies innovatrices pour pallier à ces difficultés, comme en font foi les témoignages qui suivent.

La discipline, c'est très difficile. Au début tu ne le sais pas, tu ne connais rien : j'ai pensé tout lâcher. Ce que je trouvais dur c'était de ne pas avoir la même discipline avec lui qu'avec les autres enfants. C'est encore difficile car c'est un enfant qui demande beaucoup, beaucoup d'attention et cela me demande déjà beaucoup d'attention d'avoir 3 enfants... (Famille d'accueil #1)

C'est très important qu'ils aient une routine sinon ils se désorganisent. Si on change la routine, ils sont plus excités, ils sont perdus et on a plus de problème à les coucher car ils sont tout mêlés. (Famille d'accueil #2)

Avant, tout était à faire. J'ai eu des crises qui duraient trois heures, pendant lesquelles des objets étaient lancés. Au début, c'était comme cela. Mais maintenant, tout est très clair : j'utilise l'aspect visuel si nécessaire, et j'ai découvert depuis deux ans à mieux gérer leur temps avec les cadrans numériques. Lorsqu'on change d'activités, je dois avertir à l'avance. Et avec cela, par exemple, la télévision se ferme seule, donc il n'y a plus de crises, plus de responsable. Comme cela, c'est merveilleux et cela fonctionne. Ce sont des enfants qui ont souvent des conflits envers les personnes, et qui mettent beaucoup la faute sur les autres. Lorsqu'on a une décision à prendre, j'utilise un dé et ils se plient à cela. Et il faut extrapoler tout le système : on s'en sert pour autre chose aussi. (Famille d'accueil #8)

5.3.7 Situations les plus stressantes vécues dans les dernières années en lien avec le SAF

Les intervenants sociaux et les familles d'accueil ont été questionnés sur les situations les plus stressantes qu'ils ont vécu au cours des dernières années relativement à leur vécu avec un enfant atteint du syndrome d'alcoolisation foetale. Les réponses obtenues sont différentes d'un groupe à l'autre étant donné leurs rôles respectifs.

En ce qui a trait aux intervenants sociaux, ces derniers ont ciblé trois principales sources de stress. D'une part, les répondants se sentent dépassés face à l'ampleur des comportements des enfants et considèrent qu'ils manquent de connaissances sur la problématique pour satisfaire adéquatement aux exigences de leur travail (50%). D'autre part, lors des entrevues avec les enfants, les intervenants sociaux ne savent pas comment intervenir auprès d'eux étant donné leurs difficultés de compréhension (25%) et cela constitue pour eux un élément de stress important. Enfin, les intervenants se sentent impuissants face aux besoins des familles d'accueil. Les témoignages suivants illustrent ces situations qui sont toutes génératrices de stress.

J'ai un sentiment d'impuissance quand la famille d'accueil me parle des difficultés du jeune et que je ne sais pas quoi répondre. (Intervenant social #4)

Je trouve difficile et stressant de devoir expliquer à la mère biologique que les coups bleus de sa fille ne sont pas dus à de la violence mais au fait qu'elle se cogne partout, qu'elle est maladroite et qu'elle tombe beaucoup. (Intervenant social #5)

Je dois supporter la famille d'accueil mais je ne sais pas quoi faire ni quoi dire. (Intervenant social #6)

Selon les données recueillies par les familles d'accueil, plusieurs d'entre elles (63%) identifient les crises et les comportements agressifs des enfants comme leur principale source de stress quotidienne. Les autres situations relevées par les familles d'accueil font part des diverses difficultés vécues régulièrement, comme par exemple le jugement des autres face à leurs compétences en raison des comportements dérangeant des enfants, la présence d'inquiétudes reliés aux problèmes de mémorisation des enfants et l'incapacité d'expliquer l'origine de certaines blessures récentes. Les quelques exemples suivants témoignent bien du stress que vivent les familles d'accueil.

Parfois, je me bouche les oreilles et je ne veux plus rien entendre. Mon conjoint prend la relève pendant que je vais me coucher dans la chambre et j'attends. Je sors quand la crise est finie. Ça prend du monde pour t'aider, et si je n'avais pas eu mes travailleuses sociales, il se serait retrouvé sur le bord de la galerie de la DPJ !(rire). (Famille d'accueil #1)

Il faut leur donner du temps car ce sont des enfants lents, et nous sommes dans une vie stressante, où tout va vite donc ce n'est pas évident. Le jugement des gens est difficile aussi, car ce n'est pas écrit dans leur front qu'ils ont le SAF et les gens vont nous juger et dire qu'il est mal élevé. (Famille d'accueil #2)

Les crises sont très stressantes quand tu ne sais pas quoi faire. Avec mon plus vieux, c'était terrible : il était violent et c'était stressant. Moi j'en ai tellement vécu que cela ne me stresse plus : un mur défoncé, cela ne m'énerve pas. Avant qu'il fasse une crise comme cela, je sais quoi faire pour l'éviter. Mon plus vieux, lorsqu'il devient agressif, sacre après moi. Je lui ai montré cela au lieu de fesser dans les murs. Il était violent physiquement et maintenant il ne l'est plus, il sacre. Je tolère plus cela qu'il détruise des choses. (Famille d'accueil #8)

5.4 SENTIMENTS DES RÉPONDANTS FACE AUX ENFANTS, AUX PARENTS, AUX INTERVENANTS SOCIAUX ET AUX FAMILLES D'ACCUEIL

Le présent volet s'attarde aux sentiments que les répondants ressentent dans le cadre de leur rôle face aux enfants qui sont atteints du SAF, face à leurs parents biologiques ainsi qu'envers le principal interlocuteur avec qui ils collaborent régulièrement dans le cadre de leur implication auprès de l'enfant³.

5.4.1 Sentiments des répondants face aux enfants atteints du SAF

Le tableau 4 permet de constater que certains intervenants sociaux vivent de la désolation face à l'ampleur des impacts du SAF sur les enfants. De plus, ils éprouvent le sentiment d'être démunis. Ils trouvent aussi que cette situation est injuste pour les enfants car selon eux, cette problématique aurait pu être évitée si les mères s'étaient abstenues de consommer de l'alcool durant leur grossesse. Certains éprouvent donc de la pitié face aux enfants, victimes d'une injustice créée par des comportements qui auraient pu être évités. Un des répondants a aussi souligné son désespoir face à l'incompréhension générale du SAF par la population en général et les intervenants de la santé et des services sociaux. Les témoignages suivants font part des sentiments les plus souvent émis par les intervenants sociaux.

Je me sens démunie, car on ne sait pas toujours comment faire et moi personnellement, je ressens de la pitié envers eux. Dans certains dossiers, je ressens du désespoir. (Intervenant social #2)

³ Pour les intervenants sociaux, le principal interlocuteur représente les familles d'accueil, tandis que pour les familles d'accueil, le principal interlocuteur représente les intervenants sociaux.

C'est décevant de constater que les mères ont fait le mauvais choix de boire durant leur grossesse et qu'elles n'ont pas pensé à l'enfant, alors que c'est lui qui subit les conséquences de ces choix-là. (Intervenant social #3)

Je trouve que les enfants vivent une injustice. C'est dommage parce l'enfant paie le prix pour une mère mal informée qui a consommé, ou une mère qui a des problèmes et qui a consommé. Je ne veux pas que les gens qui ne connaissent pas le SAF s'acharnent sur ces enfants-là et disent qu'ils ont des troubles de comportements, qu'ils ne veulent rien comprendre. Je veux informer les gens qui les côtoient. Comme n'importe quel autre diagnostic d'un enfant, ils ne sont pas responsables mais ça ne veut pas dire qu'on leur demande rien. Il n'y a pas un enfant qui est atteint de la même façon, et ces enfants-là nous surprennent aussi. (Intervenant social #5)

Je ressens de l'incompréhension face à tous les symptômes qui font partie ou pas de la maladie, des comportements anormaux, de l'inconnu. (Intervenant social #6)

En ce qui a trait aux familles d'accueil, la majorité éprouve à la fois un sentiment d'attachement profond envers les enfants souffrant du SAF et de l'inquiétude face à leur avenir. Plusieurs familles d'accueil soutiennent que les enfants ont des besoins multiples, dont certains seront encore présents à l'âge adulte (encadrement, support, accompagnement), et cela constitue une inquiétude importante. La vulnérabilité des enfants face à des agressions de la part de leurs pairs ou d'adultes a également été nommée.

Tableau 4

Principaux sentiments des intervenants sociaux et des familles d'accueil face aux enfants atteints du SAF

Intervenants sociaux	Familles d'accueil
<ul style="list-style-type: none"> • Désolation face à l'ampleur des impacts du SAF • Sentiment d'être démuni face au SAF • Sentiment d'injustice face à l'enfant • Pitié • Tristesse • Désolation et désespoir face à la qualité de vie des enfants 	<ul style="list-style-type: none"> • Attachement profond • Insécurité et crainte face à l'avenir • Désir d'accompagner l'enfant dans sa progression • Pitié • Tristesse • Inquiétudes face à la vulnérabilité des enfants

Trois familles d'accueil s'inquiètent du milieu de vie où se retrouveraient les enfants si jamais ils ne pouvaient plus les garder avec eux, soit en raison de la vieillesse ou d'un épuisement. Plusieurs ont eu les enfants en bas âge, de sorte qu'elles éprouvent un amour profond envers eux, et veulent tout mettre en place afin d'être en mesure de les faire progresser dans leurs différentes sphères de vie. Elles considèrent qu'elles accompagnent ces enfants dans leur cheminement, et veulent leur donner les outils nécessaires afin qu'ils développent une autonomie fonctionnelle. Une famille d'accueil a souligné qu'elle souhaite développer l'autonomie de ses enfants, leur apprendre

l'honnêteté et la différence entre le bien et le mal. Ainsi croit-elle qu'ils seront en mesure de bâtir leur avenir. Les témoignages suivants font foi des sentiments éprouvés par les familles d'accueil.

On sait que plus tard, l'enfant va avoir des problèmes, qu'il ne fonctionnera pas comme les autres, qu'il va avoir des problèmes face à l'emploi... ils sont déjà catalogués et cela nous fait vivre une insécurité envers eux, et de l'inquiétude de ce qui les attend plus tard. Je me demande s'il va savoir compter, lire, écrire, malgré qu'il ait bien réussi des choses. Vont-ils travailler? Assumer leurs besoins? Parce qu'eux aussi ils ont des rêves, j'en ai un qui veut faire le tour du monde, s'acheter une auto neuve, avoir une blonde et avoir des enfants. (Famille d'accueil #3)

Hé mon dieu... j'ai trouvé cela très dur le voir arriver, il était pas beau à voir, il était tout petit, de toute façon on était pas certain de le sauver lorsque les travailleurs sociaux sont venus me le porter. Il ne mangeait plus. C'est pour cela qu'ils l'appellent le petit miracle, j'ai travaillé beaucoup : je me suis levé beaucoup la nuit, pour le faire manger, car il ne pleurait pas. C'était très triste de le voir, je l'avais toujours dans les bras, je n'étais pas capable de le laisser dans son lit ou sur une chaise, je cuisinais avec lui, je le couchais avec moi. On l'aime, ils sont tellement attachants. Il a un quelque chose que les autres n'ont pas, quand il est arrivé, je me suis dit on va se battre, on va faire un homme avec toi, tu ne resteras pas avec des séquelles, et mentalement il est bien aujourd'hui. (Famille d'accueil #6).

Moi je n'ai aucune pitié, je les aime comme ils sont, je les prends au stade où ils sont, et je travaille avec eux pour faire le maximum. Mon but dans la vie ce n'est pas de les scolariser, c'est de les rendre autonome le plus possible, de faire des enfants honnêtes, qui vont différencier le bien et le mal, et qui vont être polis. Quand tu as ces trois affaires là dans la vie, tu es correct. (Famille d'accueil #7)

5.4.2 Sentiments des intervenants sociaux et des familles d'accueil face aux parents naturels

Les sentiments ressentis par les intervenants sociaux et les familles d'accueil face aux parents naturels des enfants, particulièrement envers les mères, se distinguent en trois sphères, soit 1) des sentiments de compassion, 2) des sentiments de neutralité (absence de sentiment) et 3) des sentiments de colère. Certains répondants ont situé leurs sentiments sur un continuum, oscillant entre la compassion et la colère (tableau 5).

Plusieurs répondants des deux groupes sont conscients des difficultés personnelles des mères naturelles, et font preuve de respect et de compréhension envers elles. Ils reconnaissent qu'elles ont un lourd passé et croient que leur problématique de consommation y est reliée. Un intervenant social a même nommé le SAF comme un problème de société relié à l'alcool qui a des conséquences importantes sur l'enfant, et également sur la mère qui vit un sentiment de culpabilité très lourd à porter. Le besoin d'aide des parents est ressorti comme un impératif majeur, particulièrement en ce qui concerne le processus de deuil que la mère doit faire. Deux intervenants sociaux considèrent toutefois que la consommation de boissons alcoolisées durant la grossesse est un geste inconscient et irresponsable, et ressentent de la colère envers les parents. Une seule famille d'accueil ressent de la colère envers la mère d'un enfant atteint du SAF.

Tableau 5

Sentiments des intervenants sociaux et des familles d'accueil face aux parents naturels

Intervenants sociaux	Familles d'accueil
<ul style="list-style-type: none"> • Compassion • Reconnaissance de leurs besoins d'aide et de leur vécu difficile • Reconnaissance du manque d'information sur le SAF • Respect • Attachement profond • Neutralité envers eux • Colère et incompréhension • Peu d'estime envers les parents 	<ul style="list-style-type: none"> • Compassion • Respect • Absence de jugement envers eux • Reconnaissance face au placement ou à l'adoption • Colère et incompréhension

Les extraits qui suivent illustrent les sentiments partagés que vivent les répondants face aux parents naturels des enfants souffrant du SAF qu'ils côtoient.

Des fois, je ressens de la colère, et de l'incompréhension aussi. Tu sais il y a tellement un manque d'information sur le SAF. Les femmes ne savent pas que consommer durant la grossesse a autant de répercussions. Et elles vivent aussi beaucoup de culpabilité, c'est un deuil qu'elles ont à faire. (Intervenant social #3)

Je n'ai pas de sentiment de colère envers ces parents car ce sont des parents qui n'ont pas été chanceux dans leur vie. Le seul sentiment que je peux avoir, ce sont des parents qui sont laissés pour compte par la société.

Ce que je ressens, c'est que la société ne s'occupe pas de ces parents-là et ils se sentent coupables toute leur vie. (Intervenant social #8)

Je n'ai pas à les juger, je n'ai pas à juger ces parents-là, car tout le monde fait son possible dans la vie. Ce sont leurs parents, et je ne leur en veux pas, absolument pas. Je peux trouver cela regrettable, mais personne n'est parfait, et je ne me questionne même pas par rapport à cela. (Famille d'accueil #2)

C'est sûr que je respecte les parents qui ont mis ces enfants-là au monde, car moi je n'ai pas de problème de consommation d'alcool mais je ne suis pas capable d'avoir des enfants. Donc pour moi, ces parents-là ils sont extraordinaires parce que d'un côté c'est facile de se faire avorter et eux ont choisi de mettre leurs enfants à terme avec la vie difficile qu'ils ont eu, en plus d'avoir pris la décision de donner leur enfant. Moi, je les respecte et je ne les juge pas. Ils ne savaient pas ce qu'ils faisaient. (Famille d'accueil #7)

5.4.3 Sentiments des intervenants sociaux envers les familles d'accueil

La grande majorité des intervenants sociaux ont de l'admiration envers les familles d'accueil en leur reconnaissant une force exceptionnelle. Ils considèrent aussi que leur tâche est lourde (5/8), particulièrement face au besoin d'encadrement et de surveillance des enfants atteints du SAF et des implications de ce problème dans la vie quotidienne. Les intervenants sociaux ont tenu à souligner leur force, leur courage, leur générosité et l'admiration qu'ils ont envers les familles d'accueil. Certains intervenants ont également mentionné qu'étant donné cette lourdeur et cette importante responsabilité, ces familles d'accueil ont besoin de support de la part d'un intervenant social (2/8). Un des répondants a aussi souligné qu'il vivait un sentiment d'impuissance envers les

familles d'accueil, puisqu'il ne se sentait ni outillé ni disposé à les aider étant donné sa charge de travail trop lourde. Les témoignages suivants font ressortir les points de vue de certains de ces répondants.

Moi, je trouve qu'il faut leur lever notre chapeau, car ce n'est pas toutes les familles d'accueil qui sont capables de prendre soin de jeunes ayant cette problématique-là. Je trouve qu'elles font un travail extraordinaire, parce que cela leur demande beaucoup. Je les trouve courageuses parce que ce n'est pas évident dans certaines périodes, et je veux leur donner le support maximal. (Intervenant social #1)

Mes sentiments envers les familles d'accueil sont très positifs, car ce sont des gens qui travaillent beaucoup, qui viennent chercher de l'aide, et qui acceptent l'aide aussi. La tâche est très lourde et j'en connais une qui a repris une enfant après un séjour dans un centre de réadaptation. C'est de l'admiration, elle accompagne l'enfant 24 heures sur 24. (Intervenant social #8)

5.4.4 Sentiments des familles d'accueil envers intervenants sociaux

La majorité des familles d'accueil considèrent que le contact avec leur intervenant social est positif et aidant dans leur rôle auprès des enfants (5/8). La plupart des familles d'accueil entretiennent une bonne relation avec leur intervenant social, et quelques-unes ont précisé se sentir comprises (3/8) dans leur vécu auprès des enfants atteints du SAF, et ce même si leurs difficultés reliées à la problématique sont particulières et inhabituelles. Toutefois, une famille d'accueil a vécu antérieurement une expérience négative avec un intervenant social (1/8). Ce dernier ne prenait pas en considération son opinion et elle ne sentait pas qu'elle collaborait avec l'intervenant dans l'intérêt de l'enfant. Une autre famille d'accueil a dénoncé le fait que les Centres jeunesse décident du nombre d'enfants

placés et du rythme des intégrations, alors qu'elle considérait que sa capacité était au-delà de ces décisions. Ainsi, cette répondante ne se sent pas comprise. Des familles d'accueil ont aussi déploré le changement fréquent d'intervenants sociaux dû au roulement du personnel dans les Centres jeunesse (2/8). Ces derniers ont à s'adapter régulièrement à des nouveaux intervenants en plus de devoir réexpliquer le plan d'intervention adapté à l'enfant. Le manque de connaissances des intervenants sociaux sur le SAF a aussi été mentionné en tant que problème vécu par certaines familles d'accueil.

5.5 BESOINS DES ACTEURS ET QUALITÉS REQUISES

Les répondants ont été interrogés sur leur perception des besoins des enfants souffrant du SAF et de leurs proches, c'est-à-dire les parents naturels et les familles d'accueil. Les intervenants sociaux ont mentionné, pour leur part, les besoins d'aide et les conseils les plus souvent demandés par les familles d'accueil des enfants. Le point de vue des répondants sur les connaissances, les habiletés et les compétences de base nécessaires aux intervenants sociaux et aux familles d'accueil dans leur rôle auprès des enfants, des parents naturels et des professionnels a également été investigué. Enfin, le point de vue des répondants sur leurs propres qualités et limites en lien avec l'intervention et l'accompagnement des enfants atteints du SAF a été recueilli, de même que leur point de vue sur ceux de leurs homologues qu'ils côtoient.

5.5.1 Perception des répondants sur les besoins des enfants et de leurs proches

Perception des répondants sur les besoins des enfants atteints du SAF

Indépendamment de leur statut, plus de la moitié des répondants considèrent que les enfants ont besoin d'encadrement, de discipline, d'une routine de vie et de surveillance (tableau 6).

