

COMPÉTENCES ET BESOINS DE FORMATION DES INTERVENANTS SOCIAUX SUR LE SYNDROME D'ALCOOLISATION FŒTALE : OÙ EN SOMMES-NOUS AU QUÉBEC ?

Véronique BOUCHARD, Msc.
Centres Jeunesse du Saguenay-Lac-St-jean,
veroniqueb01@hotmail.com

Danielle MALTAIS, Ph.D.
Université du Québec à Chicoutimi
danielle_maltais@uqac.ca

Introduction

Au Canada, le syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) est 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). Le présent article présente les faits saillants d'une étude qualitative qui visait à dresser le portrait des connaissances et des compétences des intervenants sociaux des Centres Jeunesse du Saguenay-Lac-St-Jean sur le syndrome d'alcoolisation foetale. Dans un premier temps, la problématique du SAF est circonscrite et les principaux enjeux de ce problème sont exposés. Par la suite, sont présentés les principaux écrits scientifiques existants qui abordent les connaissances de la population et

des intervenants sociaux sur cette problématique. Dans un deuxième temps, des informations sont apportées sur la méthodologie de l'étude. Par la suite, les faits saillants des résultats de l'étude sont présentés puis discutés.

Problématique

Au Canada, la prévalence du syndrome d'alcoolisation fœtale a été estimée à 1-3 pour 1000 naissances vivantes (Agence de Santé Publique du Canada, 2005). En France, elle est de 1 à 3.5 pour 1000 naissances (Gorwood, 2004) et en Russie elle est évaluée entre 100 à 200 pour 1000 naissances (Chicoine, Germain & Lemieux, 2003). April et Bourret, (2004) mentionnent 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 inclut 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 (April & Bourret, 2004). Par exemple à Seattle, la prévalence de l'ETCAF se situerait à 9,1 naissances vivantes sur 1000 (April & Bourret, 2004). Dans certains pays comme le Canada et les États-Unis, l'incidence du SAF augmente de façon considérable dans certaines communautés autochtones, où elle peut être dix fois plus élevée que la prévalence approximative dans l'ensemble de la population (Abkarian, 1992 cité dans Boland et al, 1998). 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).

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, pour sa part, 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 est sous diagnostiquée (April & Bourret, 2004; Boland et al, 1998; 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). Plusieurs enfants atteints du SAF ont des difficultés d'intégration sensorielle, en lien avec des atteintes au système nerveux central (Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, 2003). En conséquence, ils ont de la difficulté à traiter, organiser et utiliser l'information qu'ils reçoivent de leurs cinq sens soit la vue, l'odorat, le goûter, l'ouïe et le toucher.

Les impacts du syndrome d'alcoolisation fœtale 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 (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 plusieurs spécialistes. 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. Les intervenants sociaux œuvrant dans les Centres Jeunesse, de par leur travail avec une clientèle parentale en très grande 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.

Recension des écrits

Selon la Société Canadienne de Pédiatrie (1997), la population en général est peu informée de ce qu'est véritablement le SAF. Santé Canada (2000) est aussi du même avis car, à la suite d'un sondage national effectué auprès de 1025 personnes il a été démontré que malgré une connaissance suffisante du terme SAF les Canadiens ont une faible compréhension de ses divers phénomènes, sont confus quant aux effets de faibles quantités d'alcool sur le développement du fœtus et plusieurs estiment que la consommation d'alcool pendant la grossesse est sécuritaire. Ce manque d'information de la population origine de plusieurs sources. Par exemple, 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. 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.

Si la population en général est peu informée et peu 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; Boland et al, 1998; Dehaene, 1995; Dorozynski, 1993; Leslie & Roberts, 2001; Santé Canada, 1998-2001; Société Canadienne de Pédiatrie, 2002). À ce titre, 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. Pour leur part, l'organisme québécois SAFERA, oeuvrant à la prévention du SAF, considère que

les intervenants manquent de connaissance sur la problématique (April & Bourret, 2004 :24) tandis que Loubier-Morin (2004 :236) dénonce le manque de connaissance et de compétence des professionnels face au SAF. Leslies et Roberts (2001) reconnaissent aussi des lacunes importantes chez les intervenants sociaux en ce qui a trait aux besoins spéciaux des enfants et de leurs parents et à la nécessité de bien distinguer le SAF des autres anomalies dont peuvent être victimes les enfants dont les mères ont consommé de l'alcool pendant leur grossesse.

Santé Canada (2001) a aussi souligné un manque de formation dans les programmes de formation des enseignants, des travailleurs sociaux, des agents d'application des lois, des avocats, des conseillers en alcoolisme et en toxicomanie et chez les travailleurs de services correctionnels. La principale lacune de ces intervenants serait leur manque de connaissance sur le SAF 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, 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.

De nombreux intervenants sociaux oeuvrant dans les Centres jeunesse (Québec) ou dans des Associations de Sauvegarde de l'Enfance et de l'Adolescence (France) 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.

