

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
MME GENEVIÈVE PAGÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR
CATHERINE LANGEVIN

TROUBLE DU SPECTRE DE L'ALCOOLISATION FŒTALE : COMMENT LES PARENTS
D'ACCUEIL OU ADOPTIFS RÉPONDENT AUX BESOINS DES ENFANTS EN CONTEXTE DE
PROTECTION DE LA JEUNESSE ?

JANVIER 2023

Résumé

Problématique

Il y a une prévalence d'enfants avec le Trouble du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale (TSAF) plus élevée en protection de la jeunesse comparativement aux autres enfants. Ces enfants avec le TSAF sont souvent placés à long terme dans une famille d'accueil ou bien sont adoptés. Les parents d'accueil se doivent d'être bien outillés pour répondre adéquatement aux besoins de ces enfants.

Objectif de recherche

Cette étude vise à explorer comment les parents d'accueil ou adoptifs répondent aux besoins de leur enfant avec un TSAF en contexte de protection de la jeunesse.

Cadre conceptuel et méthodologie

Cette recherche qualitative a été effectuée à travers une collecte de données par entrevues semi-dirigées auprès de 10 familles d'accueil ou adoptives accueillant un enfant avec un TSAF par l'intermédiaire de la protection de la jeunesse. Le cadre d'analyse écosystémique de réponse aux besoins de développement de l'enfant a été privilégié pour développer le guide d'entrevue et analyser les transcriptions d'entrevues.

Résultats et discussion

Les principales conclusions de cette recherche montrent que les parents d'accueil et adoptifs ont développé une expertise auprès de leur enfant avec un TSAF, qu'ils utilisent différentes stratégies d'intervention pour répondre à ses besoins. On constate un manque de connaissance du TSAF au sein de la protection de la jeunesse, du système scolaire et chez les professionnels de la santé. Les parents font preuve de proactivité pour aller chercher des services adéquats pour leur enfant avec un TSAF.

Mots-clés : Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale, famille d'accueil ou adoptive, réponse aux besoins, protection de la jeunesse.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	I
LISTE DES TABLEAUX	V
LISTE DES FIGURES.....	VI
REMERCIEMENTS.....	VII
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1: PROBLÉMATIQUE	3
CHAPITRE 2: ÉTAT DES CONNAISSANCES SUR LE TSAF	12
2.1 Les troubles primaires et secondaires.....	12
2.2 Les besoins des enfants avec le TSAF	13
2.3 Facteurs associés à l'instabilité de placement des enfants avec le TSAF.....	15
2.4 Besoins des parents d'accueil ou adoptifs.....	16
2.4.1 Formation sur le TSAF	16
2.4.2 Soutien	18
2.5 Stratégies gagnantes pour l'amélioration des services	19
2.6 Synthèse de la recension des écrits	23
2.7 Question de recherche	25
CHAPITRE 3 : CADRE CONCEPTUEL.....	27
CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE	37
4.1 Devis de recherche.....	37
4.2 Procédure	37
4.3 Échantillon	39
4.3.1 Données sociodémographiques et contexte de vie de l'enfant	39

4.4 Outil de collecte de données.....	40
4.5 Stratégie d'analyse.....	42
4.6 Considérations éthiques	43
CHAPITRE 5 : RÉSULTATS.....	44
5.1 Besoins de développement de l'enfant	44
 5.1.1 Santé.....	44
 5.1.2 Éducation	48
 5.1.3 Développement affectif et comportemental.....	50
 5.1.4 Relation familiales et sociales/amis	54
 5.1.5 Habilétés à prendre soin de soi	56
 5.1.6 Présentation de soi.....	57
 5.1.7 Identité	57
5.2 Réponses aux besoins par les figures parentales.....	58
 5.2.1 Soins de bases	58
 5.2.2 Sécurité.....	59
 5.2.3 Amour et affection	60
 5.2.4 Stimulation.....	62
 5.2.5 Encadrement.....	64
 5.2.6 Stabilité.....	68
5.3 Facteurs familiaux et environnementaux	70
 5.3.1 Histoire des figures parentales et fonctionnement actuel.....	70
 5.3.2 Famille élargie.....	73
 5.3.3 Revenu et emploi.....	74
 5.3.4 Habitation	75
 5.3.5 Intégration sociale	75
 5.3.6 Ressources et services de la communauté.....	76