Tableau 6

Perception des répondants sur les besoins des enfants souffrant du SAF

Intervenants sociaux	Familles d'accueil
<ul style="list-style-type: none"> • Encadrement, discipline, routine et surveillance • Services spécialisés • Entourage informé sur le SAF • Stabilité du milieu de vie • Amour, valorisation • Patience et tolérance de leur milieu de vie 	<ul style="list-style-type: none"> • Encadrement, discipline, routine et surveillance • Gestion du temps et de l'environnement • Aide et accompagnement • Disponibilité et temps • Entourage informé sur le SAF • Stabilité du milieu de vie • Amour, valorisation

Les intervenants sociaux ont mentionné, pour la plupart, que les principaux besoins des enfants demeurent l'accès à des services spécialisés correspondant à leurs besoins spécifiques, le fait de grandir dans un entourage informé et conscientisé sur le SAF et la stabilité de leur milieu de vie. Ils mentionnent également le besoin des enfants d'être aimés et valorisés et l'importance d'un milieu de vie patient et tolérant envers eux (tableau 6). Les familles d'accueil ont, elles aussi, identifié le besoin d'encadrement, de discipline, d'une routine de vie et de surveillance des enfants. Elles ont aussi ciblé l'importance que ceux qui prennent soin des enfants soient très disponibles et réceptifs aux besoins d'aide et d'accompagnement des enfants. Elles soulignent également leur besoin d'être aimé et valorisé, et d'avoir un entourage qui utilise des méthodes éducatives variés et adaptés à leur besoin et à leurs capacités.

Perception des répondants sur les besoins des parents naturels d'un enfant atteint du SAF

La majorité des intervenants sociaux et des familles d'accueil considèrent que les parents naturels ont besoin d'éducation et de sensibilisation face au SAF, et ce même si les enfants vivent en famille d'accueil, puisque cela améliore le fonctionnement des enfants lors de sorties chez les parents (12/16) et la cohérence des interventions auprès des enfants. Les intervenants sociaux ont souligné l'importance que les parents obtiennent de l'aide face au processus de deuil et au sentiment de culpabilité qu'ils vivent d'avoir mis au monde un enfant souffrant du SAF. De plus, ces répondants ont

également mentionné l'importance que les parents aient accès à de l'information afin de prévenir les mêmes problèmes lors de grossesses subséquentes.

Selon certaines familles d'accueil, les parents ont besoin de savoir que leur enfant a le SAF et déplorent que certains parents ne soient pas au courant du diagnostic émis à leur enfant. Enfin, une famille d'accueil a souligné que les parents ont fondamentalement besoin d'aide et vivent souvent des problématiques multiples. Le tableau 7 présente les principaux besoins des parents naturels identifiés par les répondants.

Tableau 7

Perception des répondants sur les besoins des parents naturels d'un enfant souffrant du SAF

Intervenants sociaux	Familles d'accueil
<ul style="list-style-type: none"> • Éducation et sensibilisation face au SAF (5/8) • Aide en lien avec la culpabilité et le processus de deuil (2/8) • Prévention du SAF (2/8) • Outils afin de mieux encadrer leur enfant (2/8) 	<ul style="list-style-type: none"> • Éducation et sensibilisation face au SAF (7/8) • Connaître le diagnostic (1/8) • Aide (1/8)

Perception des répondants sur les besoins des familles d'accueil d'un enfant atteint du SAF

En observant le tableau 8, on constate que les répondants des deux groupes reconnaissent le besoin de support des familles d'accueil (13/16). L'information et les connaissances sur la problématique du SAF sont également ciblées comme un besoin des familles d'accueil par les répondants (12/16). La moitié des familles d'accueil considèrent qu'elles ont besoin de répit, alors qu'un seul répondant chez les intervenants sociaux a mentionné ce besoin. Deux familles d'accueil croient qu'une formation spécifique sur le SAF serait nécessaire.

Tableau 8

Perception des répondants sur les besoins des familles d'accueil d'un enfant souffrant du SAF

Intervenants sociaux	Familles d'accueil
<ul style="list-style-type: none"> • Support (8/8) • Information et connaissance sur le SAF (7/8) • Outils d'intervention (3/8) • Besoin de répit (1/8) • Services spécialisés (1/8) 	<ul style="list-style-type: none"> • Support (5/8) • Information et connaissance sur le SAF (5/8) • Besoin de répit (4/8) • Formation spécifique sur le SAF (2/8) • Partage et entraide entre famille d'accueil (1/8)

5.5.2 Besoin d'aide et conseils les plus souvent demandés par les familles d'accueil en ce qui a trait au SAF

La majorité des familles d'accueil demandent de l'aide et des conseils aux intervenants sociaux en ce qui a trait aux connaissances spécifiques sur le syndrome d'alcoolisation fœtale, ainsi que sur des façons efficaces d'intervenir auprès de ces enfants, tel que le démontre le tableau 9. Ces propos sont ressortis dans les deux groupes de répondants, avec une proportion semblable. Les demandes de répit et le soutien entre familles d'accueil ont également été mentionnés par les répondants. Plusieurs familles d'accueil ont eu besoin de lire sur la problématique du SAF, et ont eu besoin de mieux comprendre les comportements difficiles ou différents des enfants. Les témoignages suivants en font foi.

Tableau 9

Besoin d'aide et conseils les plus souvent demandés aux intervenants sociaux par les familles d'accueil en ce qui a trait au SAF

Intervenants sociaux	Familles d'accueil
<ul style="list-style-type: none"> • Connaissance sur le SAF (5/8) • Façons d'intervenir envers l'enfant (4/8) • Répit (5/8) • Support (5/8) • Accompagnement (2/8) 	<ul style="list-style-type: none"> • Connaissance sur le SAF (6/8) • Façons d'intervenir envers l'enfant (5/8) • Répit (1/8) • Soutien entre famille d'accueil (3/8)

J'ai eu besoin de lire sur le SAF, pour comprendre quoi faire et comment réagir aux comportements de l'enfant. On se parle beaucoup entre famille d'accueil. (Famille d'accueil #1)

Moi j'ai vraiment eu besoin de comprendre, et de répit pour reprendre des forces pendant une fin de semaine, on reprend alors des forces pour mieux continuer, car avec un enfant qui a le SAF, c'est un éternel recommencement. (Famille d'accueil #2).

On a besoin d'aide éducative, d'un bon contact avec notre intervenante sociale. Avoir un réseau de famille d'accueil, car on a besoin de se parler entre nous; je ne peux pas me comparer à une famille de quatre enfants qui fonctionnent bien, car notre quotidien est différent. (Famille d'accueil #7).

5.5.3 Point de vue des répondants sur les connaissances de base requises à leur rôle auprès des enfants souffrant du SAF et de leurs proches

Les intervenants sociaux et les familles d'accueil ont été amenés à donner leur point de vue sur les connaissances, les habiletés et les compétences de base qu'ils jugent nécessaires de posséder dans leur travail auprès des enfants atteints du SAF, auprès des parents naturels et dans leurs interactions avec les autres professionnels impliqués dans la vie des enfants.

Point de vue des répondants sur les connaissances, habiletés et compétences de base requises dans leur quotidien auprès des enfants atteints du SAF

Pour intervenir auprès des enfants atteints du SAF autant les intervenants sociaux que les familles d'accueil ont souligné l'importance de posséder une bonne compréhension du SAF. Les intervenants sociaux ont également mentionné l'importance

de connaître les stratégies d'interventions efficaces ainsi que de sensibiliser la population et les professionnels sur la problématique du SAF. Selon les familles d'accueil, la patience, l'amour des enfants, la capacité d'être réaliste face à l'enfant de même que celle de les encadrer adéquatement sont aussi des qualités de base qu'elles doivent posséder pour intervenir au quotidien auprès des jeunes atteints du SAF (tableau 10). Plusieurs d'entre elles consacrent beaucoup de temps aux enfants et doivent être disponibles. Le courage et l'importance d'avoir une bonne santé ont également été mentionnés par plusieurs d'entre elles.

Tableau 10

Principales connaissances, habiletés et compétences de base requises dans leur travail ou dans leur quotidien auprès d'un enfant atteint du SAF

Intervenants sociaux	Familles d'accueil
<ul style="list-style-type: none"> • Comprendre le SAF : dépistage, conséquences et impacts sur les enfants (100%) • Connaître des stratégies d'interventions efficaces (25%) • Faire de la sensibilisation auprès des professionnels et de l'entourage (25%) • Être patient (12.5%) • Connaître les ressources du milieu (12.5%) 	<ul style="list-style-type: none"> • Bonne compréhension du SAF (75%) • Amour (75%) • Patience (50%) • Être réaliste face à l'enfant (50%) • Capacité d'encadrement (38%) • Disponibilité et temps (25%) • Courage (25%) • Santé physique et mentale (25%) • Douceur (12.5%) • Tolérance (12.5%)

Point de vue des répondants sur les connaissances, habiletés et compétences de base requises dans leurs contacts avec les parents naturels

Les rôles et les fonctions que doivent assumer les intervenants sociaux et les familles d'accueil auprès des parents naturels sont très différents. C'est ainsi que les intervenants sociaux ont comme principale responsabilité d'assurer un suivi psychosocial aux parents naturels, tandis que les familles d'accueil n'ont que de rares contacts avec ces derniers. Toutefois, dans le cadre des sorties familiales, ou des contacts téléphoniques entre les enfants et leurs parents, il est possible que les familles d'accueil côtoient le parent naturel ou du moins aient des contacts verbaux avec eux.

Le tableau 11 permet de constater que les intervenants sociaux considèrent qu'être informés sur la problématique du SAF, afin d'être en mesure de transmettre des informations aux parents, et avoir une attitude de respect et de non jugement envers eux sont des connaissances et des habiletés essentielles à leur travail auprès des parents naturels. De plus, quelques intervenants considèrent important de prévenir d'autres cas du SAF auprès des parents, comme en font foi les propos suivants :

Ce n'est pas toujours facile, car tu sais que le parent a consommé et que cela a eu des conséquences importantes pour l'enfant. Il faut avoir de la transparence pour dire aux parents que les comportements de l'enfant sont dus à la consommation d'alcool de la mère durant la grossesse, il y a une limite à ne pas franchir pour ne pas se mettre le parent à dos. (Intervenant #7)

Il faut informer le parent, et pas juste par notre biais, il faut que la population entière le sache. Quand je regarde le nombre d'enfants atteints, je trouve qu'on a un problème majeur comme société. (Intervenant #8)

Tableau 11

Principales connaissances, habiletés et compétences de base requises dans leurs contacts avec les parents naturels d'un enfant atteint du SAF

Intervenants sociaux	Familles d'accueil
<ul style="list-style-type: none"> • Être informé sur le SAF (63%) • Respect, absence de jugement (38%) • Faire de la prévention (25%) 	<ul style="list-style-type: none"> • Respect, absence de jugement (50%) • Avoir un bon contact (25%) • Mettre ses limites (25%)

La moitié des familles d'accueil considèrent qu'il est nécessaire de faire preuve de respect et de non jugement envers les parents naturels des enfants qu'elles accueillent. La capacité d'entretenir un bon contact avec eux et de pouvoir mettre ses limites ont également été mentionnés par quelques répondants. Les témoignages suivants résument bien le point de vue des familles d'accueil sur les connaissances, habiletés et compétences de base qu'elles doivent posséder pour établir de bonnes relations avec les parents naturels des enfants qu'elles côtoient :

Il ne faut pas les juger, être neutre, et se dire que nous on s'occupe de l'enfant. Il faut qu'il y ait un bon contact avec la famille naturelle, c'est important parce que l'enfant aime ses parents, tout comme il nous aime et il faut être capables de dialoguer avec eux. (Famille d'accueil #2)

Avoir un contact avec eux, et ce n'est pas facile d'entrer en contact avec eux car ils se sentent coupables et ne veulent pas admettre que l'enfant est SAF. Jamais je n'ai dit à la mère que son enfant avait le SAF, je lui parle de ses difficultés plutôt. On ne peut pas arriver et dire cela à des parents.

Il ne faut pas les juger, car eux aussi ont vécu des choses difficiles. On doit savoir l'histoire de ce qui s'est passé auparavant, pour comprendre. (Famille d'accueil #3)

Point de vue des intervenants sociaux sur les connaissances, habiletés et compétences de base requises pour intervenir auprès des familles d'accueil

Presque tous les intervenants sociaux considèrent la connaissance de la problématique du SAF comme étant la compétence de base incontournable dans leur travail auprès des familles d'accueil. De plus, ils considèrent qu'ils doivent avoir une bonne connaissance des ressources d'aide existantes afin de pouvoir bien informer les familles d'accueil. Ils estiment aussi qu'il est nécessaire de posséder la capacité de les supporter et de les accompagner dans les difficultés qu'ils vivent au quotidien avec les enfants. Enfin, ces répondants pensent nécessaire qu'ils soient au courant des stratégies d'intervention efficaces et qu'ils aient une bonne capacité d'écoute envers les familles d'accueil, comme le démontrent les extraits suivants.

Il faut être sensible à leur situation et à leur vécu dans le quotidien. Nous devons être supportants et ce même si nous n'avons pas les réponses... Il faut une présence plus soutenue que les dossiers dits « normaux », et il faut mettre des ressources en place. Il faut démontrer que l'on fait des démarches même si cela n'avance pas vite, car ça prend des années avant d'obtenir un diagnostic. (Intervenant #2)

Il faut avoir des connaissances sur la problématique du SAF, afin de les leur transmettre, de dédramatiser, de leur donner de l'espoir. Il faut les encourager, les valider, les ramener à oublier l'étiquette et éviter de dramatiser pour aller de l'avant avec l'enfant malgré le SAF. (Intervenant #5)

On doit avoir les connaissances de base sur le SAF, car souvent elles ne l'ont pas et c'est ce qu'elles nous demandent : connaître les dangers de consommer durant la grossesse, la vulnérabilité des enfants, les caractéristiques, connaître les stratégies d'intervention de base avec eux. (Intervenant #7)

Point de vue des familles d'accueil sur les connaissances, habiletés et compétences de base requises dans leurs contacts avec les intervenants sociaux

Interrogés sur les connaissances, habiletés et compétences de bases nécessaires dans leur contacts avec les intervenants sociaux, la plupart des familles d'accueil considère qu'il est important d'être capable de travailler en partenariat avec les divers intervenants qui côtoient les enfants souffrant du SAF et leurs proches. Plusieurs ont aussi souligné qu'elles devaient partager les informations pertinentes en lien avec les enfants (3/8). Enfin, ces répondants estiment qu'elles doivent être en mesure de régler rapidement les différends ou conflits qui existent entre elles et les intervenants sociaux et être capables de nommer et faire reconnaître leur point de vue sur les besoins des enfants.

J'imagine que l'intervenant voit ce qu'on peut faire avec ces enfants-là, la transparence est importante car on doit régler nos différends à mesure, car ils ne sont pas notre boss et on peut trouver des solutions ensemble. On travaille en partenariat. (Famille d'accueil #1)

Il faut être nous-mêmes, il faut lui dire qu'est-ce qui en est, dire lorsqu'on a des besoins, le dire et ne pas se gêner. Tu fais ta demande et ils vont l'accepter. Il faut s'écouter, il y a bien des rencontres que j'ai annulé car je n'avais pas dormi de la nuit, j'ai annulées des rencontres parce que l'enfant était malade. (Famille d'accueil #5)

De la collaboration, de la compréhension et de l'information. C'est important d'échanger, de regarder comment on fonctionne et de savoir comment intervenir. Il y a des manières d'intervenir avec ces enfants-là, car ils sont différents. (Famille d'accueil #6)

Point de vue des répondants sur les connaissances, habiletés et compétences de base requises dans leurs contacts avec les autres professionnels impliqués auprès des enfants

Les tâches et les responsabilités des intervenants sociaux et des familles d'accueil en lien avec les autres professionnels comme les orthophonistes, les ergothérapeutes et les professionnels au niveau scolaire, sont très distinctes. Tandis que les intervenants sociaux assurent la mise en place des services et collaborent au développement des plans d'intervention, les familles d'accueil, pour leur part, côtoient régulièrement les professionnels pour la prestation de services aux enfants. Encore là, les intervenants sociaux considèrent important dans le cadre de leur travail, de bien connaître la problématique du SAF afin de pouvoir utiliser un langage commun et informer les autres professionnels de ces enjeux. Les intervenants sociaux considèrent aussi qu'ils doivent être capables de faire preuve de leadership et de tenir compte de la réalité de chaque enfant pour la mise en place de services adéquats.

De leur côté, les familles d'accueil estiment qu'il est important pour elles, de bien documenter et d'explicitier clairement aux professionnels les problèmes que vivent les enfants, ceci afin d'obtenir des services adéquats. Ces familles d'accueil considèrent aussi qu'elles doivent être très disponibles puisque souvent, les suivis avec les spécialistes sont réguliers et intensifs. Les témoignages suivants font état du point de vue

une corrélation entre la consommation d'alcool durant la grossesse et l'état actuel de l'enfant.

Pour leur part, les familles d'accueil ont éprouvé des difficultés à obtenir un diagnostic clair et précis et n'ont pas été capables de répondre aux questions des médecins concernant les antécédents familiaux des enfants. À ce sujet, les familles d'accueil considèrent, encore ici, qu'il est important de bien documenter les problématiques de l'enfant et de les transmettre clairement au médecin. Pour les familles d'accueil, il faut aussi faire preuve de persévérance afin d'obtenir un diagnostic du SAF. Les deux témoignages qui suivent présentent les points de vue les plus communément émis par les deux types de répondants :

Il faut être capable d'obtenir une référence, être capable d'y aller, de foncer et si on a un médecin récalcitrant, on doit l'amener à comprendre la nécessité du diagnostic. Il ne faut pas s'arrêter à une porte fermée car si le médecin ne veut pas, et que même rencontré il ne veut pas plus, on doit changer de médecin. Peut-être qu'ils ne connaissent pas beaucoup le SAF. (Intervenant social #5)

Il faut noter nos observations pour être en mesure de documenter le professionnel, car tu n'as pas l'impression d'être toujours comprise. Face aux troubles de sommeil, le médecin disait que mon enfant était gâté, alors que c'était relié au SAF. Je n'ai pas toujours été bien comprise, car je disais des choses non habituelles mais quand j'ai rencontré le pédopsychiatre j'ai eu ma réponse. Ça prend beaucoup de persévérance, surtout quand tu arrives avec des affaires hors des normes. Ce qui m'a aidé, c'est que j'avais écrit un journal de bord sur les crises de ma fille, et je l'ai remis au pédopsychiatre. Cela a été aidant car on oublie avec le temps. (Famille d'accueil #6)

5.5.4 Point de vue des répondants sur leurs propres qualités et sur leurs limites

Dans le cadre de cette étude, les intervenants sociaux et les familles d'accueil du Centre Jeunesse Saguenay-Lac-Saint-Jean ont été appelés à se prononcer sur leurs qualités ainsi que sur leurs limites qu'ils rencontrent dans leurs interactions avec les enfants qui vivent avec le SAF. Des intervenants sociaux ont répondu qu'ils croyaient posséder certaines des qualités requises dont l'écoute (5/8), la capacité d'aller chercher des services externes pour ces enfants et leur entourage (2/8), de même que l'habileté à soutenir les proches de l'enfant (2/8). Pour leur part, la moitié des familles d'accueil se reconnaissent la capacité de donner de l'amour et l'attention à ces enfants. Certains de ces répondants ont aussi souligné qu'ils étaient patients (3/8), honnêtes et transparents (3/8) et quelques-uns considèrent avoir une bonne compréhension de la problématique du SAF (2/8).

Interrogés sur leurs difficultés et leurs limites, un intervenant social sur deux considère manquer de connaissances sur le SAF, ce qui entrave leur travail et constitue une lacune importante. Certains intervenants sociaux ont également de la difficulté à ne pas être blâmants envers les parents et d'autres souffrent d'impuissance et d'incapacités à pouvoir répondre aux questions et aux besoins des familles d'accueil. Le manque de disponibilité en raison d'une charge de cas trop lourde et les difficultés liées à la déficience intellectuelle des parents ont également été nommés par un de ces répondants. Les propos suivants recueillis auprès des intervenants sociaux permettent d'illustrer les points de vue les plus souvent émis :

énergie. Certaines familles d'accueil s'épuiseront plus facilement que d'autres parce qu'elles ne sauraient pas demander de l'aide. Les témoignages suivants explicitent les opinions des familles d'accueil.