Méthodologie

Objectifs de l'étude

Cette étude poursuivait trois objectifs généraux. Le premier objectif visait à identifier les difficultés vécues ou appréhendées par les intervenants sociaux des Centres jeunesse dans leurs différentes interventions auprès des enfants atteints du SAF et de leurs proches. Le deuxième objectif consistait à identifier les connaissances qu'ont ces intervenants sociaux 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 goût, l'ouïe et le toucher. Le troisième objectif souhaitait, pour sa part, identifier les connaissances et les compétences que ces 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.

Méthodologie privilégiée et caractéristique des répondants

Une méthodologie de recherche qualitative exploratoire a été privilégiée. Cette stratégie de recherche se situe dans l'approche compréhensive et répond en tout premier lieu au besoin de décrire et de comprendre une expérience vécue (Mucchielli, 1996). Dans le cadre de cette étude, un guide d'entrevue à questions ouvertes a été utilisé afin de procéder à des entrevues semi-dirigées auprès de huit intervenants sociaux oeuvrant dans les Centres Jeunesse du Saguenay-Lac-Saint-Jean. 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. Pour être inclus dans l'étude, les répondants devaient avoir eu la responsabilité d'accompagner des enfants atteints du syndrome d'alcoolisation fœtale et devaient aussi 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. L'âge moyen des répondants se situe à 34 ans (E.T.=10.7). Ces derniers travaillaient à part égale à l'évaluation et à l'orientation des signalements et à l'application des mesures (suivi psychosocial). Ils ont tous une formation universitaire de premier cycle soit en travail social (n=5), en psychologie (n=2) ou en criminologie (n=1).

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 entrevue a été, par la suite, classé par grands thèmes et des catégories ont été créées à l'aide du logiciel N'Vivo.

Limites de l'étude

Malgré la richesse des informations recueillies, la présente étude a des limites, dont la taille de l'échantillon. 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 répondant aux critères de sélection, puisque dans plusieurs bureaux des Centres Jeunesse, aucun intervenant social n'avait côtoyé des enfants dont un diagnostic officiel du SAF avait été donné. Le critère d'être intervenu auprès d'un enfant ayant reçu un diagnostic clair a donc restreint le nombre de répondants pouvant participer à l'étude. De surcroît, l'échantillon de la présente étude est composé exclusivement d'intervenants sociaux 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'opinion de l'ensemble des intervenants sociaux oeuvrant dans des Centres Jeunesse du Saguenay-Lac-Saint-Jean, incluant ceux qui n'ont jamais eu à œuvrer auprès d'enfants souffrant 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.

Résultats

Principales difficultés vécues par les répondants

Les résultats de cette étude démontrent qu'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). 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 difficultés 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 les intervenants sociaux interviewés. Parmi les autres difficultés vécues par les répondants, mentionnons entre autre celle d'obtenir un diagnostic précis du SAF par les professionnels de la santé. En effet, tous les répondants ont mentionné avoir vécu de l'incompréhension des professionnels de la santé lors de l'évaluation de l'état de santé des enfants et de l'entêtement des professionnels de la santé à ne pas fournir un diagnostic du SAF. Interrogés sur 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 répondants ont aussi mentionné éprouvé de la difficulté à ne pas être blâmant envers les parents et d'autres souffrent d'impuissance et d'incapacité 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 des répondants. 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 fœtale, les répondants ont ciblé trois principales sources de stress. D'une part, quatre répondants sur huit 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. D'autre part, lors des entrevues avec les enfants, certains répondant (2/8) ont souligné ne pas savoir comment intervenir auprès d'eux étant donné leurs difficultés de compréhension et cela constitue pour eux un élément de stress important. Enfin, les intervenants se sentent généralement impuissants face aux besoins d'information et de soutien des familles d'accueil.

Connaissance des répondants sur le SAF

Les répondants ont été interrogés sur les connaissances considérées, par les experts, comme les plus importantes et utiles pour les intervenants sociaux 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.

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. À ce sujet, la majorité des intervenants sociaux (5/8) ont été capables d'identifier les trois critères diagnostiques du SAF. Pour sa part, 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). 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 seul répondant a identifié l'incidence exacte du SAF au Canada. 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 ont mentionné que toutes les étapes de la grossesse étaient importantes. Il est également intéressant de souligner que la majorité des intervenants 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. Les experts reconnaissent aussi que plusieurs enfants atteints du SAF ont des difficultés d'intégration sensorielle en lien avec les cinq sens soit la vue, l'odorat, le goût, l'ouïe et le toucher. À ce sujet, seulement la moitié des intervenants sociaux ont répondu que le SAF avait un impact sur le développement sensoriel des enfants. Lorsqu'il a été demandé d'explicitier 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 répondant a aussi mentionné que les enfants étaient plus sensibles au goût, et ignorait s'il y avait un lien avec le développement sensoriel.