CHAPITRE 6 : DISCUSSION	79
6.1 Besoins de développement de l'enfant	80
6.2 Réponses aux besoins de l'enfant	85
6.3 Environnement familial	87
CONCLUSION	90
RÉFÉRENCES	94

ANNEXES

ANNEXE I FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	103
ANNEXE II GRILLE D'ENTRETIEN.....	106
ANNEXE III CERTIFICAT D'ÉTHIQUE.....	109
ANNEXE IV CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE	110

Liste des tableaux

Tableau 3.1 : Besoins de développement de l'enfant	29
Tableau 3.2 : Réponses aux besoins par les figures parentales	31
Tableau 3.3 : Facteurs familiaux et environnementaux	33
Tableau 4.1 : Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon	39

Liste des figures

Figure 3.1 : Cadre d'analyse écosystémique des besoins de développement des enfants 28

Remerciements

Ce mémoire est le résultat d'un travail de longue haleine échelonné sur plusieurs années. Quand j'ai décidé de m'engager dans ce projet, j'avais comme attentes de changer le monde de la protection de la jeunesse et de faire connaître le Trouble du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale (TSAF). Après toutes ces années, je constate des petits changements, mais surtout la nécessité de continuer la recherche et la formation sur le TSAF au Québec.

J'aimerais tout d'abord remercier ma directrice de mémoire, Geneviève Pagé, pour sa patience, ses encouragements, son savoir, mais surtout pour sa compréhension sans jugement de ma situation familiale et de tous les enjeux que l'écriture d'un mémoire à temps partiel engendre. Merci à Karine, ma collègue, qui a toujours su m'encourager malgré mes nombreux moments de découragements. Merci à mes enfants, Sagiya et Akobi, mes parents pour leur soutien inconditionnel. Merci surtout à toutes les familles interviewées de m'avoir permis de mieux comprendre les dessous du TSAF en me laissant entrer dans leur univers parfois chaotique, mais rempli d'amour et d'espoir.

Introduction

La glorification de la consommation d'alcool chez les mères comme le phénomène des « *wine moms* »¹ a pris de plus en plus d'ampleur dans notre société avec les réseaux sociaux. On assiste ainsi à la banalisation et à l'acceptabilité sociale de la consommation d'alcool pour les femmes en âge de procréer. Cette culture de consommation peut avoir un impact sur l'exposition à l'alcool durant la grossesse et qui peut à son tour engendrer le Trouble du Spectre d'alcoolisation Fœtal (TSAF). L'augmentation de la consommation d'alcool durant la pandémie due à la COVID19 est inquiétante et s'avère un enjeu de santé publique (Dozet *et al.*, 2021). Le TSAF est souvent qualifié de déficience invisible (*invisible disability*) puisque les déficiences dues au TSAF ne sont pas toutes physiques, donc ne sont pas facilement visibles. Au Québec, l'expertise sur le TSAF est peu développée comparativement au reste du Canada anglais. Cette problématique mobilise peu sur le plan politique, pourtant, il n'y a pas de raison de croire que la prévalence du TSAF serait moins élevée au Québec qu'ailleurs. Bien que le TSAF augmente la probabilité d'être suivi en protection de la jeunesse - puisque les problèmes de consommation d'alcool sont souvent associés à d'autres facteurs de risque et à une probabilité plus élevée de négligence de la part des parents - ce trouble demeure méconnu. De plus, lorsque les parents d'accueil ou adoptifs prennent la décision d'accueillir un enfant dans leur foyer, ils ont souvent la pensée magique que l'amour et la stabilité seront suffisants à rattraper les retards de développement pouvant être dûs aux expériences d'adversité avant le placement (Walls et Pei, 2013; Marcellus, 2010). Ces constats soulèvent les questionnements suivants : Que se passe-t-il quand cet enfant a une déficience invisible qui est difficilement diagnostiquée au Québec ? Quels sont les services disponibles pour les parents et leurs enfants ? Quel soutien reçoivent-ils de la protection de

[1] Acceptation, et même célébration, de l'utilisation de l'alcool comme moyen pour aider les parents à mieux gérer les difficultés de la vie.

la jeunesse ? Comment s'outillent-ils pour répondre aux besoins de ces enfants ? Ces questions serviront de trame de fond à cette recherche.