Il y en a qui ne devrait pas être famille d'accueil du tout, car pour moi être famille d'accueil c'est beaucoup plus que de les faire manger et les habiller. Avec tout ce que ça prend avec un enfant SAF, elles vont sauter les plombs. Dans chaque métier, tu ne peux pas être bonne dans tout. Et je vois cela comme cela. Dans le fond, c'est vraiment une mission. (Famille d'accueil #1)

Moi, ce que je vois des autres familles d'accueil qui ont des enfants SAF, ce sont des dames au grand cœur, qui sont toujours près de leur jeune. Elles encadrent le jeune dans toutes ses situations et elles le suivent partout. Je fais la même chose, mais autrement et avec plusieurs jeunes. Et la plupart du temps, elles trouvent cela dur et elles demandent des déplacements dans d'autres familles d'accueil. En deux ans, habituellement les familles d'accueil se fatiguent et les jeunes sont déplacés, contrairement à moi qui les garde à long terme. (Famille d'accueil #8)

Celles avec qui je parle possèdent les qualités et les aptitudes requises pour être famille d'accueil. En sachant le diagnostic du SAF, c'est plus facile. (Famille d'accueil #7)

5.6 NIVEAU DE CONNAISSANCE DES INTERVENANTS SOCIAUX ET DES FAMILLES D'ACCUEIL SUR LE SAF

Les répondants ont été interrogé sur les connaissances considérées, par les experts, comme les plus importantes et utiles pour les intervenants sociaux et les familles d'accueil qui oeuvrent auprès des enfants atteints du SAF. Ces connaissances, parfois théoriques, dressent un portrait global du SAF et permettent de bien comprendre la

problématique dans son ensemble. Elles incluent les critères du diagnostic du SAF ainsi que ses causes. Ces connaissances font aussi référence à quelques terminologies au centre de cette problématique et au concept de difficulté d'intégration sensorielle.

5.6.1 Les critères du diagnostic du syndrome d'alcoolisation fœtale

Les auteurs s'entendent sur trois critères diagnostiques pour déterminer la présence du SAF, soit 1) un retard prénatal ou postnatal, 2) une atteinte au niveau du système nerveux central (SNC) et 3) des traits physiques particuliers. La majorité des intervenants sociaux (5/8) et une minorité des familles d'accueil (2/8) ont été capables d'identifier les trois critères diagnostiques, comme le témoigne le tableau 12.

Tableau 12

Nombre de critères diagnostiques du SAF identifiés par les répondants

Intervenants sociaux	Familles d'accueil
<ul style="list-style-type: none"> • Identification d'un critère (1/8) • Identification de deux critères (2/8) • Identification des trois critères (5/8) 	<ul style="list-style-type: none"> • Ne sais pas (1/8) • Identification d'un critère (2/8) • Identification de deux critères (3/8) • Identification des trois critères (2/8)

Pour sa part, le tableau 13 identifie la proportion des répondants qui ont identifié l'un ou l'autre des trois critères diagnostiques du SAF. Le critère diagnostique le plus souvent nommé par l'ensemble des répondants demeure celui de la présence de traits physiques particuliers suivi d'atteintes au niveau du système nerveux central. Quant au retard de développement, bien que ciblé par la majorité des intervenants sociaux, seulement quelques familles d'accueil savaient que cela constituait un critère diagnostique du SAF. Pourtant, ces dernières ont régulièrement fait part de difficultés d'apprentissage des enfants dont elles prennent soin.

Tableau 13

Critères diagnostiques du SAF identifiés par les répondants

Catégorie de répondants	Retard de développement	Atteinte au niveau du SNC	Traits physiques
<ul style="list-style-type: none"> Intervenants sociaux Familles d'accueil 	75%	75%	75%
	38%	50%	88%

5.6.2 Incidence du SAF au Canada

L'incidence du SAF, au Canada, a été estimée à 1 à 2 naissances sur 1000, alors que l'ensemble des troubles occasionnés par l'alcoolisation fœtale est évalué à près d'un pour cent (Santé Canada, 2005). En général, les répondants estiment que la proportion d'enfants souffrant du SAF est plus élevée. Un des répondants a d'ailleurs estimé

l'incidence du SAF au Canada à 500 naissances sur 1000. Seulement un répondant par groupe a identifié l'incidence exacte du SAF au Canada.

Tableau 14

Point de vue des répondants sur l'incidence du SAF au Canada

Incidence du SAF au Canada	Intervenants sociaux	Familles d'accueil
1 à 2/ 1000 naissances	1	1
1%	3	-
2 à 10%	1	3
11 à 20%	1	2
21 à 30 %	2	1
31% et plus	-	1

5.6.3 Distinction entre le syndrome d'alcoolisation fœtale et les effets de l'alcool sur le fœtus

Le syndrome d'alcoolisation fœtale et les effets de l'alcool sur le fœtus sont deux diagnostics distincts. Alors que le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) repose sur la triade des critères diagnostiques, les effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) incluent deux des trois groupes de caractéristiques du SAF lorsque l'exposition prénatale a été confirmée (Santé Canada, 1998), sans toutefois présenter de traits physiques. On peut ainsi penser que les EAF ont des effets moindres que le SAF, mais au niveau du

fonctionnement, cela n'est pas nécessairement en corrélation, puisque les atteintes au niveau du cerveau peuvent être tout aussi sévères. De plus, les enfants atteints du EAF, faute de diagnostic du SAF davantage reconnu, ne peuvent bénéficier de services d'aide, ce qui peut constituer une entrave importante à leur développement.

Parmi les répondants, les intervenants sociaux ont généralement mentionné qu'il y avait moins de critères diagnostic chez les EAF, sans toutefois spécifier le nombre de critères nécessaires à ce diagnostic. Quatre répondants ont répondu correctement à la question posée. Enfin, deux intervenants sociaux ont déclaré ne pas du tout connaître la différence entre le SAF et les EAF.

Pour leur part, la moitié des familles d'accueil ont répondu ne pas connaître la différence entre ces deux termes. Or, trois d'entre elles ont mentionné que les enfants EAF n'avaient pas les traits physiques, ce qui constitue une bonne réponse, alors qu'une a répondu que les atteintes dues aux EAF étaient moins sévères que le SAF.

5.6.4 Niveau de consommation sécuritaire durant la grossesse

À la lumière de la recension des écrits, aucune consommation d'alcool n'est sécuritaire durant la grossesse, puisque l'alcool traverse directement le placenta de la mère. À l'unanimité, les intervenants sociaux et les familles d'accueil ont répondu en ce sens.

5.6.5 Niveau de consommation pouvant occasionner le SAF chez les enfants

Les impacts de l'alcool sur le fœtus s'inscrivent sur un continuum, où l'on retrouve à une extrémité la normalité, et à l'autre le SAF, ou la mort du fœtus dans les situations extrêmes. Même si les experts reconnaissent que toute consommation est nocive pour l'enfant, seule une consommation régulière peut mener au SAF. Le niveau de consommation risquant de causer le SAF est difficile à évaluer et diffère selon les auteurs. Or, au Canada, cela peut signifier une consommation de 4 verres et plus par jour, ou encore à quelques épisodes de consommation de 7 verres et plus (Loubier-Morin, 2004 :35).

En ce qui concerne cet item, les répondants ont, majoritairement, été très prudents dans leurs réponses. Un intervenant social et une famille d'accueil ont mentionné qu'une consommation régulière peut occasionner les SAF. Les autres intervenants ont répondu qu'un verre par semaine (3/8) ou qu'une consommation journalière (2/8) pouvait occasionner le SAF chez les enfants. Un intervenant social a répondu que dès que l'on consomme des boissons alcoolisées, les risques sont présents, et un autre a répondu que cela allait selon la vulnérabilité de la personne à l'alcool. Trois familles d'accueil ont répondu qu'un seul verre pouvait causer le SAF. Enfin, deux familles d'accueil ont répondu que la dangerosité de l'alcool était constante en tout temps, et une autre a répondu qu'une consommation journalière pouvait occasionner le SAF.

5.6.6 Degré de dangerosité le plus élevé entre trois consommations par jour ou de quelques épisodes de 5 consommations d'alcool durant la grossesse.

La moitié des intervenants sociaux croient plus dommageable la consommation régulière d'alcool durant la grossesse, alors que l'autre moitié a répondu que les deux types de consommations étaient aussi nocives l'une que l'autre. Les familles d'accueil ont presque toutes eu la bonne réponse, à l'exception d'une répondante qui considère que la consommation quotidienne est la plus néfaste.

5.6.7 Périodes durant la grossesse où les impacts de l'alcool sont les plus importants

Selon les experts, toutes les périodes de la grossesse sont cruciales dans le développement du fœtus et ainsi, la consommation d'alcool peut avoir des impacts sur le fœtus lors de chacune de ces périodes. La réponse exacte à cette question allait donc dans ce sens. La majorité des répondants a souligné ce fait. De plus, deux intervenants sociaux et quatre familles d'accueil ont pour leur part mentionné que toutes les étapes de la grossesse étaient importantes. Il est également intéressant de souligner que la majorité des intervenants et la moitié des familles d'accueil ont mentionné que le début de la grossesse, particulièrement les trois premiers mois, était une période particulièrement vulnérable à l'alcool étant donné le développement du cerveau, ce qui peut également être considéré comme une bonne réponse.

5.6.8 Les hypersensibilités et hyposensibilités

Les prochains thèmes auxquels ont eu à répondre les intervenants sociaux et les familles d'accueil sont en lien avec les hypersensibilités et les hyposensibilités, présentes chez plusieurs enfants atteints du SAF. Les répondants devaient tout d'abord donner leur opinion sur l'influence du SAF sur le développement des sens de l'enfant, et ensuite expliciter quels en étaient les impacts.

Comme le démontre le tableau 15, seulement la moitié des intervenants sociaux ont répondu que le SAF avait un impact sur le développement sensoriel de l'enfant. Il semblait pourtant s'agir d'un énoncé évident pour la majorité des familles d'accueil, puisque 75% d'entre elles ont répondu par l'affirmative.

Tableau 15

Point de vue des répondants sur l'influence du SAF sur le développement sensoriel de l'enfant

Répondants	Oui	Non	Ne sait pas
Intervenants sociaux	50%	12.5%	38%
Familles d'accueil	75%	-	25%

Lorsqu'il a été demandé d'expliciter les impacts du SAF sur les cinq sens de l'enfant, les intervenants sociaux ayant répondu à la question précédente par l'affirmative ont expliqué que le langage, la vue et l'ouïe étaient touchés et ont cité des

exemples concrets: problèmes de langage, port de lunettes, problèmes d'audition. Les impacts mentionnés étaient donc davantage de l'ordre physique et fonctionnel que sensoriel en lien avec des hyper/hyposensibilités. Un intervenant a mentionné que les enfants étaient plus sensibles au goût, et ignorait s'il y avait un lien avec le développement sensoriel.

Dans l'ensemble, les familles d'accueil ont répondu plus précisément à cette question, probablement parce qu'elles vivent à proximité de ces enfants, et les accompagnent dans leur quotidien. La grande majorité (7/8) des familles d'accueil a donc ciblé une hypersensibilité ou une hyposensibilité d'un ou de plusieurs sens, et ont pu l'explicitier très clairement. Une hypersensibilité au niveau du toucher a été mentionnée par la grande majorité des répondants (7/8), tandis que celle de l'ouïe et du goûter l'ont été par la moitié des répondants (4/8). Comme le démontre le tableau 16, quelques familles d'accueil ont observé une hypersensibilité au niveau de la vue (3/8) et de l'odorat (3/8).

Les témoignages suivants expriment les observations des familles d'accueil en lien avec les hyposensibilités et les hypersensibilités des enfants qu'elles accueillent.

Dans la nourriture, il ne goûte pas pareil, il est hypersensible à l'ouïe et aux bruits. Il nous demande de baisser la musique, il est facilement distrait, a peur des bruits nouveaux. La lumière, le soleil, la peau, il a faim très vite. (Famille d'accueil #1)

Beaucoup d'enfants ont des problèmes d'audition, des problèmes de vue. Les couleurs vivent les excitent, on essaie de prendre des couleurs calmes pour eux, les sons aigus, ils ressentent cela, cela les excite plus. D'après

moi, ils doivent avoir les sens plus aiguisés. Des fois ils auraient raison de pleurer et ne le font pas, et d'autres fois pour une égratignure ils pleurent. (Famille d'accueil #2)

Ils ont une sensibilité à certains vêtements, texture, il n'endure pas les bas... (Famille d'accueil #7)

Tableau 16

Nombre de répondants ayant mentionné les impacts du SAF sur les sens de l'enfant

Cinq sens	Intervenants sociaux	Familles d'accueil
• Vue	1	3
• Ouïe	-	4
• Goûter	1	4
• Toucher	-	7
• Odorat	-	3

5.7 FORMATION ET BESOIN DE FORMATION DES INTERVENANTS SOCIAUX ET DES FAMILLES D'ACCUEIL SUR LE SAF

Les répondants ont été interrogés sur la formation qu'ils ont reçue sur le syndrome d'alcoolisation fœtale et leurs propres besoins de formation. Les facteurs facilitateurs et perturbateurs à une formation sur le SAF sont ensuite présentés, ainsi que le point de vue des intervenants sociaux et des familles d'accueil sur les domaines où il devrait

y avoir des améliorations. Enfin, à la lumière des informations recueillies à travers les propos des répondants, un programme de formation est proposé. Celui-ci comprend des thèmes communs et distincts aux intervenants sociaux et aux familles d'accueil.

5.7.1 Formation reçue

Un seul intervenant social a déjà assisté à un colloque et à une soirée d'information sur le SAF (1/8). Pour leur part, aucune famille d'accueil n'a reçu une formation sur le SAF et la moitié d'entre elles a assisté à une soirée d'information offerte par les Centres Jeunesse (4/8). Une famille d'accueil a toutefois déjà assisté à une conférence organisée par l'Association Emmanuelle (association de parents adoptifs d'enfants handicapés) dont le sujet principal était le SAF.

5.7.2 Besoins de formation

Interrogé sur leurs besoins de formation en lien avec la problématique du SAF, la majorité des intervenants sociaux (7/8) reconnaissent avoir besoin d'une formation complète sur le SAF, tandis qu'un intervenant social souhaiterait obtenir de l'information sur les recherches en cours, et aller plus en profondeur sur la problématique puisqu'il estime posséder des connaissances générales sur le SAF. Ils citent plusieurs thèmes qu'ils aimeraient approfondir (tableau 17), dont les symptômes et les impacts du SAF, la prévention et le dépistage ainsi que les outils d'intervention appropriés au SAF.

Deux familles d'accueil ont répondu ne pas avoir besoin de formation sur la problématique, mais la majorité ont des besoins spécifiques en lien avec des thèmes

précis, tels des exemples de réussites avec des enfants SAF et les perspectives d'avenir pour les enfants atteints du SAF. Ces familles d'accueil aimeraient aussi recevoir des informations sur des interventions qui leur permettraient de mieux réagir face aux comportements des enfants, comme par exemple, les crises de colère et les comportements sexuels inadéquats

Tableau 17

Principaux thèmes et besoins de formation des répondants sur le SAF

Intervenants sociaux	Familles d'accueil
<ul style="list-style-type: none"> • Formation complète (7/8) • Symptômes /impacts du SAF (5/8) • Prévention et dépistage du SAF (2/8) • Outils d'intervention à transmettre aux familles d'accueil (1/8) • Outils et objectifs cliniques en lien avec le SAF (2/8) • Façons d'aborder le SAF avec les parents (1/8) • Information sur les besoins des enfants souffrant du SAF (1/8) • Information sur les recherches en cours (1/8) 	<ul style="list-style-type: none"> • Informations sur le SAF (3/8) • Outils d'intervention (3/8) • Perspectives d'avenir avec le SAF (2/8) • Gestion de crises, hyperactivité, comportements sexuels (1/8) • Information sur les recherches en cours (1/8)

5.7.3 Facteurs facilitateurs ou perturbateurs à la participation à des sessions de formation

La moitié des intervenants sociaux s'entendent pour dire qu'une formation offerte par l'employeur est considérée comme un facteur facilitateur. Trois d'entre eux ont également mentionné que leur fort intérêt pour une formation sur le SAF est un facteur motivateur important, quelles que soient les modalités de la formation. De plus, un intervenant a mentionné que le fait d'avoir actuellement un enfant atteint du SAF dans sa charge de cas était très motivateur à en savoir davantage sur la problématique.

Selon les familles d'accueil, les principaux facteurs qui les inciteraient à suivre une formation sont la compétence du formateur (2/8) et le contenu pratique et concret des formations qui leur permettrait d'atténuer les difficultés qu'elles vivent dans leur quotidien (3/8).

Parmi les facteurs qui empêcheraient les répondants de suivre des formations spécifiques sur le SAF, les intervenants sociaux ont, pour leur part, mentionné l'éloignement géographique des lieux de formation (3/8), le manque de disponibilité (2/8) et les coûts élevés de certaines formations privées (2/8). L'incompétence du formateur a également été mentionné comme étant un facteur perturbateur à la formation par un intervenant, alors qu'un autre a mentionné qu'une formation durant la soirée ne lui conviendrait pas. Deux intervenants ont souligné que rien ne les empêcherait de suivre une telle formation, puisque leur intérêt est marqué.

Les familles d'accueil ont souligné que les formations offertes la fin de semaine (2/8), un contenu trop théorique (2/8) et une trop longue distance à parcourir (1/8) les empêcheraient de suivre une formation sur le SAF. Le manque de support financier a également été abordé par une famille d'accueil tandis qu'une autre a mentionné qu'aucun facteur ne pourrait décourager son intérêt à suivre une formation sur le SAF.

5.7.4 Domaines où il devrait y avoir des améliorations

La majorité des répondants considèrent qu'il devrait avoir plus d'informations et de sensibilisation sur le SAF, et ce au niveau des professionnels, des familles d'accueil, des proches de l'enfant et de la population en général (tableau 18). Quelques répondants (3/16) ont également mentionné que l'accessibilité aux services et le support familial devraient être améliorés.

Tableau 18

Point de vue des répondants sur les domaines où il devrait y avoir des améliorations

Intervenants sociaux	Familles d'accueil
<ul style="list-style-type: none"> • Que les professionnels aient davantage de connaissances sur le SAF (88%) • Que les familles d'accueil et les proches de l'enfant soient informés sur le SAF (25%) • Que la population soit informée sur le SAF (25%) • Meilleure accessibilité aux services, support familial (25%) 	<ul style="list-style-type: none"> • Que les professionnels aient davantage de connaissances sur le SAF (25%) • Que les familles d'accueil soient informées sur le SAF (13%) • Que la population soit informée sur le SAF (25%) • Que le milieu scolaire soit mieux informé sur le SAF (38%) • Meilleure accessibilité aux services, support familial (12.5%)

5.8 SUGGESTION D'UN PROGRAMME DE FORMATION

Les nombreuses difficultés rencontrées par les intervenants sociaux et les familles d'accueil ainsi que leurs besoins en matière de formation nécessitent une formation adaptée à leurs fonctions spécifiques et à ceux des enfants atteints du syndrome l'alcoolisation fœtale.

À partir des informations obtenues des répondants, le programme de formation offert aux intervenants sociaux et aux familles d'accueil devrait proposer des thèmes communs et spécifiques à chacun des deux types de répondants (tableau 19). C'est ainsi

que le tronc commun de formation s'adresse aux intervenants sociaux et aux familles d'accueil.