Besoins de formation des répondants et type de formation à offrir aux intervenants sociaux

La majorité des intervenants sociaux (7/8) reconnaissent avoir besoin d'une formation complète sur le SAF. Ils citent plusieurs thèmes qu'ils aimeraient approfondir dont les symptômes et les impacts du SAF, la prévention et le dépistage ainsi que les outils d'intervention appropriés au SAF. Parmi les facteurs qui empêcheraient les répondants de suivre des formations spécifiques sur le SAF, les intervenants sociaux ont 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 nombreuses difficultés rencontrées par les intervenants sociaux dans le cadre de leurs interventions auprès d'enfants souffrant de SAF ainsi que leurs besoins de formation explicitement exprimés par ces derniers nécessitent la mise en place d'une formation adaptée à leurs fonctions spécifiques et à ceux des enfants atteints du syndrome l'alcoolisation fœtale. La formation que les Centres jeunesse ou les maisons d'enseignement devrait offrir devrait viser à développer leurs connaissances sur la problématique du SAF et sur les divers impacts qu'à ce problème de santé sur le développement des enfants. Cette formation devrait également accroître leurs capacités à intervenir auprès des enfants atteints du SAF en leur fournissant des outils d'intervention en lien avec les difficultés d'intégration sensorielles que vivent ces enfants. À la lumière de cette étude, il appert donc important d'offrir les connaissances de base aux intervenants sociaux quant aux critères

diagnostiques du SAF, puisque que ces derniers sont des acteurs importants dans le dépistage des enfants atteints du SAF. L'apport d'information sur ce thème viserait 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 utilisés auprès des parents naturels des enfants et des familles d'accueil, et ce en tenant compte des besoins particuliers des enfants. De plus, les intervenants sociaux doivent connaître les différentes manifestations du SAF afin de pouvoir comprendre certains comportements des enfants dont ils assument la sécurité. Enfin, les façons d'adapter l'environnement familial des enfants et les autres endroits que fréquentent ces derniers devraient également être abordées afin qu'ils correspondent davantage à leurs besoins. De plus, lors de sa mise en place, le programme de formation devra répondre à des critères spécifiques pour que les intervenants sociaux y adhèrent. C'est ainsi que la formation devra être peu coûteuse et facilement accessible, en tenant compte des réalités et des tâches qui sont dévolues aux intervenants sociaux. La formation devra également être offerte par l'employeur durant les heures de travail. Cette formation donnée ne devra pas aussi être uniquement théorique, mais pratique et répondre aux besoins concrets des répondants, en visant l'amélioration de leurs sentiments de compétence dans le cadre de leur travail. Le tableau suivant présente les différents thèmes qui pourraient être abordés dans le cadre d'une formation sur le SAF offert aux intervenants sociaux qui oeuvrent en Centre Jeunesse ou dans des associations de Sauvegarde de l'Enfance et de l'Adolescence.

- 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
- Difficultés d'intégration sensorielles: 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
- Prévention et dépistage du SAF
- Intervention auprès des parents et des familles d'accueil, identification de leurs besoins

Conclusion

Cet article se veut un aperçu général des connaissances et des compétences des intervenants sociaux des Centres Jeunesse du Saguenay-Lac-Saint-Jean sur le syndrome d'alcoolisation fœtale et démontre qu'en région éloignée des grands centres urbains que sont Montréal et Québec, cette problématique existe et mérite largement que l'on s'y attarde. La lourdeur de la tâche, pour les intervenants sociaux qui doivent supporter les enfants, leurs parents et les familles d'accueil se doit d'être reconnue afin que les services d'aide et le milieu familial offerts aux enfants souffrant de SAF 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 du SAF dont 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 les recherches en établissant par exemple un portrait détaillé des difficultés, des connaissances et des besoins de formation des intervenants sociaux, des familles d'accueil et de d'autres professionnels des autres Centres Jeunesse du Québec. Ce portrait permettrait également d'avoir une vision élargie de la situation relative à cette problématique. De plus, dans la présente étude, l'évaluation du diagnostic du SAF est ressortie comme une difficulté importante vécue par les intervenants sociaux, des formations sur le SAF devraient donc également être offertes aux médecins et autres professionnels de la santé. 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. À la lumière des résultats de la présente étude, la formation sur la problématique du SAF ressort nettement comme un besoin important pour les intervenants sociaux. Ces derniers 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 des adultes qui les côtoient.

Références

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

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

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>.

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.

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

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

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

Gorwood, P. (2004) La lettre d'information de l'Ierb, *Recherche et Alcoolologie*, no 28, octobre 2004, récupéré le 22 mars 2007 de <http://www.ireb.com/publications/lettres/Newsletter%20n28.pdf>

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.

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

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 foetus 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 and Child Health* 1997; 2(2):146-9 (Ré approuvé en mars 2004).

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