Le premier chapitre est consacré à la problématique, autrement dit : Qu'est-ce que le TSAF, sa prévalence et quelles femmes consomment durant la grossesse ? Le deuxième chapitre est dédié à l'état des connaissances, soit les troubles primaires et secondaires, les besoins des enfants, la stabilité de placement, les besoins des parents d'accueil et les stratégies gagnantes pour l'amélioration des services. Les chapitres trois et quatre décrivent les cadres théoriques et méthodologiques utilisés. Pour terminer, les chapitres cinq et six présentent respectivement les résultats de la recherche, la discussion ainsi que des pistes de recherches et d'interventions futures.

Chapitre 1 : Problématique

L'alcool est une substance tératogène qui traverse le placenta, pouvant causer des effets sur le développement du fœtus. La science nous permet d'établir un lien de cause à effet entre la consommation d'alcool durant la grossesse et le TSAF (Chudley *et al.* 2005, Ruttman et Bibber, 2009, Streissguth, 1997). Ces effets néfastes varient selon le moment de l'exposition à l'alcool, la quantité consommée par la mère, les facteurs maternels et génétiques (Chudley *et al.* 2005, Stratton *et al.* 1996; Streissguth, 1997). À travers les années, différents termes ont été utilisés dans les écrits scientifiques. En 2016, le terme générique: Trouble du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale (Cook *et al.*, 2016) regroupait les différents termes diagnostics suivants : syndrome d'alcoolisation fœtal (SAF), syndrome d'alcoolisme fœtal partiel (SAFp), troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (TNDLA) et anomalies congénitales liées à l'alcool (ACLA) (Stratton *et al.*, 1996). En 2016, le *Canadian Guidelines for diagnosis* a regroupé le terme Trouble du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale (TSAF) selon trois diagnostics possibles :

- 1) TSAF avec présence de caractéristiques faciales
- 2) TSAF sans caractéristiques faciales
- 3) à risque de troubles neurodéveloppementaux associés à l'exposition à l'alcool durant la grossesse.

Pour poser un diagnostic, dix domaines neurodéveloppementaux sont évalués : l'habileté motrice, la neuroanatomie/neurophysiologie, la cognition, le langage, la réussite scolaire, la mémoire, l'attention, les fonctions exécutives (incluant impulsivité et hyperactivité), la régulation de l'affect et

les comportements adaptatifs (incluant les habiletés sociales et la communication de 18 mois à 18 ans) (Cook *et al.*, 2016). Lorsque l'exposition à l'alcool durant la grossesse est confirmée, il est possible de diagnostiquer le TSAF avec ou sans caractéristiques faciales. De plus, un déficit doit être observé dans au moins trois domaines neurodéveloppementaux. Le troisième diagnostic est émis lorsqu'il est impossible d'obtenir l'historique de consommation de la mère, mais que les comportements et les troubles neurodéveloppementaux sont présents chez l'enfant (Cook *et al.* 2016).

Même si le lien de causalité est établi entre la consommation d'alcool durant la grossesse et le TSAF, les connaissances scientifiques actuelles ne permettent pas de déterminer avec certitude quelle quantité d'alcool peut être consommée, ni à quel moment de la grossesse, sans risque pour le fœtus. Par conséquent, la seule façon d'éviter tout risque est de s'abstenir de consommer durant toute la grossesse (Institut national de santé publique du Québec, 2004). Malgré ces recommandations, certaines femmes continuent de consommer durant la grossesse. Selon une méta-analyse de près de 400 études réalisées à travers le monde (Popova *et al.*, 2017), la prévalence mondiale de consommation durant la grossesse s'élèverait à 9,8 %. Plus près de nous, au Québec, plus d'une femme sur trois déclarait avoir consommé de l'alcool durant la grossesse (Institut de la statistique du Québec, 2006). Toutefois, dans ces études, la quantité d'alcool consommée n'est pas abordée, donc les résultats sont à interpréter avec prudence, d'autant plus que la prévalence de consommation d'alcool durant la grossesse ne doit pas être considérée comme l'équivalent de la prévalence de TSAF.