La formation vise à développer leurs connaissances sur la problématique du SAF et sur les divers impacts de cette problématique sur les enfants ainsi qu'à accroître leurs capacités à intervenir auprès des enfants atteints du SAF en leur fournissant des outils d'intervention en lien avec les hypersensibilités et hyposensibilités. Il appert important d'offrir les connaissances de base aux deux groupes de répondants quant aux critères diagnostiques du SAF, puisque les intervenants sociaux et les familles d'accueil sont des acteurs importants dans le dépistage des enfants atteints du SAF. De plus, afin de s'acquitter de leurs tâches respectives, ces deux types de répondants doivent connaître les manifestations du SAF afin de pouvoir comprendre certains comportements. La connaissance de stratégies d'intervention efficaces auprès des enfants et la connaissance des hypersensibilités et hyposensibilités demeure donc une nécessité à la fois pour les intervenants sociaux et les familles d'accueil. Enfin, la formation commune devrait aborder les façons d'adapter l'environnement familial des enfants et les autres endroits que fréquentent ces derniers afin qu'ils correspondent davantage à leurs besoins.

Le programme de formation propose, en deuxième lieu, des thèmes plus spécifiques aux intervenants sociaux. L'apport d'information sur ces thèmes vise principalement à améliorer leurs connaissances sur la prévention et le dépistage du SAF, à développer ou à accroître leurs connaissances sur les outils d'intervention pouvant être

utilisées auprès des parents naturels des enfants et des familles d'accueil, et ce en tenant compte des besoins particuliers des enfants.

Le programme de formation présente aussi des thèmes spécifiques aux besoins de formation des familles d'accueil. Les thèmes offerts visent à développer ou à accroître l'utilisation de stratégies d'intervention efficaces lorsque les enfants adoptent des comportements agressifs et violents tels des crises de colère, ainsi que d'augmenter leurs connaissances des impacts du SAF sur les différentes sphères de vie des enfants.


Lors de sa mise en place, le programme de formation devra répondre à des critères spécifiques. C'est ainsi que la formation devra être peu coûteuse et facilement accessible, en tenant compte des réalités distinctes des intervenants sociaux et des familles d'accueil. Elle devra être en lien direct avec les tâches des intervenants sociaux et des familles d'accueil, et les formateurs devront être compétents et avoir de l'expérience personnelle en lien avec le SAF.

La formation donnée ne devra pas être uniquement théorique, mais pratique et répondre aux besoins concrets des répondants, en améliorant leurs sentiments de compétence dans le cadre de leur travail. La formation pour les intervenants sociaux devra être offerte par l'employeur, durant les heures de travail. Pour ce qui est des familles d'accueil, il serait important de les consulter sur un horaire qui leur faciliterait la tâche, puisque peu d'informations sur cet aspect sont ressorties dans la présente recherche. Enfin, il est recommandé d'offrir la formation par secteur d'intervention, dans chacun des bureaux des Centres Jeunesse, afin de faciliter l'accès à la formation, compte

tenu que la distance à été nommé comme un élément perturbateur à la participation à une formation.

Tableau 19

Programme de formation suggéré

Formation commune aux intervenants sociaux et aux familles d'accueil	
<ul style="list-style-type: none"> • Connaissance générale sur le SAF : critères diagnostiques, incidence, terminologie, niveau de consommation occasionnant le SAF, impacts du SAF. • Stratégies d'intervention auprès des enfants • Adaptation du milieu familial des enfants atteints du SAF • Hypersensibilités et hyposensibilités: impacts sur l'enfant et pistes d'intervention individuelle, familiale et environnementale. • Diffusion des résultats des recherches en cours sur le SAF • Perspective d'avenir pour un enfant atteint du SAF 	
	
Formation spécifique aux intervenants sociaux	Formation spécifique aux familles d'accueil
<ul style="list-style-type: none"> • Prévention et dépistage du SAF • Intervention auprès des parents • Intervention auprès de la famille d'accueil et identification de leurs besoins (Réalité de la vie quotidienne avec le SAF) 	<ul style="list-style-type: none"> • Outils d'intervention lors de crises ou comportements agressifs • Vie quotidienne et rôles des familles d'accueil prenant soin d'un enfant atteint du SAF

Afin de bien cerner les éléments cruciaux de la présente étude, le tableau 20 en présente les points saillants.

Tableau 20

Faits saillants de l'étude des caractéristiques sociodémographiques, des caractéristiques professionnelles et des principales tâches et activités des répondants

Thèmes	Intervenants sociaux	Familles d'accueil
<ul style="list-style-type: none"> • Caractéristiques sociodémographiques 	<ul style="list-style-type: none"> • En majorité des femmes • Âge moyen : 34 ans • Surtout une formation universitaire de premier cycle en travail social 	<ul style="list-style-type: none"> • En majorité des femmes • Âge moyen : 46 ans • Surtout un diplôme d'étude secondaire ou moins
<ul style="list-style-type: none"> • Caractéristiques professionnelles 	<ul style="list-style-type: none"> • Travaillent à part égale à l'évaluation et à l'orientation des signalements et à l'application des mesures • La moitié a moins de cinq ans d'expérience en Centre Jeunesse 	<ul style="list-style-type: none"> • La majorité accueillait trois enfants et plus au moment de l'étude • La majorité a plus de cinq ans d'expérience en Centre Jeunesse • La majorité est à l'aise dans son rôle
<ul style="list-style-type: none"> • Principales tâches et activités des répondants 	<ul style="list-style-type: none"> • Coordonner les services et s'assurer qu'ils répondent aux besoins des enfants • Gérer les sorties des enfants chez les parents naturels • Informer et outiller les parents naturels face au SAF • Rencontrer régulièrement les familles d'accueil 	<ul style="list-style-type: none"> • Établir une routine chez les enfants • Prendre soin des enfants de façon quotidienne • Surveiller constamment les enfants • Fournir les informations sur l'évolution de l'état de santé et du développement des enfants aux intervenants sociaux • Accompagner les enfants lors des suivis avec des spécialistes

Tableau 21

Faits saillants de l'étude des difficultés rencontrées par les répondants

Thèmes	Intervenants sociaux	Familles d'accueil
<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés vécues 	<ul style="list-style-type: none"> • Incompréhension des professionnels de la santé lors de l'évaluation de l'état de santé des enfants • Entêtement des professionnels à ne pas fournir un diagnostic du SAF • Quatre sources de stress principales : dépassement face à l'ampleur des comportements des enfants, manque de connaissances sur le SAF, manque d'outils d'intervention auprès des enfants et sentiment d'impuissance face aux besoins des familles d'accueil • Se sentent démunis face au SAF 	<ul style="list-style-type: none"> • Incompréhension des professionnels de la santé lors de l'évaluation de l'état de santé des enfants • Entêtement des professionnels à ne pas fournir un diagnostic du SAF • La moitié vit des difficultés avec l'alimentation et l'hygiène des enfants • La majorité a vécu des difficultés avec le suivi scolaire • Plusieurs ciblent les crises comme principale source de stress

Tableau 22

Faits saillants de l'étude des sentiments ressentis par les répondants

Thèmes	Intervenants sociaux	Familles d'accueil
<ul style="list-style-type: none"> • Sentiments ressentis 	<ul style="list-style-type: none"> • Désolation face à l'ampleur du SAF • Sentiment de compassion face aux mères et reconnaissance de leurs difficultés et d'un manque d'information sur le SAF • Ont de l'admiration envers les familles d'accueil et leur reconnaissent une force exceptionnelle dans leur rôle • Considèrent que les enfants ont besoin d'encadrement, de routine et de surveillance • La majorité considère que les parents naturels ont besoin d'éducation et de sensibilisation sur le SAF • La totalité considère que les familles d'accueil ont besoin de support 	<ul style="list-style-type: none"> • Attachement profond face aux enfants • Insécurité face à l'avenir des enfants • Compassion et respect envers les mères • Appréciation des contacts avec les intervenants sociaux • Considèrent que les enfants ont besoin d'encadrement, de routine et de surveillance • La majorité considère que les parents naturels ont besoin d'éducation et de sensibilisation sur le SAF • La majorité considère avoir besoin de support, d'information et de connaissances sur le SAF

Tableau 23

Faits saillants de l'étude du niveau de connaissance sur le SAF et besoin de formation des répondants

Thèmes	Intervenants sociaux	Familles d'accueil
<ul style="list-style-type: none"> Niveau de connaissance et besoin de formation sur le SAF 	<ul style="list-style-type: none"> La majorité n'est pas à l'aise d'expliquer ce qu'est le SAF La moitié considère manquer de connaissances sur le SAF Plus de la moitié ont été capables d'identifier les trois critères diagnostiques du SAF Un seul intervenant connaît la prévalence du SAF au Canada La majorité croit que la consommation régulière d'alcool est plus dommageable que des épisodes de consommation La moitié reconnaît l'influence du SAF sur le développement sensoriel, sans en connaître les impacts précis Un seul répondant a assisté à un colloque et une soirée d'information sur le SAF Sept intervenants sur huit reconnaissent avoir besoin d'une formation complète sur le SAF La totalité considère que comprendre le SAF est essentiel à leur rôle 	<ul style="list-style-type: none"> La moitié est à l'aise avec le SAF La moitié considère manquer de connaissances sur le SAF Seulement deux répondants connaissent les trois critères diagnostiques du SAF Un seul répondant connaît la prévalence du SAF au Canada La majorité sait que les épisodes de consommation d'alcool sont aussi dommageables que la consommation régulière Six répondants sur huit reconnaissent l'influence du SAF sur le développement sensoriel, et en connaissent précisément les impacts La moitié a assisté à une séance d'information sur le SAF La majorité reconnaît avoir besoin de formation sur des thèmes précis

CHAPITRE 6
ANALYSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS

Ce chapitre souligne les éléments marquants de la recherche et trace un parallèle entre les résultats obtenus dans le cadre de la présente recherche et les informations recueillies dans le cadre de la recension des écrits. L'analyse des résultats portera sur les données recueillies en tenant compte des trois objectifs de la recherche. Le premier objectif visait à mettre en lumière les difficultés vécues par chacun des groupes de répondants. Le deuxième objectif consistait à identifier les connaissances des intervenants sociaux et des familles d'accueil sur les causes et les conséquences du syndrome d'alcoolisation foetale et sur les moyens à mettre en place afin d'aider les enfants atteints du SAF. Pour sa part, le troisième objectif consistait à déterminer les connaissances et les compétences qu'ont à développer les répondants afin de pouvoir répondre aux exigences de leurs tâches respectives face aux enfants. La discussion des résultats se divise en trois parties, et par la suite, une évaluation des besoins de formation des répondants en lien avec leurs connaissances et compétences face au SAF est présentée afin de faire ressortir la justesse de la perception des répondants quant à leurs connaissances et compétences face au SAF. Enfin, pour conclure ce chapitre, les limites de la présente recherche sont exposées.

6.1 DIFFICULTÉS VÉCUES PAR LES INTERVENANTS SOCIAUX ET LES FAMILLES D'ACCUEIL EN LIEN AVEC LE SAF

Les rôles qu'assument les deux types de répondants auprès des enfants qui vivent avec le SAF sont très différents, et il est de ce fait évident que les difficultés qu'ils vivent le sont conséquemment. Toutefois, une difficulté est commune aux deux groupes de répondants et cette difficulté est reliée à l'évaluation de l'état de santé des enfants et à l'obtention d'un diagnostic du SAF. C'est ainsi que les répondants estiment qu'obtenir une référence et un diagnostic clair du SAF constitue une difficulté d'envergure. Effectivement, cette difficulté a été identifiée, par l'Institut National de Santé Publique du Québec (April & Bourret, 2004). Cet institut considère que les équipes de diagnostics spécialisées en centre urbain manquent de ressources, de sorte qu'ils ne peuvent assurer le transfert des connaissances aux intervenants œuvrant en régions éloignées qui doivent s'occuper de la prise en charge des soins de santé par la suite.

De plus, selon Leslie et Roberts (2001), certains médecins manqueraient de connaissances sur le SAF, autant au niveau de la connaissance des critères diagnostiques que des risques d'une consommation légère ou modérée d'alcool durant la grossesse pour le fœtus. Enfin, dans une étude de l'Agence de Santé Publique du Canada (2005), il ressort que seulement soixante pour cent (60%) des professionnels des soins de la santé interrogés ont été en mesure d'identifier les trois critères diagnostiques du SAF. En effet, sur un échantillon aléatoire de 5 361 pédiatres, psychiatres, obstétriciens et gynécologues, sages-femmes et médecins de famille, 3217 personnes ont reconnu que l'information la

plus exacte permettant de diagnostiquer le SAF est la présence d'un groupe de symptômes incluant un retard de croissance, des troubles du système nerveux central et des traits faciaux caractéristiques (Idem). D'autre part, plus de la moitié d'entre eux ont indiqué que l'absence d'une formation spécifique sur le SAF limitait leur aptitude à poser un diagnostic précis (Idem).

Selon les dires des répondants de la présente étude, il semble que les médecins de la région vivent la même situation. Par exemple, trois familles d'accueil ont éprouvé des difficultés à obtenir une référence pour le Centre Hospitalier Universitaire de Laval (CHUL), puisque leur médecin ne voyait pas la pertinence ni les avantages d'un diagnostic du SAF. Cela a d'autant plus d'importance lorsqu'on sait que les impacts d'un diagnostic faussement négatif ou faussement positif sont majeurs dans la vie des enfants (April & Bourret, 2004 :35). Ainsi, les intervenants sociaux et les familles d'accueil ont mentionné avoir eu besoin de persévérance face au monde médical, afin d'obtenir un diagnostic précis. Pourtant, l'obtention d'un diagnostic précoce est reconnue comme un facteur de protection pour les enfants (Streissguth, 2004). De plus, Streissguth (2004, cité dans Loubier-Morin, 2004 :110) mentionne que les enfants ayant reçu un diagnostic précoce et ayant vécu dans de bons milieux familiaux stables avaient de deux à quatre fois plus de chances d'éviter les mésadaptations secondaires reliées au SAF. Un diagnostic clair de ce problème de santé permet aux enfants d'obtenir des services adaptés à leurs besoins et permet à son entourage de mieux comprendre ses comportements et d'utiliser des stratégies d'intervention pour faire face aux comportements perturbateurs et ce, dans la mesure où les services sont ajustés à la

problématique et que les professionnels ont les compétences de transmettre les informations aux personnes concernées.

Or, même si certaines familles d'accueil ont mentionné ne pas avoir vécu de difficulté pour l'obtention du diagnostic du SAF, il est intéressant de constater les situations particulières de certaines d'entre elles. Une de celles-ci a obtenu le diagnostic du SAF alors que l'enfant était âgé de huit ans, et se questionnait depuis plusieurs années sur les comportements et le fonctionnement de ce dernier. Cela signifie que jusqu'à l'âge de huit ans, aucun médecin, ni professionnel oeuvrant auprès de cet enfant (milieu scolaire, intervenant social des Centres Jeunesse) n'avait soupçonné l'existence des effets de l'alcoolisation fœtale. Il est donc possible d'inclure cette situation parmi les familles d'accueil ayant vécu des difficultés au niveau de l'obtention du diagnostic du SAF compte tenu du délai important avant d'obtenir le diagnostic. De plus, deux familles d'accueil ont mentionné avoir été référées directement au Centre Hospitalier de l'Université Laval (CHUL) en raison de problèmes graves de santé physique des enfants (malnutrition et problème cardiaque), de sorte que le diagnostic du SAF a été obtenu par l'équipe de spécialistes lors de ces visites. Une autre a mentionné que l'enfant dont elle prend soin a été diagnostiqué très tôt, puisqu'il avait lui aussi des problèmes importants de santé physique qui ont nécessité une hospitalisation. Il semble donc que le fait d'avoir des problèmes de santé physiques graves a facilité le diagnostic du SAF et a permis d'obtenir une référence plus rapidement à des spécialistes de la pédiatrie, contrairement aux enfants qui ne présentent que des problèmes d'ordre neurologiques et comportementaux. Lorsque l'enfant présente des comportements difficiles, des

difficultés sensorielles ou des problèmes scolaires, il s'agit alors d'un handicap invisible, qui est plus difficile à cibler par les professionnels, comme le fait ressortir les résultats de la présente étude. En somme, il est possible de constater que la moitié des familles d'accueil a éprouvé des difficultés à obtenir un diagnostic du SAF, et parmi l'autre moitié, trois d'entre elles ont des enfants qui ont d'abord été investigués par le monde médical pour des problèmes de santé physiques graves, ce qui a facilité l'obtention d'un diagnostic.

Pour leur part, les difficultés soulevées par les intervenants sociaux semblent directement reliées à leur manque de connaissances sur le SAF, et de ce fait ils ne se sentent pas en mesure d'aider efficacement ni l'enfant, ni ses parents, ni la famille d'accueil. Ces résultats corroborent ceux de Santé Canada (2000), qui soulève que la lacune mentionnée le plus souvent par les répondants du sondage national sur les connaissances concernant le syndrome d'alcoolisation fœtale est le manque de connaissances des praticiens sur le SAF/EAF et ses conséquences pour la pratique. Il semble donc que les intervenants sociaux de la présente étude et ceux interviewés par Santé Canada (2000) ne possèdent pas les connaissances, ni les compétences pour dépister les personnes atteintes, ne savent pas comment y faire face efficacement, et encore moins comment gérer les comportements qui en découlent. Sept intervenants sociaux sur huit ont reconnu avoir besoin d'une formation complète sur le SAF et la moitié a mentionné le manque de connaissances sur le SAF comme étant une lacune importante dans leur travail. Tous les intervenants sociaux de la présente étude ont également mentionné que leurs pairs n'avaient pas les connaissances, ni les compétences

pour travailler avec des enfants atteints du SAF. Certains d'entre eux ont nommé l'impuissance qu'ils ressentaient face aux familles d'accueil qui ont besoin de leur support et de leur aide, étant donné leur propre manque de connaissances de base sur cette problématique.

Effectivement, pour être sensibles aux besoins des familles d'accueil et des enfants, de même que pour être en mesure de bien les identifier et les cerner, les intervenants sociaux ont besoin de ces connaissances. Les écrits scientifiques mentionnent qu'élever un enfant atteint du SAF demande de cinq à dix fois plus d'énergie, et que le répit est souvent nécessaire pour supporter les familles d'accueil et leur permettre de reprendre leur souffle (Centre Canadien de lutte contre les toxicomanies, 2005). La moitié des familles d'accueil ont mentionné avoir besoin d'un répit, alors que seulement un intervenant social l'a soulevé comme étant un des besoins des familles d'accueil. Ces demandes de répit doivent d'abord être acheminées aux intervenants sociaux. Si les intervenants sociaux sont davantage conscients de la lourdeur de la tâche entourant la prise en charge d'un enfant souffrant du SAF, ils pourront mieux appuyer, au sein de leur établissement, les demandes des familles d'accueil lorsque cela s'avèrera nécessaire. À ce sujet, Santé Canada (2000) mentionne que les professionnels ne travaillent pas toujours efficacement avec les parents d'enfants et avec les familles d'accueil qui accueillent un jeune qui vit avec le SAF/EAF et ils doivent apprendre comment défendre leur cause auprès des équipes multidisciplinaires avec lesquelles ils interviennent.

Les intervenants sociaux sont les personnes ressources vers lesquelles les familles d'accueil se tournent pour obtenir de l'information sur des problématiques et des concepts théoriques, mais les résultats de la présente recherche démontrent qu'ils manquent de connaissances dans ces deux domaines. Dans le cadre de leur travail auprès des familles d'accueil, les intervenants sociaux devraient donc bien connaître la problématique du SAF et ses principales manifestations afin de comprendre les demandes et les difficultés des familles d'accueil, et par le fait même de mieux les aider et les supporter dans leur rôle.

Lorsqu'ils ont été interrogés sur les besoins des enfants atteints du SAF, plus de la moitié des répondants, autant chez les intervenants sociaux que chez les familles d'accueil, ont nommé le besoin d'encadrement et de discipline ainsi que l'établissement d'une routine et de la surveillance. De plus, les familles d'accueil ont été encore plus précises et ont ajouté que les enfants avaient aussi besoin d'une gestion de leur temps et de leur environnement, et requéraient de l'aide et de l'accompagnement ainsi qu'une grande disponibilité de la part de ceux qui en prennent soin. Ces derniers éléments sont très importants pour assurer un fonctionnement adéquat des enfants dans leur milieu familial, et témoignent de la justesse de la perception des familles d'accueil en ce qui a trait aux besoins des enfants souffrant du SAF. À ce titre, le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT, 2005) soutient que les enfants souffrant du SAF ont besoin de structure et de routine, de même que de stratégies adaptées aux

besoins de l'enfant. Les répondants ont donc été en mesure d'identifier les besoins principaux des enfants souffrant du SAF.

Contrairement aux intervenants sociaux, les familles d'accueil ont ciblé davantage de difficultés lors de l'accueil de l'enfant, soit de l'agitation, des retards de développement marqués, des troubles de sommeil et des crises. Lorsqu'une famille d'accueil n'a pas d'expérience antérieure avec un enfant SAF, ces comportements constituent un défi de taille car ils doivent être encadrés par une routine et une stabilité du milieu familial. Les premiers mois du placement sont donc généralement très difficiles car une adaptation importante est nécessaire. Particulièrement en début de placement, le soutien apporté aux familles d'accueil par les intervenants sociaux est fort important, puisqu'il a comme objectifs d'expliquer aux familles d'accueil en quoi consiste le SAF, de les outiller dans leurs méthodes éducatives ainsi que de les aider à adapter leur environnement familial aux besoins de l'enfant. Or, les résultats de la présente étude démontre que les intervenants sociaux ne se sentent pas à l'aise dans leurs rôles et ne se reconnaissent pas les connaissances ni les compétences pour les remplir. À qui les familles d'accueil peuvent-elles alors demander de l'aide et du support si les intervenants sociaux des Centres Jeunesse ne peuvent le faire?

De plus, les familles d'accueil ont mentionné l'énorme besoin de surveillance des enfants. Cela fait référence à la notion de « cerveau extérieur », décrit comme un outil d'intervention fort pertinent auprès des enfants souffrant du SAF (Interagency FAS/E

Program, 1999). Avec une intégration sensorielle adéquate, l'individu reçoit les informations de la part de ses sens envers son cerveau et les utilise ensuite pour apprendre et pour interagir avec les autres et l'environnement, coordonner ses mouvements, avoir une bonne estime de soi, un bon contrôle de soi et être en mesure de s'exprimer (Idem : 80). Les enfants atteints du SAF éprouvent souvent des difficultés à ce niveau, les impacts sont donc majeurs et l'aide à apporter consiste à mettre en place un « cerveau extérieur ». Deux familles d'accueil ont mentionné explicitement cette notion théorique et l'utilisaient dans leur environnement familial. Une famille d'accueil a d'ailleurs spécifiquement mentionné être consciente des difficultés d'intégration sensorielle et avait déjà lu sur cette notion, ce qui lui permettait de comprendre plusieurs comportements qui peuvent paraître particuliers au premier abord.

Ainsi, cette intervention du « cerveau extérieur » se fait à partir de quatre concepts de base, soit la modification de l'environnement de l'enfant, la diminution des stimulations, la structure et l'encadrement ainsi que l'apprentissage stratégies personnelles (traduction libre Idem :82). Cela réfère explicitement à un besoin de structure externe pour les enfants. Certains familles d'accueil ont d'ailleurs souligné que les enfants ont besoin de surveillance afin d'éviter qu'ils ne se blessent car ils ne ressentent pas la douleur ni le besoin de se laver, certains ne perçoivent même pas l'envie d'uriner. Les familles d'accueil doivent alors leur rappeler, pour ne citer que quelques exemples.

De plus, les enfants ont de la difficulté à utiliser, organiser et traiter les informations provenant de leurs sens. Cela peut amener un enfant à se désorganiser, à être confus, à avoir de la difficulté à se contrôler, ce qui rend la cohabitation parfois difficile (Idem :83). Il est donc important que dans ses différentes sphères de vie, l'enfant ait des gens sensibilisés qui vont l'aider afin de faciliter son fonctionnement et ses apprentissages.

Les familles d'accueil, même si elles identifient l'instauration et le maintien d'une routine comme une difficulté, reconnaissent son importance avec les enfants atteints du SAF, qui y trouvent alors sécurité et stabilité. Certaines ont même mentionné qu'un changement de routine de quelques minutes perturbe le fonctionnement de l'enfant. La routine est également ardue dans un contexte où l'enfant atteint du SAF n'est pas le seul enfant dans la famille, ce qui est le cas de la majorité des familles d'accueil puisqu'elles ont en moyenne la responsabilité d'encadrer plus de trois enfants. La surveillance s'en trouve par le fait même plus laborieuse et la lourdeur de la tâche s'en voit accrue.

La majorité des familles d'accueil a également souligné que les intervenants scolaires et les professeurs manquaient de connaissances sur le SAF et que les services scolaires offerts aux enfants étaient insuffisants. En effet, presque toutes les familles d'accueil (75%) ont vécu des difficultés au niveau du suivi scolaire. De plus, quelques familles d'accueil ont mentionné qu'elles ne se sentaient ni écoutées ni considérées par le milieu scolaire. Elles doivent parfois faire plusieurs démarches afin d'obtenir des

services, et cela est ressorti dans les témoignages de plusieurs familles d'accueil. Loubier-Morin (2004 :201) mentionne, pour sa part, que la réussite scolaire des enfants qui vivent avec le SAF dépend des parents et de l'équipe scolaire, et qu'un des obstacles rencontrés parfois est le déni par le personnel scolaire, surtout lorsque l'enfant semble normal. Cet auteur mentionne également que les enseignants ont besoin d'information sur les Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale (TSAF) et aussi de l'aide d'une éducatrice spécialisée (Idem : 202). De part leurs différentes atteintes neurologiques, le fonctionnement scolaire des enfants atteints du SAF est souvent très problématique, autant au niveau des comportements que de leurs apprentissages académiques. Il est évident que pour un enseignant, cela constitue un défi important et demande plus de temps. L'accompagnement est souvent nécessaire, de même que l'ajustement du programme scolaire à la capacité de l'enfant.

La moitié des intervenants sociaux ont mentionné qu'ils avaient comme responsabilité d'informer et outiller les intervenants scolaires sur la problématique du SAF. Or, il s'avère que la majorité d'entre eux manquent de connaissances sur le SAF et souhaitent obtenir une formation complète sur le sujet. De ce fait, comment peuvent-ils aider ces autres professionnels à mieux comprendre les manifestations du SAF chez les enfants si eux-mêmes considèrent manquer d'informations sur cette problématique? Cette situation est fort questionnante.

Il est important de mentionner qu'au moment d'écrire ces lignes, le SAF n'est pas reconnu dans la codification de l' « interprétation des définitions des élèves handicapés ou en difficultés dans les Commissions scolaires » (Ministère de l'Éducation du Québec, 2005), et cela a été nommé comme une lacune par quelques répondants. Leslie et Roberts (2001 :20), soulignent d'ailleurs que dans la plupart des régions du Canada, le SAF n'est pas reconnu comme une déficience distincte, ni par le milieu scolaire, ni par le gouvernement.

L'impact d'un enfant atteint du SAF sur la dynamique d'une classe n'est pas à négliger, surtout lorsqu'il ne reçoit pas les services nécessaires à son bon fonctionnement. Les enseignants et les intervenants scolaires peuvent être plus informés sur la problématique, en se procurant par exemple un guide à l'intention des intervenants scolaires offert par l'organisme québécois SAFERA. Cet ouvrage constitue un document de référence pour le milieu scolaire. Or, une famille d'accueil a mentionné l'avoir acheté et l'avoir suggéré au directeur de l'école, qui lui aurait alors répondu ne pas avoir de budget pour de tels achats. Cela est fort déplorable puisque qu'il contient des outils et des pistes d'intervention qui s'avèrent incontournables.

En ce qui a trait aux intervenants sociaux, les situations qui représentent les plus hauts niveaux de stress demeurent le manque de connaissances qu'ils ont sur le SAF et le sentiment d'impuissance qu'ils ressentent face aux familles d'accueil. Le rôle des intervenants étant de venir en aide et de supporter les familles d'accueil, l'inconfort qu'ils

vivent est important. De plus, en raison de l'ampleur des comportements des enfants et du stress vécu par les familles d'accueil, cette tension se voit transférée aux intervenants qui, inefficaces, ne se sentent pas en mesure de les aider.

Pour leur part, les familles d'accueil considèrent que ce sont les comportements agressifs des enfants et les crises qui constituent le plus de stress pour elles. Si elles n'ont pas le support et l'aide nécessaire de la part de leur intervenant social pour les aider à surmonter ces difficultés, le niveau de stress et de tension s'en trouvent nettement augmentés. De plus, une intervention adéquate de la part des familles d'accueil peut souvent diminuer l'ampleur de cette crise, et par le fait même le stress vécus par ces dernières. L'aide à ce niveau est donc extrêmement importante, compte tenu du malaise et du stress vécu par les familles d'accueil en lien avec ces comportements. Ces données sont corroborées par l'Institut National de Santé Publique (April & Bourret, 2004), qui soutient que les parents ont besoin de conseils pratiques sur les façons de prendre soin et d'éduquer leurs enfants, et de « recettes » pour faire face aux situations plus difficiles. Pour sa part, Kacki (2004 :3) mentionne que « prendre soin d'un enfant SAF signifie aussi une implication dans ses différentes sphères de vie et nécessite inévitablement le support d'un professionnel ». Cette dernière a également soulevé que les parents ont besoin d'un partenaire pour les guider dans l'éducation de leur enfant, puisqu'à chaque fois que se produit une transition dans la vie de l'enfant, elle s'accompagne d'une adaptation énorme (Kacki, 2004). Ainsi les parents s'épuisent rapidement à force de faire face à des systèmes intolérants qui traitent le comportement des enfants de façon

punitive, à l'école comme à la garderie. Les résultats de la présente recherche font malheureusement ressortir que les intervenants sociaux, qui sont ciblés par leur établissement pour jouer ce rôle, ne possèdent pas les connaissances nécessaires sur le SAF afin de supporter les parents et les familles d'accueil en ce sens. De plus, ils ont besoin de connaître leurs besoins spécifiques de même que les ressources communautaires et gouvernementales qui peuvent les aider.

Dans le cadre de leurs interventions auprès des parents naturels des enfants atteints du SAF, la majorité des intervenants sociaux (5/8) ont répondu qu'ils avaient la tâche d'informer et d'outiller les parents naturels afin que ceux-ci comprennent mieux les comportements et les besoins des enfants en lien avec le syndrome d'alcoolisation fœtale. Encore ici, le manque de connaissances des intervenants sociaux sur la problématique a un impact direct sur leur capacité à bien informer et à bien outiller les parents naturels. Dans ce contexte, il est souhaitable que les intervenants sociaux aient non seulement les informations exactes sur le SAF afin de les transmettre aux parents naturels des enfants atteints, mais également sur les façons particulières d'intervenir auprès de ces parents. En effet, l'annonce du SAF aux parents est une étape importante de l'intervention psychosociale, et est aussi très délicate. Le parent doit être informé sans être culpabilisé. Cette intervention doit d'abord permettre aux parents de mieux comprendre les comportements de leur enfant, et de les outiller en ce sens, et parallèlement, prévenir le SAF dans l'éventualité de grossesses subséquentes. De plus, les besoins des parents en lien avec le processus de deuil doivent être évalués.

6.2 NIVEAU DE CONNAISSANCE DES INTERVENANTS SOCIAUX ET DES FAMILLES D'ACCUEIL SUR LE SAF

Les données recueillies dans la présente recherche démontrent que les intervenants sociaux et les familles d'accueil ont des connaissances limitées dans plusieurs des items discutés soit les critères diagnostiques, l'incidence du SAF, la terminologie associée et les risques de la consommation d'alcool durant la grossesse.

Alors que les intervenants sociaux ont été en mesure d'identifier les critères diagnostiques, les familles d'accueil, malgré des connaissances plus limitées au niveau théorique, avaient généralement plus de connaissances sur les manifestations du SAF chez l'enfant étant donné leur expérience quotidienne auprès de ces derniers.

Quelques familles d'accueil ont nommé le retard de développement (3/8) et la moitié d'entre elles ont aussi mentionné les atteintes du système nerveux central (4/8) comme un des critères diagnostiques du SAF. Pourtant, dans le cadre des questions qui étaient posées sur les difficultés vécues et celles des enfants dont elles prennent soin, les retards dans plusieurs sphères du développement des enfants comme par exemple la propreté et le langage de même que les difficultés d'apprentissage ont été régulièrement nommés. Il semble que les familles d'accueil ont segmenté leurs observations de la théorie inhérente au SAF, alors que les deux groupes de répondants se rejoignent pourtant sur plusieurs points. Les familles d'accueil sous-estiment en effet leurs connaissances

théoriques sur la problématique, mais dans leurs propres mots, elles nomment à plusieurs reprises des concepts importants qu'elles ont pu observer concrètement.

Interrogé sur l'incidence du SAF au Canada, seulement un répondant de chacun des groupes a répondu correctement à la question. Trois intervenants sociaux ont mentionné que l'incidence du SAF était de 1%, ce qui correspond à l'incidence de l'ensemble des troubles occasionnés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF). Les autres répondants des deux groupes croient en une incidence beaucoup plus élevée qu'elle ne l'est en réalité. Il est évident que pour les répondants qui côtoient régulièrement des enfants atteints du SAF, il est plus difficile d'estimer l'incidence réelle puisque leur perception peut être altérée par la représentativité plus élevée des enfants souffrant du SAF dans leur entourage immédiat. Cela explique donc qu'ils ont été nombreux à croire que le SAF est plus répandu qu'il ne l'est en réalité.

Toutefois, il est indéniable pour les répondants que la consommation de boissons alcoolisées durant la grossesse constitue un danger, quelle qu'en soit la quantité. Ils ont été unanimes à cet effet. Santé Canada recommande effectivement aux femmes qui sont enceintes ou qui souhaitent le devenir de s'abstenir de prendre de l'alcool, étant donné qu'aucun niveau de consommation d'alcool sécuritaire durant la grossesse n'a été établi jusqu'à ce jour (Agence de Santé Publique du Canada, 2005).

Les recherches scientifiques ont fait ressortir que le niveau de consommation occasionnant le SAF se situe à 4 verres ou plus par jour, ou encore à quelques épisodes de consommation de 7 verres et plus (Loubier-Morin, 2004 : 35). Contrairement à ces données, les répondants ont été très prudents et plusieurs ont mentionné qu'une faible dose d'alcool pouvait occasionner le SAF. Les recherches démontrent en effet qu'un seul épisode de consommation durant la grossesse peut causer des dommages, des lésions cérébrales et la destruction de neurones si la concentration d'alcool est élevée (West et al, 1990 cité dans Boland et al, 1998). Une faible dose d'alcool peut aussi occasionner des effets importants sur le fœtus, particulièrement sur le comportement neurologique qui est sensible à des degrés d'exposition très faible (Jacobson & Jacobson, 1994 cité dans Boland et al, 1998). Or, cela ne signifie pas pour autant que l'enfant sera atteint du SAF, puisque le syndrome se situe à une extrémité du continuum des effets de l'alcool sur le fœtus.

Un peu plus de la moitié des intervenants sociaux croient qu'un verre par semaine (3/8) ou qu'un verre par jour (2/8) peut occasionner le SAF. Étant donné leur rôle de prévention et d'information auprès des parents naturels, il est important que les intervenants sociaux donnent une information juste et fondée. En effet, une des difficultés à la prévention du SAF réside dans le fait que certaines femmes ont consommé durant une grossesse antérieure sans que l'enfant n'en présente des séquelles. Il est donc important d'informer les femmes enceintes ou celles qui souhaitent le devenir des risques inhérents à la consommation durant la grossesse, et de leur expliquer les différents effets

de l'alcool sur le fœtus de même que l'influence 1) de la prédisposition génétique de la mère, 2) de la période de la grossesse où elle consomme et 3) de la quantité d'alcool consommée (Santé Canada, 2004). Ainsi les informations transmises seront prises au sérieux et auront plus de chance d'être considérées par la personne dans un objectif de prévention.

Toutefois, il est tout de même rassurant de constater que les répondants sont sensibles aux effets des faibles doses sur le fœtus, ce qui confirme donc leurs croyances en l'importance de l'abstinence de consommation d'alcool durant la grossesse, avec laquelle ils sont unanimement en accord tel que vu précédemment.

Les données qui sont ressorties en lien avec la consommation la plus nocive entre une consommation de trois verres par jour ou quelques consommations de cinq verres ou plus par occasion, furent plus diversifiées. La question tenait compte que ces deux types de consommation pouvaient être dangereux, et qu'une consommation d'alcool irrégulière durant la grossesse pouvait également causer des dommages sur le fœtus (Boland et al, 1998). La moitié des intervenants sociaux ont répondu correctement à la question, alors que l'autre moitié des intervenants sociaux croient que la consommation régulière est plus dommageable, et l'expliquent par un taux d'alcoolémie constant dans le sang. Pour leur part, la majorité des familles d'accueil savaient que les deux types de consommation étaient dangereux pour le fœtus. À ce titre, Jacobson et Jacobson (cité dans April & Bourret, 2004 :5) rapportent des problèmes de développement observés chez des enfants

de mères non alcooliques, ayant consommé occasionnellement de l'alcool. Une étude fait d'ailleurs ressortir que la toxicité de l'alcool est plus élevée si la mère a bu une quantité d'alcool en une seule occasion, plutôt que si elle a pris un ou deux verres par jour répartis sur plusieurs jours (Idem).

Encore une fois, il est important que les intervenants sociaux soient informés sur ces faits, puisque qu'ils ont un rôle à assumer en ce qui a trait à la prévention du SAF auprès de leur clientèle, comme les parents d'enfants atteints, ainsi que les jeunes et parents qu'ils côtoient dans le cadre de leur travail. Ils doivent aussi être en mesure de cibler les comportements à risque qu'adoptent certaines femmes. Ainsi, ils doivent savoir que tous les épisodes de consommation durant la grossesse sont néfastes et représentent un danger pour le fœtus.

En ce qui a trait aux comportements des enfants et aux manifestations du SAF, particulièrement en lien avec les impacts au niveau sensoriel, les données recueillies font ressortir que les familles d'accueil ont davantage de connaissances que les intervenants sociaux, probablement parce que ces dernières vivent au quotidien avec les enfants, et observent les particularités et les différences reliées au SAF. Elles ont été majoritaires à savoir que le SAF influençait le développement sensoriel des enfants, contrairement aux intervenants sociaux. Lorsqu'il leur a été demandé d'explicitier en quoi cela consistait pour chacun des sens des enfants, seulement deux intervenants sociaux ont été en mesure de préciser leurs propos. Presque toute (7/8) les familles d'accueil observent une

hypersensibilité au niveau du toucher, la moitié de celles-ci en observent au niveau de l'ouïe et du goûter, alors que quelques répondants ont observé une hypersensibilité au niveau de la vue et de l'odorat (3/8). Cette connaissance, qu'ont les familles d'accueil est basée principalement sur leurs observations et l'expérience qu'elles ont acquises à vivre auprès de ces enfants. Elles ont été en mesure de donner des exemples concrets pour appuyer leurs propos. Toutefois, elles se demandaient parfois si un comportement ou une observation était pertinente à la question, ne reliant pas nécessairement leurs réponses à un concept théorique.

La connaissance et la compréhension des difficultés d'intégration sensorielle permettent en effet de comprendre comment l'enfant peut être hypersensible ou hyposensible au niveau des sens. Une compréhension de cette réalité permet sans aucun doute de relier plusieurs des observations des familles d'accueil à une explication rationnelle, et leur donnerait des outils supplémentaires pour pallier aux difficultés que vivent les enfants. Le fait d'être encore plus sensible et plus à l'écoute des manifestations des difficultés d'intégration sensorielle amènerait également une compréhension encore plus exacte de la réalité des enfants, et éviterait ainsi des erreurs d'interprétation de comportements perturbateurs comme l'association de ces comportements à la provocation, à un manque de volonté ou à des troubles de comportement.