Il existe trois façons de déterminer la prévalence du TSAF : par surveillance passive, par des études cliniques et par l'étude active de constatation de cas. La surveillance passive consiste à rechercher des données déjà existantes (certificat de naissance, fiche médicale, registre d'adoption) dans une région pour des cas documentés de TSAF. Les études cliniques sont effectuées dans les hôpitaux et les cliniques néonatales où les nouveau-nés à risque sont examinés et diagnostiqués (Lange

et al., 2013). L'approche par constatation de cas est la plus efficace, plus précise et plus coûteuse, mais obtient des résultats de prévalence souvent plus élevés (May *et al.*, 2001). Cette approche consiste à chercher activement et recruter des cas potentiels d'enfants avec un TSAF dans une population, pour ensuite les examiner, les évaluer et les diagnostiquer (Lange *et al.*, 2013).

Il y a peu d'études sur la prévalence du TSAF au Canada. L'une des recherches effectuées sur la population générale en Alberta, utilisant la surveillance passive, a estimé un taux de prévalence variant de 1,4 à 4 % en fonction de la durée d'observation, puisque plus la durée d'observation est longue, plus il est probable de détecter des cas (Thanh *et al.*, 2014). Par ailleurs, une vérification active des cas effectuée par Popova *et al.* (2019) dans toutes les écoles de la région du Grand Toronto permet de conclure que 2 à 3 % des élèves de 7 à 9 ans ont un diagnostic de TSAF. Ces deux études s'entendent pour établir le taux estimé de prévalence pour la population canadienne à 4 % (Flannigan *et al.*, 2018). Cette prévalence excède celle de la trisomie 21, de la trisomie 18, du spina-bifida et même celle du Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) assemblées (Popova *et al.*, 2019).

Il est complexe d'obtenir la prévalence exacte du TSAF considérant le manque de connaissances, les ressources requises pour poser un diagnostic et la difficulté de confirmer l'exposition prénatale à l'alcool (Chambers *et al.*, 2019, May, *et al.*, 2020). En effet, il est fréquent que le TSAF, un trouble « invisible » (*invisible disability*), passe inaperçu dans les évaluations puisqu'on retrouve différents critères diagnostiques semblables à d'autres troubles, comme le trouble de l'attachement, les troubles du spectre de l'autisme ou le trouble de déficit d'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) (May *et al.*, 2009 ; Lange *et al.*, 2013 ; Fuchs *et al.*, 2010 ; Petrenko *et al.*, 2013 ; Gregory *et al.*, 2015). Ainsi, pour éviter l'émission d'un diagnostic erroné, les meilleures pratiques sont de recourir à une équipe multidisciplinaire qualifiée comprenant un neuropsychologue,

un pédiatre ou un médecin, un orthophoniste, un ergothérapeute et un travailleur social formés sur le TSAF.

Quelques études abordent les différences de prévalence selon les classes sociales. Une étude comparative auprès de 173 mères (dont 21 avaient un enfant avec un diagnostic de TSAF, 112 avaient un enfant présentant des déficits dans deux domaines neurodéveloppementaux et 37 avaient un enfant neurotypique) conclut que le TSAF n'est pas surreprésenté au sein des populations défavorisées et serait indépendant du statut socioéconomique, de l'âge, de l'ethnicité, de la situation matrimoniale et de l'emploi au moment de la grossesse (Popova *et al.*, 2020). Les seuls facteurs de risque associés à une consommation d'alcool durant la grossesse sont la consommation prégrossesse et le fait d'avoir été abusée sexuellement ou physiquement (Skagerstrom *et al.*, 2011). Par ailleurs, une étude incluant 37 777 femmes en âge de procréer rapporte que les femmes plus scolarisées et ayant un revenu plus élevé réduisent leur consommation durant la grossesse parce qu'elles seraient plus éduquées sur les effets néfastes de l'alcool durant la grossesse (Tenkku *et al.*, 2016). On peut penser qu'il n'y a pas de classes sociales à l'abri du TSAF mais qu'il peut y avoir une variation des habitudes de consommation selon les classes sociales. Par exemple, les femmes de milieux défavorisés sont plus susceptibles de s'adonner à des épisodes de consommation excessive (*binge drinking*) comparativement aux femmes de milieux socio-économiques plus élevés qui consomment moins et plus régulièrement. (Institut national de santé publique du Québec, 2004).