Comme on peut le constater par le haut niveau de connaissances des familles d'accueil des manifestations du SAF, les connaissances s'acquièrent non seulement par

des concepts théoriques, mais également dans la pratique et dans le quotidien, où les perceptions et les façons de faire sont ajustées à la réalité vécue. Ce concept a d'ailleurs été développé par Racine (2000) dans une recherche auprès d'intervenantes sociales qui œuvrent dans des centres d'hébergement pour les femmes sans abris à Montréal. Cet auteur a observé que ces dernières développaient une méthodologie d'intervention en fonction des problématiques avec lesquelles elles travaillent et de ce qu'elles vivent, et qu'elles les enrichissent en partageant leurs expériences collectives entre elles (Idem). Le fait d'acquérir des connaissances peut donc être le résultat de l'accumulation d'expériences diverses en lien avec une problématique, au-delà des concepts théoriques appris. C'est ce que semblent faire quotidiennement les familles d'accueil ayant participé à cette étude, en adaptant leurs méthodes éducatives aux besoins des enfants. Il s'agit donc du façonnement d'une manière d'être et d'agir, adaptée à une réalité, qui se développe avec le temps et l'expérience acquise. Contrairement aux intervenants sociaux, les familles d'accueil ont ainsi su acquérir des connaissances en ce qui a trait aux manifestations du SAF par leurs observations et ont subséquemment développé des façons d'intervenir auprès des enfants. Quelques familles d'accueil ont d'ailleurs mentionné qu'elles avaient du support de la part d'autres familles d'accueil, et qu'elles partageaient leurs façons de faire ensemble, ce qui augmente par le fait même leur expertise, tout comme l'a observée Racine (Idem) dans sa propre recherche.

6.3 CONNAISSANCES ET COMPÉTENCES À DÉVELOPPER

Dans cette étude, des besoins de formation sur la problématique du SAF sont reconnus par la totalité des intervenants sociaux et la majorité des familles d'accueil. Chez les intervenants, le besoin d'une formation complète est demandé par la presque totalité d'entre eux (7/8). Les intervenants sociaux ne sont donc pas à l'aise avec leur manque de connaissances, puisqu'ils sont des acteurs cruciaux dans la prévention et dans la diffusion d'informations sur la problématique du SAF (April & Bourret, 2004 :45). Ils rencontrent les parents de ces enfants, les familles d'accueil et les professionnels qui travaillent auprès d'eux. Maguire (2004 :3) considère que les intervenants sociaux ont besoin d'être mieux formés, et les résultats de la présente recherche vont également dans ce sens. Les intervenants sociaux rencontrés avaient tous eu au moins un enfant atteint du SAF dans leur charge de cas; or, si des intervenants qui n'ont jamais eu de contacts avec des enfants souffrant du SAF avaient été interrogés, les connaissances théoriques et pratiques sur cette problématique auraient probablement été encore plus déficitaires.

Les répondants ont confié, unanimement, que leur formation de base, soit universitaire ou collégiale (techniques d'accueil) ne les avait pas informés, ni outillés sur le SAF. Donc, ni dans le baccalauréat en travail social, en psychologie ou en criminologie, cette problématique n'a été abordée, alors qu'elle est l'une des principales causes de déficience intellectuelle dans le monde (Dorozynski, 1993; Santé Canada, 1998; Société Canadienne de Pédiatrie, 2002). De plus, il s'agit de la principale cause

avérée de déficience intellectuelle en occident (Abel, 1987 cité dans Astley, 2003). Un intervenant social a même spécifié avoir fait une technique en éducation spécialisée avant ses études universitaires, et n'en avoir jamais entendu parler non plus, alors que plusieurs éducateurs spécialisés travaillent avec des personnes atteintes de déficiences intellectuelles, dont certains sont immanquablement atteints du SAF, sans pour autant être diagnostiqués.

L'impact de ce manque de connaissances sur les deux groupes de répondants a des conséquences interliées, puisque si les intervenants sociaux ne peuvent supporter adéquatement les familles d'accueil dans leur rôle, les risques d'épuisement chez ces dernières augmentent, et ultimement le risque de déplacement de milieu d'accueil également. Pourtant, le fait d'avoir vécu dans un milieu familial stable et chaleureux et ne pas avoir connu de nombreux placements sont des facteurs de protection environnementaux améliorant la qualité de vie d'un enfant atteint du SAF tel que mentionné par Streissguth (1996, cité dans Loubier-Morin, 2004 :110).

Les familles d'accueil qui vivent au quotidien avec les enfants atteints du SAF ont besoin de connaître ce qu'est le SAF, et quels sont leurs besoins spécifiques. La Société Canadienne de Pédiatrie recommande d'ailleurs que les familles d'accueil possèdent une formation précise sur le SAF ou qu'elles aient de l'expérience auprès d'enfants atteints du SAF (April & Bourret, 2004 :37). Cela permet donc de s'assurer d'une

compréhension de la part du milieu familial de l'enfant, mais ne diminue pas pour autant les besoins de répit et de support psychosocial des familles d'accueil.

Les connaissances et l'attitude de l'entourage des enfants sur la problématique du SAF peuvent réellement influencer leur avenir. La façon dont ils perçoivent les comportements de l'enfant, et la disponibilité des ressources d'aide individuelle et familiale afin de supporter le milieu et éviter l'épuisement sont également à considérer. Pour cela, l'intervenant social responsable du dossier a un rôle à jouer.

6.4 LES LIMITES DE LA RECHERCHE

Malgré la richesse des informations recueillies, la présente recherche a des limites, dont la taille de l'échantillon et le nombre de répondants rencontrés. En effet, huit répondants de chacun des deux groupes, soit les intervenants sociaux et les familles d'accueil, ont été interrogés dans le cadre de cette étude et ce, afin d'obtenir un nombre de répondants identiques pour chacun des groupes. La taille de l'échantillon est donc limitée. Toutefois, Frish (1999) souligne que des études satisfaisantes peuvent être réalisées avec des échantillons de huit à dix individus. Le SAF étant une problématique sous diagnostiquée (Société canadienne de pédiatrie, 2002 :182), il a été relativement difficile de recruter des intervenants sociaux et des familles d'accueil répondant aux critères de sélection, puisque dans plusieurs bureaux des Centres Jeunesse, aucun intervenant ni famille d'accueil n'avait côtoyé des enfants souffrant du SAF. Le critère

d'avoir un diagnostic clair a donc restreint le nombre de répondants, car dans certains cas, des doutes étaient présents quant à la possibilité que les enfants soient atteints du SAF ou non, sans toutefois qu'un diagnostic précis n'ait été obtenu au moment de la cueillette des données.

De surcroît, l'échantillon de la présente étude est composé exclusivement d'intervenants sociaux et de familles d'accueil des Centres Jeunesse qui avaient déjà eu des contacts avec des enfants atteints du SAF (ou qui en ont encore). Les résultats de cette étude ne représentent donc pas l'ensemble des intervenants sociaux et des familles d'accueil des Centres Jeunesse du Saguenay-Lac-Saint-Jean, incluant ceux qui n'ont jamais eu à œuvrer auprès d'enfants souffrant du SAF. Il est possible de croire que si l'ensemble des intervenants sociaux et des familles d'accueil des Centres Jeunesse Saguenay-Lac-Saint-Jean était interviewé, les résultats démontreraient probablement un manque généralisé de connaissances des répondants sur la problématique du SAF.

Le fait que les répondants de l'étude aient été recrutés uniquement dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean suppose également une limite à l'extrapolation des résultats au sein du Québec ou du Canada. En effet, il est possible de se demander si la réalité des régions périphériques a influencé les réponses des répondants. En effet, est-ce que les intervenants sociaux et les familles d'accueil des grands centres urbains comme Montréal ou Québec vivent les mêmes difficultés quant à l'obtention d'un diagnostic précis, ou à l'accès à des services d'aide spécialisés? Le fait par exemple qu'ils soient à proximité

d'un centre hospitalier universitaire facilite-t-il les références médicales? Encore ici, il est possible de croire que la proximité géographique et les liens entre les professionnels de la santé d'un milieu donné facilitent et rendent plus accessible les références à des équipes spécialisées, contrairement aux régions éloignées.

D'autres organismes publics tel que le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) côtoie également des enfants souffrant du SAF étant donné le diagnostic de déficience intellectuelle de plusieurs d'entre eux. Il serait intéressant d'évaluer si les besoins des intervenants sociaux et des familles d'accueil de cet établissement sont les mêmes que ceux des Centres Jeunesse, et si leur façon de travailler (services offerts, méthodes éducatives utilisées, etc.) et leurs besoins diffèrent.

Avec du recul, quelques questions du guide d'entrevue auraient pu être approfondies et ainsi, des informations plus précises auraient peut-être pu émerger dans les réponses des répondants. Or, le guide d'entrevue était laborieux, et la durée moyenne des entrevues a été de plus de deux heures. Ainsi, particulièrement dans la situation des familles d'accueil, et ce même si les entrevues étaient prévues tôt le matin ou en début d'après midi, certains répondants ont dû mettre court à l'entrevue en raison de l'arrivée des enfants à la maison soit pour le dîner ou parce que l'autobus les ramenait à la maison à la fin de la journée.

Enfin, une limite possible à la recherche réside dans le double statut de la personne qui a administré le guide d'entrevue. L'étudiante responsable de l'étude travaille également pour les Centres Jeunesse comme intervenante sociale. Il est donc possible que les répondants n'aient pas été à l'aise d'exprimer réellement leurs pensées, difficultés et besoins en raison d'un malaise et ce, malgré toutes les précautions prises au préalable pour distinguer ces deux statuts et pour assurer la confidentialité des réponses et des répondants. Pour atténuer cette difficulté au sein des familles d'accueil, aucun de ce type de répondant n'entretenait de lien professionnel avec la responsable de l'étude.

6.5 IMPORTANCE DE LA RECHERCHE

L'élaboration de la recherche s'inscrit dans les orientations gouvernementales qui visent à informer et sensibiliser la population sur ce qu'est le syndrome d'alcoolisation foetale, d'une part, et également des impacts et conséquences que cela peut avoir sur la vie d'un enfant (Santé Canada, 2000). Si la population en général est sensibilisée à la problématique, les intervenants auront à leur tour à supporter et à informer leurs clients, et devront donc avoir les connaissances nécessaires afin de les aider et de les outiller.

Dans le cadre des Centres Jeunesse, les intervenants sociaux travaillent avec des enfants qui vivent au quotidien avec le SAF/EAF, et qui ont été préalablement signalés au sens de l'article 38 de la loi sur la protection de la jeunesse, qui régit leur pratique. Les familles d'accueil sont elles aussi impliquées puisqu'elles vivent au quotidien avec ces

enfants, actualisent un plan d'intervention précis (plan d'intervention pour les familles d'accueil) et les accompagnent dans leur cheminement. Il était donc important de connaître les compétences des intervenants sociaux et des familles d'accueil, et de connaître leurs besoins en égard à cette nouvelle réalité. En effet, cette problématique est trop souvent mal connue au sein des professionnels, signifiant que les gens qui accompagnent ces enfants (parents, enseignants, professionnels, etc.) se voient démunis devant la lourde tâche que cela implique, sans pour autant recevoir le support nécessaire.

Dans leurs recommandations, l'INSPQ (April & Bourret, 2004) mentionne l'apport possible des intervenants sociaux des Centres jeunesse dans l'identification des cas probables de SAF et des autres troubles associés à l'alcoolisation fœtale ainsi que dans l'intervention auprès des enfants atteints. Ainsi, cet institut formule la recommandation suivante : « documenter de façon détaillée les caractéristiques et les besoins des personnes atteintes et de leur famille ainsi que ceux de leur milieu de vie (centres de la petite enfance, école, centres jeunesse) (April & Bourret, 2004 :45). La présente étude s'inscrit dans cette vision.

De surcroît, selon l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de Statistique Canada effectuée en 2000-2001 (cité dans April & Bourret, 2004 :10), une Québécoise sur quatre affirme avoir bu de l'alcool au cours de sa dernière grossesse, alors que cette proportion est d'une sur dix pour l'ensemble du Canada. L'enquête n'apporte cependant pas de détails quant aux quantités et aux modes de consommation

d'alcool durant la grossesse. Or, cela demeure inquiétant et mérite que l'on s'y attarde davantage dans des recherches subséquentes. Cela crée une ouverture pour des recherches ultérieures sur l'incidence du SAF au Québec, et également pour sensibiliser et informer davantage la population en général sur la question. Les intervenants sociaux sont des acteurs importants en ce sens, qui peuvent servir de multiplicateurs au sein de la communauté.

Ainsi, il est désormais possible de mettre en place un programme structuré de formation, qui répond véritablement aux besoins des intervenants et des familles d'accueil. Il est évident qu'en bout de ligne, les enfants atteints du SAF/EAF auront des services de qualité et leurs capacités seront actualisées au meilleur des connaissances actuelles de la science. Ils pourront donc évoluer optimalement dans leurs différentes sphères de vie. Enfin, la recherche permet d'enrichir le corpus de connaissances dans le domaine du travail social dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

6.6 RECHERCHES ET AVENUES D'INTERVENTIONS FUTURES

Les résultats de la présente étude permettent d'envisager la nécessité d'effectuer d'autres recherches dans le domaine. Par exemple, il serait important de dresser un portrait juste de la réalité que vivent d'autres types de professionnels qui travaillent en Centres Jeunesse, comme par exemple les éducateurs spécialisés. Ces derniers accompagnent les familles d'accueil dans leurs interventions auprès des enfants, et les

outillent dans leur quotidien. De plus, ils travaillent avec les enfants au niveau de comportements précis et les outillent en ce sens. Ils sont donc des acteurs importants d'aide et de support aux familles d'accueil et aux enfants et la connaissance de leurs besoins permettrait de leur offrir une formation adaptée. De plus, il serait intéressant de réaliser une étude plus vaste sur les connaissances et les besoins de l'ensemble des intervenants sociaux et des familles d'accueil des Centres Jeunesse du Saguenay-Lac-Saint-Jean sur le SAF, indépendamment qu'ils côtoient ou non des enfants souffrant du SAF. En réalité, l'ensemble des intervenants sociaux et des familles d'accueil peut être appelés à côtoyer un enfant souffrant du SAF, et il serait donc important de pouvoir mettre en place une formation adaptée à leurs besoins.

Une étude provinciale plus exhaustive auprès des intervenants sociaux et des familles d'accueil des Centres Jeunesse permettrait ainsi de dresser un portrait complet des besoins de ces personnes en ce qui a trait au SAF. Des différences régionales seraient peut-être observées, et la formation ainsi que la mise en place de ressources d'aide seraient de ce fait mieux adaptées à leurs besoins spécifiques.

Des recherches futures pourraient aussi porter sur les connaissances et les besoins des enseignants et des éducateurs spécialisés en milieu scolaire face à la problématique du SAF, puisqu'ils côtoient régulièrement ces enfants dans des activités qui s'avèrent difficiles pour plusieurs d'entre eux. Par la suite, une formation adaptée pourrait leur être offerte, et ce au niveau provincial. De plus, il serait important d'identifier les

connaissances et les besoins de formation des professionnels de la santé, soit les médecins et les infirmières, de même que les professionnels des équipes multidisciplinaires qui gravitent tous autour des enfants souffrant du SAF et de leur entourage. Une compréhension juste et claire des difficultés et des besoins de formation des divers intervenants médicaux et psychosociaux côtoyant des enfants souffrant du SAF permettrait sans aucun doute de maximiser la qualité de l'ensemble des services de santé et sociaux qui leur sont offerts.

Enfin, il serait fort pertinent de connaître la réalité qu'ont vécue les familles d'accueil qui ont accueilli un enfant atteint du SAF pour une période donnée, et qui ont dû mettre fin à leur implication à la suite de la lourdeur de la tâche. En étudiant ces situations, la mise en place de services de support mieux adaptés aux familles d'accueil serait facilitée. Il serait donc important d'identifier les difficultés qu'elles ont vécues et lesquelles ont été insurmontables.

La présente étude propose la mise en place d'une formation adaptée aux besoins des intervenants sociaux et des familles d'accueil des Centres Jeunesse du Saguenay-Lac-Saint-Jean en lien avec la problématique du SAF. Il serait même souhaitable que les étudiants en travail social ainsi que ceux en éducation spécialisée aient accès à des informations générales sur le syndrome d'alcoolisation fœtale dans le cadre de leur formation académique. Une généralisation de l'accès aux connaissances sur le SAF à l'ensemble des formations collégiales et universitaires en lien avec la relation d'aide peut

même être effectuée, étant donné l'importance du rôle de la prévention et du dépistage des divers intervenants du secteur de la santé et des services sociaux. De plus, il apparaît incontournable que dans le cadre de l'attestation d'études collégiales offerte aux familles d'accueil « Techniques d'accueil », soit inclus un volet touchant les principales informations que doit connaître une telle ressources sur le SAF, comme les comportements inhérents à la problématique, les atteintes au niveau sensoriel et les impacts sur les enfants ainsi que les stratégies d'intervention efficaces à utiliser avec ces enfants.

En terminant, la création d'un organisme régional d'information et de soutien pour les parents et les enfants qui vivent avec le SAF, vers qui les familles d'accueil pourraient se tourner pour obtenir de l'aide, apparaît une avenue prometteuse. La distance géographique joue un rôle important et ainsi, il est nécessaire de mettre en place une instance près de la population, qui pourrait également assurer un important volet de prévention et d'information au sein de la population en général.

CONCLUSION

Ce mémoire se veut un aperçu des connaissances et des compétences des intervenants sociaux et des familles d'accueil des Centres Jeunesse du Saguenay-Lac-Saint-Jean sur le syndrome d'alcoolisation fœtale et démontre que même en région éloignée, cette problématique existe d'une part, et mérite largement que l'on s'y attarde. La lourdeur de la tâche, d'abord pour les familles d'accueil, mais également pour les intervenants sociaux qui doivent les supporter et les outiller, se doit d'être reconnue afin que les services d'aide et le milieu familial offerts aux enfants correspondent véritablement à leurs besoins.

La découverte du syndrome d'alcoolisation fœtale est relativement jeune, et plusieurs recherches sur le sujet sont encore à venir. Des informations importantes demeurent insuffisantes en lien avec plusieurs aspects tels le diagnostic précoce, les interventions efficaces auprès des enfants, la situation du SAF au Québec et dans les Centres Jeunesse. Il serait en effet fort pertinent de poursuivre la recherche en établissant un portrait des connaissances et des besoins de d'autres professionnels des Centres Jeunesse, comme par exemple les éducateurs spécialisés. Le portrait de l'ensemble des intervenants sociaux et des familles d'accueil des Centres Jeunesse du Québec, toujours en lien avec leurs connaissances et les besoins face au SAF, permettrait également d'avoir une vision élargie de la situation relative à cette problématique. De plus, l'évaluation des besoins de formation et de soutien des enseignants et des intervenants en

milieu scolaire est ressortie comme un élément important à la suite de la présente étude, en lien avec des difficultés identifiées à ce titre par les répondants. Ces connaissances permettront sans doute d'établir un portrait clair de ce qu'est le SAF et des besoins de ceux qui côtoient les enfants atteints, ainsi que le développement de stratégies d'intervention et d'outils efficaces pour maximiser les chances de réussite de ces enfants.

Les répondants à cette recherche ont mentionné plusieurs difficultés dans leur rôle, en particulier en raison d'un manque de connaissances sur la problématique et aussi un manque d'aide et de support dans leur implication auprès de ces enfants, qui demeurent très exigeants pour les familles qui en prennent soin. Trop souvent, l'épuisement de ces familles entraîne un changement de milieu de vie pour les enfants, favorisant ainsi les coupures affectives et augmentant par le fait même les risques de troubles de l'attachement, les réactions comportementales à ces rejets et les souffrances qu'ils vivent.

Plus encore, la population en général se doit d'être sensibilisée et informée sur le SAF, afin que diminue ultimement l'incidence de cette problématique des plus invalidantes pour les enfants. L'importance de la stabilité et de la qualité du milieu familial a été mentionnée à plusieurs reprises au cours de cette étude. Ainsi, grâce au support et à l'information sur le SAF, préserver une stabilité familiale pour les enfants atteints et leur offrir un milieu de vie permanent et sécurisant devient possible.

À la lumière des résultats de la recherche, la formation sur la problématique du SAF ressort nettement comme un besoin important parmi les répondants et ce, malgré des responsabilités et des tâches très distinctes. Ainsi, les besoins des intervenants sociaux et des familles d'accueil sont différents, mais des thèmes communs se dessinent tout de même, tels que l'ont fait ressortir plusieurs des répondants. Les intervenants sociaux et les familles d'accueil ont en effet besoin d'une formation de base sur la problématique du SAF, et soulèvent avoir besoin d'outils concrets afin d'intervenir efficacement auprès des enfants et de mettre en place un environnement aidant pour ces derniers.

La présente étude a également fait ressortir que même si les intervenants sociaux ont davantage de connaissances théoriques sur le SAF, les familles d'accueil, pour leur part, ont des connaissances plus élaborées sur les comportements des enfants et leurs besoins en lien avec ces comportements. Ainsi, malgré des lacunes au niveau théorique, les familles d'accueil ont pourtant mentionné plusieurs des éléments importants du SAF dans des questions faisant référence à leurs observations et d'expériences concrètes de soutien aux enfants. Les familles d'accueil ont été en mesure de documenter les besoins de bases des enfants, et de les expliciter clairement. Pour ce qui est des intervenants sociaux, la présente étude fait ressortir que ces derniers manquent de connaissances sur le SAF ainsi que sur les types de consommation à risque pour une femme enceinte. Pourtant, dans le cadre de leur travail, ils doivent régulièrement informer les parents naturels, les familles d'accueil ainsi que les autres professionnels œuvrant auprès des enfants sur le SAF.

En ce qui a trait au diagnostic, l'étude fait ressortir que les deux types de répondants ont vécu des difficultés importantes lorsqu'il est venu le temps d'être référé à des spécialistes. Certains ont même dû faire preuve de persévérance face au monde médical. La majorité des familles d'accueil ont aussi vécu des difficultés avec les services en milieu scolaire, en raison, selon elles, du manque de connaissances des enseignants et des professionnels de ce milieu.

Les Centres Jeunesse du Saguenay-Lac-Saint-Jean ont maintenant un portrait assez clair des connaissances et des besoins de ceux qui côtoient des enfants atteints du SAF. Ils sont un organisme cible dans la prévention et la mise de place de service pour outiller l'entourage et aider les enfants atteints du SAF. L'apport de cette étude pour cet établissement est important car des lignes directrices claires ont été émises quant aux thèmes de formations dont les intervenants sociaux et les familles d'accueil ont besoin au terme des résultats de la recherche. Ainsi, la mise en place d'une formation adaptée aux besoins spécifiques des deux types de répondants est désormais possible.

Il est important de rappeler que le SAF est un handicap évitable par l'abstinence de consommation d'alcool de la mère au cours de sa grossesse. La prévention du SAF est donc cruciale et les Centres Jeunesse font partie des organismes qui ont un rôle important à jouer. La prévention du SAF permet à des enfants de naître sans incapacités, et ainsi augmenter leurs chances de réussite dès le début de leur vie.

Au delà de toutes leurs difficultés, les enfants atteints du SAF sont extrêmement attachant, comme l'ont mentionné plusieurs répondants. Loubier-Morin (2004 :240) leur reconnaît un instinct de survie : ayant survécu à neuf mois d'agression, ces enfants avancent dans un monde qu'ils ne comprennent pas, et qui ne le les comprend pas. Puisque ces enfants sont la société de demain, l'investissement de temps et d'énergie par les familles qui les entourent, et le développement de services d'aide appropriés constituent en fait des assises afin de leur permettre d'exploiter leur potentiel et de maximiser leurs chances de réussite. Ainsi pourrions-nous tous profiter de leurs forces et de leurs talents, et les voir épanouis et fiers d'apporter leur contribution à la communauté.

BIBLIOGRAPHIE

Abel, E.L. (1998) Protecting fetuses from certain harm, *Politics and the life sciences*, 17 (2), 113-117

Abkarian, G.G. (1992) Communication effects of prenatal alcohol exposure, *Journal of communication disorders*, no 25, 221-240.

Agence de santé publique du Canada (2002) *Les anomalies congénitales au Canada-Rapport sur la santé périnatale*, Ministère des Travaux Publics et des services gouvernementaux, Ottawa, récupéré le 22 avril 2005 de http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cac-acc02/index_f.html

Agence de santé publique du Canada (2005) *Foire aux questions : ensemble des troubles occasionnés par l'alcoolisation fœtale*, récupéré le 3 mars 2005 de http://www.phac-aspc.gc.ca/fasd-etcaf/faq_f.html.

April, N. & Bourret, A. (2004) Institut national de santé publique du Québec. *État de la situation sur le syndrome d'alcoolisation fœtale au Québec*, Direction développement des individus et des communautés, Québec, Canada.

Astley, S. (2003) Le diagnostic des SAF/EAF et leurs incidences sur le développement psychosocial des enfants. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 1-6

Astley S.J. & Clarren S.K. (2002) Diagnostic Guide for fetal alcohol syndrome and related conditions: the 4-digit diagnostic code, *FAS diagnostic and prevention network*, Seattle, University of Washinton.

Boland, F.J., Burrill, R., Duwyn, M. & Karp, J. (1998) *Syndrome d'alcoolisme foetal: répercussion sur le système correctionnel*, Service correctionnel du Canada, Ottawa. .

Boland, F.J., Duwyn, M. & Serin, Ralph. (2000). Le syndrome d'alcoolisme foetal et ses conséquences, *SCC Forum*, 12(1), récupéré le 11 avril 2005 de http://www.csc-scc.gc.ca/text/pblct/forum/e121/e121e_f.shtml.

Boyle, P., Champagne, F., Contandriopoulos, A.-P., Denis, J.L. & Potvin, L. (1990) *Savoir préparer une recherche : la définir, la structurer, la financer*, Les Presses de l'Université de Montréal, Bibliothèque nationale du Canada.

Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (1996). *Déclaration conjointe : Prévention du syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) et des effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) au Canada*, Ottawa.

Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (2003) *La trousse du SAF Enfants affectés par l'alcool*, récupéré le 4 décembre 2003 de <http://www.ccsa.ca/toolkit/Introductionf.htm>.

Centre Canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (2005). *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : Introduction sur l'ETCAF, Prévention sur l'ETCAF, Intervention sur l'ETCAF*. Récupéré le 26 janvier 2005 de <http://www.ccsa.ca/CCSA/FR/Topics/Populations/FASD.html>

Chicoine, J.-F., Germain, P., Lemieux, J. *L'enfant adopté dans le monde (en quinze chapitre et demi)*, Éditions de l'Hôpital Ste-Justine, 2003.

Coles, CD. (2003) Individus affectés par le syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) et leurs familles: prevention, intervention et soutien, In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 1-6.

Coles, CD., Kable J.A. & Drews-Botsch, C.(2000) Early identification of risk for effects of prenatal alcohol exposure, *Journal of studies on alcohol*, 61(4) ,607-616.

Comité permanent de la santé et du bien être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine. (1992) *Syndrome d'alcoolisme fœtal : une tragédie évitable*, Éditeur officiel du gouvernement fédéral, Ottawa.

Commission de la santé et des services sociaux des premières nations du Québec et du Labrador (2005) *Le syndrome d'alcoolisation fœtale*, Récupéré le 4 avril 2005 de <http://www.cssspnql.com:8080/cssspnql/ui/health/documents/section1.pdf>

Dehaene, P. (1995) *La grossesse et l'alcool*, Presse Universitaire de France, Paris.

Dehaene, P. (2004, Décembre) *40 ans d'alcoolisation fœtale en France : du déni à la victoire?* Communication présentée à la Conférence internationale francophone sur le syndrome d'alcoolisation fœtale, Québec, Canada.

Doronzynski, A. (1993). Mère alcoolique, enfant retardé mental, *Science et vie*, 909, 73-75.

Fédération des familles d'accueil du Québec (2005). *Formation*, Récupéré le 19 juillet de <http://www.ffa.q.ca/formation.htm#TECHNIQUES>.

Frish, F. (1999). *Les études qualitatives*, Éditions d'Organisation, Paris.

Harper, PS.(1998) *Practical Genetic Counselling*, 5^e édition, Boston : Butterworth Heinemann, 11: 56-70.

Interagency FAS/E Program (1999) *Living and working with FAS/E*, Lorna Mayer, Winnipeg.

Jones, K.L., & Smith, D.W. (1973) *Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy*. *Lancet* 2(7836):999-1001.

Kacki, D. (2004) Commentaires des milieux- Réflexions sur la pratique dans le domaine du STAF. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 1-5.

Lemoine, P. (1997) *Historique des embryo-foetopathies alcooliques*, Nantes, France.

Leslie, M. & Roberts G. (2001). *Amélioration des interventions contre le syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF) au stade prénatal et dans la petite enfance au Canada*, Centre Canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, Ottawa.

Loubier-Morin, L. (2004). *Enfants de l'alcool*, SAFERA, Québec, Canada.

Lussier, F. (2004, Décembre) *Comment fonctionne le cerveau d'un enfant ayant le SAF?* Communication présentée à la Conférence internationale francophone sur le syndrome d'alcoolisation fœtale, Québec, Canada.

Maguire, D. (2004) Commentaires des milieux- Une vision autochtone du SAF/EAF. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 1-5.

May PA (1995) A multiple level, comprehensive approach to the prevention of fetal alcohol syndrome (FAS) and other alcohol-related birth defects (ARBC). *The international journal of the addictions*, 30 (12), 1549-1602.

Mayer, R., Ouellet, F. Saint-Jacques, M.C., Turcotte, D. & collaborateurs (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Gaétan Morin Éditeur, Montréal.

Ministère de l'Éducation du Québec (2005) *Définition des codes d'élèves handicapés ou élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA)*, Québec, récupéré le 22 juillet 2005 de <http://www.meq.gouv.qc.ca/dassc/pageadapt.html>.

Mucchielli, A. (1996) *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*, Masson et Armand Colin Éditeurs, Paris.

Mvilongo-Tsala, A. (1996) Le syndrome d'alcoolisme fœtal : résultat de l'agression à l'embryon et au fœtus par l'alcool, *L'intervenant*, 6-11.

Nelson K. & Holmes LB. (1984) Malformations due to presumed spontaneous mutations in newborn infants, *N Eng J Med*, 320: 19-23

Organisation nationale des représentants indiens et Inuits en santé communautaire (1999). Le syndrome d'alcoolisme fœtal [version électronique], *Le lien*, 11(2), récupéré le 11 avril 2005 de <http://www.niichro.com/PrenatalF/PreF5.html>.

Organisation nationale des représentants indiens et Inuits en santé communautaire (2002).
Syndrome d'alcoolisation fœtale [version électronique], *Le lien*, 21, récupéré le 11
avril 2005 de <http://www.niichro.com/fasF/fasF-1.html>.

Organisation nationale des représentants indiens et Inuits en santé communautaire (2002).
Syndrome d'alcoolisation fœtale/Effets de l'alcool sur le fœtus, *Le lien*, 24 (Été),
récupéré le 11 avril 2005 de http://www.niichro.com/FHealing%20Hearts/fheal_4.html

Provost, M.A., Alain, M., Leroux, Y. & Lussier, Y. (2002) *Normes de présentation d'un
travail de recherche*, Les Éditions SMG, Trois-Rivière, Québec.

Racine, G. (2000) La construction de savoirs d'expérience chez des intervenantes
d'organismes communautaires pour femmes sans-abri : un processus participatif,
collectif et non planifié [version électronique]. *Nouvelles pratiques sociales*, 13 (1),
Les Presses de l'Université du Québec.

Safera (2004). La terminologie dans le monde de l'alcoolisation fœtale : des distinctions
s'imposent! *Safville Express*, 4, 2-8.

Safera (2005). *SAFERA Le syndrome d'alcoolisation fœtale et les effets relatifs à
l'alcool*, récupéré le 4 mai 2005 de <http://www.safera.qc.ca/>

Santé Canada (1997). *Ca prend une communauté: cadre de travail pour l'Initiative des
Premières nations et des Inuits sur le syndrome d'alcoolisme fœtal et les effets de
l'alcool sur le fœtus*, Ministère de la santé, Ottawa.

Santé Canada (1998). *L'alcool et la grossesse*, système canadien de surveillance
périnatale, Ottawa, récupéré le 9 mars 2006 de http://www.phac-aspc.gc.ca/rhs-ssg/factshts/alcprg_f.html.

Santé Canada (2000). *La connaissance des effets de la consommation d'alcool pendant
la grossesse et du syndrome d'alcoolisme fœtal : résultats d'un sondage national*,
Rapport final, Ottawa.

Santé Canada (2001) *Analyse de la situation syndrome d'alcoolisme foetal/effets de l'alcool sur le fœtus et les effets des autres drogues pendant la grossesse*, Stratégie canadienne antidrogue, Ottawa.

Santé Canada (2003). *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : Un cadre d'action*, Ministre des travaux publics et des services gouvernementaux du Canada, Ottawa.

Santé Canada (2004). *Syndrome d'alcoolisme fœtal/effets de l'alcool sur le fœtus et les effets des autres drogues pendant la grossesse*, Stratégie canadienne antidrogue, Ottawa, récupéré le 9 mars 2006 de http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/pubs/drugs-drogues/fas-sdf/intro_f.html.

Santé Canada (2005) *Réseau des soins de santé Table ronde : risque et vulnérabilités - concepts prometteurs document de travail inspiré de la table ronde*, Ottawa, récupéré le 11 avril 2005 de <http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/soinsdesante/pubs/risque>

Schwab, D. (2004, Décembre). *Le SAF et le comportement*. Communication présentée à la Conférence internationale francophone sur le syndrome d'alcoolisation fœtale, Québec, Canada.

Société Canadienne de Pédiatrie (1997). Prévention du syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF) et des effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) au Canada, *Paediatrics & Child Health* 1997; 2(2):146-9 (Ré approuvé en mars 2004).

Société Canadienne de Pédiatrie (2002). Le syndrome d'alcoolisme fœtal, *Paediatr Child Health*, 7 (3) 181-195.

Stevenson RE. The Genetic Basis of Human Anomalies. In : Stevenson RE, Hall JG, Goodman RM. (éditeurs), *Human Malformations and Related Anomalies*, volume 1, New York : Oxford University Press, 1993: 115 cité dans Les anomalies congénitales au Canada, Rapport sur la santé périnatale, Agence de santé publique du Canada, 2002 : 91 pages récupéré le 2 mai 2005 de http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cac-acc02/index_f.html.

Streissguth, A. P. (1992) Fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects: a clinical perspective of later developmental consequences, dans SIOTKIN, A.T., ZAGON, I.S.(1992) *Maternal substance abuse and the developping nervous system*, Toronto, Academic Press.

Streissguth, A. P. (2004, Décembre) *Le SAF d'hier à aujourd'hui*. Communication présentée à la Conférence internationale francophone sur le syndrome d'alcoolisation foetale, Québec, Canada.

Streissguth, A. P., Barr, H.M. Kogan, J. & Bookstein, F.L. (1996). *Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (SAF) and fetal alcohol effects (EAF)*, Final report, University of Washington Scholl of medicine, Department of psychiatry and behavioural sciences, Washington.

Tait, L.C. (2003) *Syndrome d'alcoolisation foetale chez les peuples autochtones au Canada: examen et analyse des répercussions intergénérationnelles reliées au régime des pensionnats*, Fondation autochtone de guérison, Ottawa, récupéré le 15 juillet 2005 de http://www.ahf.ca/assets/pdf/french/fetal_alcohol_syndrome.pdf.

Appendice A

Fiche signalétique pour les intervenants sociaux

Connaissances et compétences des intervenants sociaux et des familles d'accueil du Centre Jeunesse Saguenay-Lac-St-Jean sur le syndrome d'alcoolisation fœtale

Fiche signalétique pour les intervenants sociaux
--

1. Nom
2. Numéro de code
3. Sexe : Masculin ☐ Féminin ☐
4. Date de naissance : _____

Jour Mois Année
5. Dernier niveau de scolarité complété : Collégial ☐ Baccalauréat ☐ Maîtrise ☐ Doctorat ☐
6. Formation académique
7. Poste occupé : RTS ☐ Évaluation-Orientation ☐ Application des mesures ☐
8. Occupez-vous cet emploi à temps plein ☐ ou à temps partiel ☐
9. Combien d'heures travaillez-vous en moyenne chaque semaine? ____ heures
10. Responsabilités inhérentes au poste
11. a) Depuis combien de temps travaillez-vous comme intervenant social?
 b) Depuis combien de temps travaillez-vous pour les Centres Jeunesse du Saguenay-Lac-Saint-Jean?
12. Depuis combien de temps avez-vous un poste permanent au Centre Jeunesse du Saguenay-Lac-Saint-Jean?
13. Aviez-vous travaillé dans un autre Centre Jeunesse auparavant? Oui ☐ Non ☐
 Si oui combien de temps?
14. Avez-vous déjà travaillé auprès d'enfants atteints du Syndrome d'alcoolisation fœtale et/ou de leur entourage dans le cadre de votre travail au Centre Jeunesse?
15. Avez-vous déjà travaillé auprès d'enfants atteints du Syndrome d'alcoolisme fœtal et/ou de leur entourage dans le cadre dans d'autres établissements que les Centres Jeunesse?

Si oui, en quoi cela consistait-il?

16. Zones principales d'intervention (vous pouvez cocher plus d'une réponse)

Secteur Chicoutimi ☐

Secteur La Baie ☐

Secteur Jonquière ☐

Secteur Lac Saint-Jean Est (Alma, Hébertville, Delisle) ☐

Secteur Lac Saint-Jean Ouest (Roberval, St-Félicien) ☐

Secteur Lac Saint-Jean Nord (Dolbeau-Mistassini) ☐

L'ensemble de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean ☐

Appendice B

Fiche signalétique pour les familles d'accueil

Connaissances et compétences des intervenants sociaux et des familles d'accueil du Centre Jeunesse Saguenay-Lac-Saint-Jean sur le syndrome d'alcoolisation fœtale

Fiche signalétique des familles d'accueil

1. Nom
 2. Numéro de code
 3. Sexe : Masculin ☐ Féminin ☐
 4. Âge
 5. Scolarité complétée : Primaire ☐ Secondaire ☐ Collégial ☐ Baccalauréat ☐ Maîtrise ☐ Doctorat ☐
 6. Formation académique
 7. Emploi actuel
 8. Occupez-vous cet emploi à temps plein ☐ ou à temps partiel ☐
 9. Combien d'heures travaillez-vous en moyenne chaque semaine? ____ heures
 10. Depuis combien de temps êtes-vous famille d'accueil pour les Centres Jeunesse?
 11. Pour combien d'enfants êtes-vous accréditée et pour quel groupe d'âge?
 12. Depuis que vous êtes famille d'accueil, combien avez-vous accueilli d'enfants souffrant du SAF?
 13. Zones principales d'interventions (vous pouvez cocher plus d'une réponse)
- Secteur Chicoutimi ☐
- Secteur La Baie ☐
- Secteur Jonquière ☐
- Secteur Lac Saint-Jean Est (Alma, Hébertville, Deslisle) ☐
- Secteur Lac Saint-Jean Ouest (Roberval, St-Félicien) ☐
- Secteur Lac Saint-Jean Nord (Dolbeau-Mistassini) ☐
- L'ensemble de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean

B) Sa famille d'accueil (s'il y a lieu)

C) Ses parents

D) Autres Professionnels (spécifiez lesquels)

E) Pédiatre ou médecin traitant de l'enfant

Thème 2 : Difficultés vécues par les intervenants sociaux en lien avec le SAF

5. A) Selon vous, quels sont les principaux besoins des enfants en lien avec le SAF?

B) Selon vous, quels sont les principaux besoins des parents naturels en lien avec le SAF?