Même si la classe sociale n'est pas un facteur associé à la prévalence du TSAF, certaines études présentent une prévalence plus élevée dans certaines populations surveillées et stigmatisées (Tait, 2003) notamment en contexte judiciaire (Bower *et al.*, 2018 ; MacLachlan *et al.*, 2017), en protection de l'enfance (Fuchs et Burnside, 2014 ; Lange *et al.*, 2013) et dans les populations autochtones (Fitzpatrick *et al.*, 2015 ; Lange *et al.*, 2013). La prévalence du TSAF serait de 17 à 19 fois plus élevée

pour les enfants retirés de leur famille en protection de la jeunesse que dans la population générale (Lange *et al.*, 2013) justifiant ainsi le choix de cette population dans le cadre du présent mémoire.

Une méta-analyse effectuée dans 8 pays différents, incluant le Canada et les États-Unis, conclut que 16,9 % des enfants confiés en orphelinat ou en famille d'accueil ont un TSAF (Lange *et al.*, 2013). Au Royaume-Uni, ce pourcentage serait encore plus élevé. Selon une étude où les chercheurs ont procédé à une révision du dossier médical de 2049 enfants, dont 158 sont suivis en protection de la jeunesse, 27 % de ces derniers auraient le TSAF, comparativement à 3 % seulement chez les enfants non suivis en protection. Un sous-échantillon d'enfants adoptés en contexte de protection de la jeunesse (N=45) a été ciblé par les auteurs. De ce sous-échantillon, 34 (75 %) avaient une confirmation d'exposition à l'alcool durant la grossesse et étaient donc considérés à risque d'avoir le TSAF (Gregory *et al.*, 2015).

Par ailleurs, les enfants de milieux multiproblématiques suivis en protection de la jeunesse avec le TSAF sont plus à risque de placements permanents (Badry, 2009 ; Bednar *et al.*, 2007 ; Fuchs *et al.* 2010); considérant les circonstances dommageables reliées au mode de vie de leurs parents (p. ex. consommation d'alcool, négligence) (Herrick *et al.*, 2011 ; Lange *et al.*, 2013 ; Vig *et al.*, 2005). Ces enfants ayant un TSAF et issus de milieux défavorisés seraient placés à un plus jeune âge que les enfants sans le TSAF et passeraient plus de temps en placement. Ils sont également susceptibles de vivre davantage l'instabilité de placement, c'est-à-dire d'être déplacés d'un milieu d'accueil à un autre, par rapport aux enfants qui n'ont pas le TSAF (Pelech *et al.*, 2013). Au Canada, les recherches estiment, de manière conservatrice, que la prévalence du TSAF pour les enfants placés serait entre 3 et 11 % (Fuchs et Burnside, 2014). Ces derniers n'ont souvent pas de diagnostic formel et ont des expériences de vie plus difficiles comparativement aux enfants de la population générale (Mersky et Janczewski, 2013).

Fuchs *et al.* (2005, 2010) ont étudié la prévalence de déficiences (p. ex. difficultés d'apprentissage, problèmes de santé mentale, déficience intellectuelle ou physique, trouble sensoriel) chez des enfants placés au Manitoba. Dans cet échantillon de 1 869 enfants, 34 % des enfants avaient le TSAF. Fuchs *et al.* (2005, 2010) ont comparé la trajectoire de vie des enfants avec le TSAF à celle d'enfants ayant une déficience autre que le TSAF ou aucune déficience. La comparaison est effectuée entre six groupes:

1. Enfants sous la tutelle de l'État (*permanent wards*) avec TSAF
2. Enfants avec TSAF en placement volontaire
3. Enfants sous la tutelle de l'État avec une déficience autre que le TSAF
4. Enfants avec déficience autre que le TSAF en placement volontaire
5. Enfants sous la tutelle de l'État sans déficience
6. Enfants sans déficience en placement volontaire

Les résultats illustrent que la majorité des enfants placés avec le TSAF (groupe 1 et 2) (89 %) sont confiés en permanence (*permanent care*) à la protection de l'enfance au Manitoba comparativement à 61 % des enfants avec un trouble autre que le TSAF (groupe 3 et 4). Les enfants sous la tutelle de l'état (*permanent wards*) avec le TSAF (0-18 ans) passent près des trois quarts de leur vie placés, représentant 15 % plus de temps que tout autre enfant étant placé de manière permanente.