C) Selon vous, quels sont les principaux besoins des familles d'accueil en lien avec le SAF?

6. Pourriez-vous me décrire les besoins d'aide et les conseils les plus demandés par ces personnes dans le cadre de votre travail auprès des enfants souffrant du SAF?

7. A) Vous est-il déjà arrivé de vous sentir à bout de ressources lorsque ces personnes vous demandaient de l'aide ou des conseils dans le cadre de vos interventions en lien avec le SAF? Oui ☐ Non ☐

B) Si oui, pouvez-vous me décrire 2 ou 3 occasions où vous vous êtes sentis à bout de ressources ou démunis face aux difficultés rencontrées?

8. Comment avez-vous réagi face à ces difficultés?

9. Vers quelles ressources ou personnes vous tourniez-vous?
10. A) Avez-vous vécu des difficultés liées lors de l'évaluation et diagnostic? Si oui, quelles sont-elles?
- B) Lors de la mobilisation des ressources? Si oui, quelles sont-elles?
- C) Lors de l'élaboration et l'actualisation du plan d'intervention? Si oui, lesquelles?
- D) Lors du suivi auprès des acteurs impliqués? Si oui, quelles sont-elles?
11. Lorsque vous avez rencontré ces difficultés, quelles solutions avez-vous prises?
- A) Évaluation et diagnostic
- B) Mobilisation des ressources
- C) Élaboration et actualisation du plan d'intervention
- D) Suivi auprès des acteurs impliqués
12. Pouvez-vous me décrire 2 ou 3 situations les plus stressantes ou difficiles en lien avec le SAF/EAF?

Thème 3 : Besoins de formation

13. Selon vous, quelles sont les connaissances, habiletés et compétences de base nécessaire aux intervenants sociaux pour intervenir auprès :

A) Des enfants atteints du SAF?

B) De la famille naturelle?

C) Des familles d'accueil?

D) Des autres professionnels

E) Des pédiatres et des médecins

14. Selon vous, quelles sont les qualités et attitudes des intervenants sociaux généralement appréciées par :

A) Les membres de la famille naturelle de l'enfant SAF?

B) La famille d'accueil?

C) Des autres intervenants des enfants?

D) Des médecins et des pédiatres?

15. Parmi les habiletés que vous venez de nommer, lesquelles croyez-vous posséder le plus?

16. Avec quelles habiletés éprouvez-vous le plus de difficultés?

17. Pouvez-vous nommer des tâches ou interventions avec lesquelles vous vous sentez à l'aise dans le cadre de vos interventions en lien avec le SAF?

18. Pouvez-vous nommer des tâches ou interventions avec lesquelles vous vous sentez moins à l'aise dans le cadre de vos interventions en lien avec le SAF?

A) Croyez-vous que les intervenants que vous côtoyez au Centre Jeunesse possèdent les qualités et les aptitudes requises pour travailler auprès de ces enfants?

B) Croyez-vous que les familles d'accueil que vous côtoyez au Centre Jeunesse possèdent les qualités et les aptitudes requises pour travailler auprès de ces enfants?

C) Croyez-vous que les intervenants qui travaillent dans d'autres établissements publics comme les CLSC et les hôpitaux possèdent les qualités requises et les aptitudes requises pour travailler auprès de ces enfants?

20. Dans quels domaines devrait-il y avoir des améliorations selon vous?

21. Avez-vous reçu une formation sur le SAF?

Si oui, laquelle? Avait-elle été offerte par l'employeur sur les heures de travail?

Si non, quel en était l'organisme dispensateur? Quels en étaient le titre et la durée?

22. Considérez-vous que votre formation universitaire vous a outillé pour faire face à cette problématique?

A) Si oui, comment?

B) Si non, pourquoi?

23. Quels sont vos besoins de formation face à la problématique du SAF?
24. A) Qu'est-ce qui vous encouragerait à suivre des sessions de formation sur le SAF?
- B) Qu'est-ce qui vous empêcherait de suivre des sessions de formation sur le SAF?
25. Sur quels thèmes croyez-vous avoir besoin de formation?

Thème 4 : Connaissance sur la problématique du syndrome d'alcoolisation fœtale

26. Selon vous, quels sont les principaux critères diagnostiques du syndrome d'alcoolisation fœtale?
27. Selon vous, quelle est l'incidence du SAF au Canada?
28. Selon vous, qui peut poser le diagnostic de SAF?
29. Selon vous, quelle est la différence entre syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) et effet de l'alcool sur le fœtus (EAF)?
30. Selon vous, quel est le niveau de consommation d'alcool sécuritaire durant la grossesse?
31. Selon vous, à partir de quel niveau de consommation peut-on craindre pour le SAF?
32. Selon vous, est-ce plus dommageable :

- A) une consommation d'alcool quotidienne de 3 consommations par jour? ☐
- B) quelques épisodes de 5 consommations d'alcool durant la grossesse? ☐
- C) Expliquez votre réponse :

- 33. Selon vous, y a-t-il des périodes dans la grossesse où les impacts de la consommation d'alcool sont plus importants sur le fœtus? Si oui quelles sont-elles?
- 34. Selon vos connaissances, quels sont les impacts du SAF sur le fonctionnement de l'enfant au niveau familial, scolaire/garderie, avec ses pairs, en société?
- 35. Selon vous, le SAF a-t-il une influence sur le développement sensoriel de l'enfant?
Si oui, en quoi est-ce le cas?
- 36. Selon vous, quels sont les sens de l'enfant qui peuvent être affectés par le syndrome d'alcoolisation fœtale? Comment ces sens peuvent être affectés?
- 37. Selon vous, quelles sont les conséquences possibles au quotidien pour l'enfant et les proches?

Nous vous remercions d'avoir accepté de participer à la recherche qui permettra l'avancement des connaissances sur votre vécu en lien avec la problématique du SAF.

Les responsables de la recherche,
Véronique Bouchard, étudiante à la maîtrise en travail social
Danielle Maltais, professeur

Appendice D

Guide d'entrevue des familles d'accueil

Guide d'entrevue des familles d'accueil

L'entrevue est d'une durée approximative de deux heures. Vous répondrez au total à 40 questions ouvertes, divisées en 4 thèmes distincts relatifs au syndrome d'alcoolisation fœtale. Nous vous demandons de répondre le plus sincèrement possible, au meilleur de vos connaissances. Vos réponses demeureront confidentielles tout au long du processus de recherche.

Section 1. Réalité de votre rôle en lien avec le syndrome d'alcoolisation fœtale
--

1. Actuellement, combien d'enfants accueillez-vous?
2. Parmi ceux-ci, combien d'enfants ont un diagnostic de SAF?
3. Dans le cadre de votre rôle de famille d'accueil, en quoi consiste vos tâches en lien avec le syndrome d'alcoolisation fœtale avec :
 - A) L'enfant :
 - B) Ses parents :
 - C) L'intervenant au dossier
 - D) Autres professionnels (ex : enseignants, ergothérapeute, orthophoniste)
 - E) Pédiatre ou médecin traitant de l'enfant

- F) L'école
4. Quels sont vos sentiments en lien avec :
- A) L'enfant
- B) Ses parents
- C) L'intervenant au dossier
- D) Autres professionnels (ex : enseignants, ergothérapeute, orthophoniste)
- E) Pédiatre ou médecin traitant de l'enfant
- F) L'école :

Thème 2 : Difficultés vécues par les familles d'accueil en lien avec le SAF

5. A) Selon vous, quels sont les principaux besoins des enfants en lien avec le SAF?
- B) Selon vous, quels sont les principaux besoins des parents naturels en lien avec le SAF?
- C) Selon vous, quels sont les principaux besoins des familles d'accueil en lien avec le SAF?
6. Pourriez-vous me décrire une journée type avec vos enfants qui ont le SAF?
7. Pourriez-vous me décrire les besoins d'aide et les conseils dont vous avez eu le plus besoin en ce qui a trait au SAF?

8. A) Vous est-il déjà arrivé de vous sentir à bout de ressources dans votre rôle de famille d'accueil auprès d'un enfant atteint du SAF? Oui ☐ Non ☐
- B) Si oui, pouvez-vous me décrire 2 ou 3 occasions où vous vous êtes sentis à bout de ressources ou démunis face aux difficultés rencontrées?
9. Comment avez-vous réagi lorsque vous vous êtes sentis à bout de souffle?
10. Vers quelles ressources ou personnes vous tournez-vous lorsque vous avez besoin d'aide ou que vous vous sentez à bout de souffle concernant les enfants souffrant du SAF?
11. A) Avez-vous vécu des difficultés liées lors de l'évaluation et diagnostic? Si oui, quelles sont-elles?
- B) Avez-vous vécu des difficultés lors de l'accueil de cet enfant? Si oui, quelles sont-elles?
- C) Avez-vous vécu des difficultés lors des soins quotidiens? Si oui, lesquelles?
- D) Avez-vous vécu des difficultés lors du suivi auprès des intervenants (ex : ergothérapeute, orthophoniste, éducateur, intervenant social, pédiatres)? Si oui, quelles sont-elles?
- E) Avez-vous vécu des difficultés dans votre rôle de surveillance? Si oui, quelles sont-elles?
- F) Avez-vous vécu des difficultés lors du suivi scolaire? Si oui, quelles sont-elles?

G) Avez-vous vécu des difficultés lors des contacts avec les parents naturels? Si oui, quelles sont-elles? Quelles solutions avez-vous prises?

H) Avez-vous vécu des difficultés lors de l'élaboration d'un cadre de vie et d'une routine? Si oui, quelles sont-elles?

12. Quelles solutions avez-vous prises?

13. Avez-vous vécu des difficultés dans l'accès aux services (sociaux, médicaux, scolaire, etc.) Si oui, quelles sont-elles?

14. Pouvez-vous me décrire 2 ou 3 situations les plus stressantes ou difficiles en lien avec le SAF?

Section 3.	Besoins de formation
------------	----------------------

15. Selon vous, quelles sont les connaissances, habiletés et compétences de base nécessaire aux familles d'accueil dans leur rôle auprès :

A) Des enfants atteints du SAF

B) De la famille naturelle

C) De l'intervenant au dossier

D) Des autres professionnels

E) Pédiatre et médecin

16. Quelles sont les connaissances, habiletés et compétences de base nécessaire pour les intervenants sociaux des Centres Jeunesse pour intervenir auprès :

A) Des enfants atteints du SAF?

B) De la famille naturelle?

C) Des familles d'accueil?

17. A) Selon vous, quelles sont les qualités et attitudes des familles d'accueil généralement appréciées par les membres de la famille naturelle?

B) Selon vous, quelles sont les qualités et attitudes des familles d'accueil généralement appréciées par l'enfant ayant le SAF ?

C) Selon vous, quelles sont les qualités et attitudes des familles d'accueil généralement appréciées par les intervenants au dossier (centre jeunesse)?

18. Parmi ces qualités et ces attitudes, lesquelles croyez-vous posséder le plus?

19. Avec laquelle ou lesquelles éprouvez-vous le plus de difficulté?

20. Pouvez-vous nommer des tâches ou interventions avec lesquelles vous vous sentez à l'aise en ce qui a trait aux enfants souffrant du SAF?

21. Pouvez-vous nommer des tâches ou interventions avec lesquelles vous vous sentez moins à l'aise en ce qui a trait aux enfants souffrant du SAF?

22. A) Croyez-vous que les familles d'accueil que vous côtoyez possèdent les qualités et les aptitudes requises pour travailler auprès des enfants atteints du SAF?

Expliquez votre réponse

B) Croyez-vous que les intervenants sociaux que vous côtoyez possèdent les qualités et les aptitudes requises pour travailler auprès des enfants atteints du SAF? Expliquez votre réponse

C) Croyez-vous que les intervenants qui travaillent dans d'autres établissements publics comme les CLSC et les hôpitaux possèdent les qualités requises et les aptitudes requises pour travailler auprès de ces enfants?

23. Dans quels domaines devrait-il y avoir des améliorations selon vous?

24. Avez-vous reçu une formation sur le SAF?

Si oui, laquelle?

Avait-elle été offerte par le Centre Jeunesse?

Si non, quel était l'organisme dispenseur? Quels étaient le titre et la durée de cette formation?

25. Votre formation de famille d'accueil vous a-t-elle outillé pour faire face à cette problématique qu'est le SAF? Si oui, comment? Si non, pourquoi?

26. Quels sont vos besoins de formation face à la problématique du SAF?

27. A) Qu'est-ce qui vous encouragerait à suivre des sessions de formation sur le SAF?

B) Qu'est-ce qui vous empêcherait de suivre des sessions de formation sur le SAF?

28. Sur quels thèmes croyez-vous avoir besoin de formation?

Thème 4 : Connaissance sur la problématique du syndrome d'alcoolisation fœtale
--

29. Selon vous, quels sont les critères diagnostiques du syndrome d'alcoolisation fœtale?

30. Selon vous, quelle est l'incidence du syndrome d'alcoolisation fœtale au Canada?

31. Selon vous, qui peut poser le diagnostic de SAF?

32. Selon vous, quelle est la différence entre syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) et effet de l'alcool sur le fœtus (EAF)?

33. Selon vous, quel est le niveau de consommation d'alcool sécuritaire durant la grossesse?

34. Selon vous, à partir de quel niveau de consommation peut-on craindre pour le SAF?

35. Selon vous, est-ce plus dommageable :

A) une consommation d'alcool quotidienne de 3 consommations par jour? ☐

B) quelques épisodes de 5 consommations d'alcool durant la grossesse? ☐

D) Expliquez votre réponse

36. Y-a-t-il des périodes dans la grossesse ou les impacts de la consommation d'alcool sont plus importants sur le fœtus? Si oui quelles sont-elles?
37. Selon vos connaissances, quels sont les impacts du SAF sur le fonctionnement de l'enfant au niveau familial, scolaire/garderie, avec ses pairs, en société?
38. Selon vous, le SAF a-t-il une influence sur le développement des sens de l'enfant? Si oui, en quoi est-ce le cas?
39. Selon vous, quels sont les sens de l'enfant qui peuvent être affectés par le syndrome d'alcoolisation fœtale? Comment ces sens peuvent-ils être affectés?
40. Selon vous, quel est l'impact du SAF sur les cinq sens de l'enfant?
41. Selon vous, quelles sont les conséquences possibles du syndrome d'alcoolisation fœtale sur le quotidien de l'enfant et de ses proches?

Nous vous remercions d'avoir accepté de participer à la recherche qui permettra l'avancement des connaissances sur votre vécu en lien avec la problématique du SAF.

Les responsables de la recherche,

Véronique Bouchard, étudiante à la maîtrise en travail social

Danielle Maltais, professeur

Appendice E
Formulaire de consentement

Déclaration de consentement

Participation au volet qualitatif de la recherche portant sur les connaissances et les compétences des intervenants sociaux et des familles d'accueil des Centres jeunesse du Saguenay-Lac-Saint-Jean sur le syndrome d'alcoolisation foetale

Par la présente, je déclare que je me porte volontaire à participer à la recherche portant sur les connaissances et les compétences des intervenants sociaux et des familles d'accueil du Centre Jeunesse Saguenay-Lac-Saint-Jean sur le syndrome d'alcoolisation foetale, dans le cadre d'une maîtrise en travail social à l'Université du Québec à Chicoutimi. Par conséquent, j'accepte de participer à une entrevue avec la responsable de la recherche.

Je me réserve le droit de refuser à tout moment de participer à la recherche, soit en retirant ma participation ou en refusant de répondre à certaines questions, et ce sans aucun préjudice. En aucun temps, le nom des personnes ayant refusé ou accepté de participer à la recherche ne sera dévoilé. Le guide d'entrevue, la fiche signalétique et l'enregistrement audio (verbatim) seront codifiés et les codes ne seront connus que par le chercheur principal. Les dossiers seront barrés sous-clé, afin d'assurer la confidentialité.

Nom du répondant : _____

Signature : _____

Numéro de téléphone du répondant : _____

Adresse du répondant : _____

Nom de la responsable : _____

Signature de la responsable : _____

Responsable de l'étude :

Véronique Bouchard
Département des sciences humaines
Université du Québec à Chicoutimi
555, boulevard de l'Université
Tél. : 545-5011 poste 5284 ou 342-1470

Appendice F

Certificat d'éthique de l'Université du Québec à Chicoutimi



Université du Québec à Chicoutimi

Secrétariat général
555, boulevard de l'Université
Chicoutimi, Québec
G7H 2B1

www.uqac.ca

Comité d'éthique de la recherche

Le 9 février 2004

Madame Véronique Bouchard
174, route du Rocher Percé
Chambord, (Québec)
G0W 1G0

OBJET : Approbation - Certification d'éthique

Connaissances et compétences des intervenants sociaux et des familles d'accueil
des Centres Jeunesse du Saguenay—Lac-St-Jean sur le syndrome d'alcoolisme
fœtal

Madame,

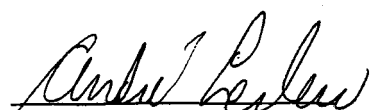
Lors de sa réunion tenue le 28 novembre 2003, le Comité d'éthique de la recherche a étudié votre projet de recherche cité en rubrique.

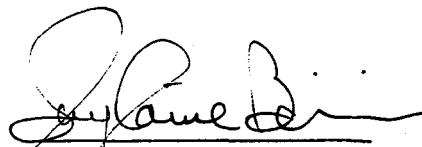
Il a alors été décidé à l'unanimité d'approuver votre projet puisqu'il rencontrait les exigences applicables en matière d'éthique, sous réserve toutefois de retirer du point 4.1 de la demande de certification éthique toute mention relative à la cueillette et à la conservation du nom des enfants.

Ayant rempli la condition mentionnée ci-haut, nous vous délivrons le présent certificat d'éthique lequel est valide jusqu'au **31 mai 2005**.

Nous vous rappelons que toute modification à la demande de certification éthique et/ou aux formulaires joints à cette demande doit être approuvée par le Comité d'éthique de la recherche. Également, veuillez noter que vous devez transmettre au Comité, annuellement, un rapport sur l'état de votre projet en utilisant le formulaire disponible à cet effet sur le site web de l'UQAC, dans la section *La recherche*, pour les chercheurs.

En vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, veuillez accepter, Madame, nos salutations distinguées.


André Leclerc, président


Guyane Boivin, secrétaire

Appendice G

Certificat d'éthique des Centres Jeunesse du Saguenay-Lac-Saint-Jean



**Les Centres jeunesse du
Saguenay-Lac-Saint-Jean**

Chicoutimi, le 6 octobre 2004

Madame Véronique Bouchard
174, route du Rocher percé
Chambord (Qc)
G0W 1G0

Objet : Projet de recherche

Madame,

Nous avons procédé à l'étude de votre demande de collaboration pour votre projet de recherche ayant pour titre «*Connaissances et compétences des intervenants sociaux et des familles d'accueil du Centre jeunesse du Saguenay—Lac-Saint-Jean sur le syndrome d'alcoolisme fœtal*».

Après discussion, nous convenons d'accéder à votre demande. L'étude que vous envisagez nous apparaît cliniquement fort intéressante tant pour les intervenants que pour la clientèle de l'établissement.

Cependant, nous vous réitérons nos réserves à l'égard des questions adressées aux familles d'accueil dans la section 3 «*Besoins de formation*», particulièrement à la question 14. Les familles d'accueil sont des collaborateurs et non des intervenants, il est donc, à notre avis, important de nuancer les questions pour tenir compte de leur réalité.

Nous vous prions de croire, Madame, à nos sentiments les meilleurs.

Conseillère aux programmes sociaux,


Martine Bouchard

Le directeur du développement
professionnel et organisationnel,


Marc Thibeault