De plus, en contexte de protection de la jeunesse, la prévalence du taux d'adoption des enfants avec le TSAF est plus élevée que pour les autres enfants. Cette surreprésentation pourrait être liée à des facteurs de risque de la maltraitance comme l'abus de substance chez les parents (Fuchs *et al.*, 2010). Certains facteurs de risque sont associés aux mères donnant naissance à un enfant avec un TSAF : la

pauvreté, avoir vécu des traumas, des abus sexuels, de la violence, être monoparentale et avoir des problèmes de santé mentale (Holmes, 2007). La négligence, l'instabilité, le manque de coopération avec les services sociaux, l'indisponibilité pour les visites peuvent être des caractéristiques familiales liées à l'abus de substance, rendant la réunification familiale plus difficile (Lange *et al.* 2013).

Plusieurs recherches effectuées dans l'Ouest canadien concluent que les services de protection de la jeunesse et les familles d'accueil et adoptives ne répondent pas adéquatement aux besoins des enfants avec le TSAF dû au manque de connaissances (Badry, 2009, 2014 ; Caley *et al.*, 2008 ; Fuchs *et al.*, 2010 ; Petrenko *et al.*, 2019). En effet, la méconnaissance des effets du TSAF sur l'enfant empêche de bien répondre aux besoins des enfants et de mettre en place des services appropriés (Badry, 2009) Ce phénomène est également observé au Québec (Bouchard, 2006). Les enfants avec le TSAF ont un besoin de structure, de routine, de stabilité et de services spécialisés (p. ex. ergothérapie, orthophonie, physiothérapie, psychothérapie, etc.) (Badry, 2009, 2014 ; Caley *et al.*, 2008, Fuchs *et al.*, 2010, Petrenko *et al.*, 2019). De plus, les enfants avec un TSAF peuvent afficher des particularités physiques les rendant vulnérables, notamment sur le plan de leur développement. Ils peuvent avoir des problèmes neurologiques, des problèmes physiques comme des maladies cardiaques, un faible système immunitaire et des troubles musculosquelettiques (Stratton *et al.*, 1996). En l'absence d'une réponse adéquate à ces besoins, les enfants avec le TSAF ont tendance à développer des problématiques secondaires comme l'itinérance, le décrochage scolaire, des démêlés avec la justice, des abus de substances, etc. (Badry, 2009, 2014 ; Fuchs *et al.*, 2010). On remarque également des impacts sur le plan affectif, physique, psychologique et spirituel. Par exemple de l'agressivité, de l'impulsivité, de la difficulté à s'autoréguler, etc. (Badry, 2009). En l'absence d'une réponse adéquate à leurs besoins et de services appropriés, il est possible que la famille d'accueil ou adoptive ne veuille plus s'occuper de l'enfant, créant un déplacement et de l'instabilité (Badry, 2009).

Les intervenants en protection de la jeunesse sont au cœur de l'organisation des services prodigués à l'enfant et peuvent contribuer à la stabilité de placement en aidant les familles d'accueil à répondre adéquatement aux besoins des enfants avec le TSAF. Ils peuvent également agir en défense de droit (*advocate*) pour l'obtention d'un diagnostic (Fuchs *et al.*, 2010). Par ailleurs, la formation des familles d'accueil joue également un rôle important dans la réponse aux besoins de l'enfant. Au Québec, notamment, Bouchard (2006) a conduit une étude qualitative auprès de 8 intervenants et 8 familles d'accueil des Centres Jeunesse du Saguenay-Lac-Saint-Jean, portant sur leurs connaissances et leurs compétences sur le syndrome d'alcoolisation fœtale. Les résultats révèlent que les familles d'accueil ont des connaissances « plus élaborées sur les comportements des enfants et leurs besoins en lien avec ces comportements » (Bouchard, p. 174), ce qui va à l'encontre des résultats discutés précédemment. De plus, les intervenants ont de la difficulté à accéder à des professionnels de la santé à l'aise de diagnostiquer et connaissant le TSAF. L'accès aux services spécialisés est aussi un obstacle soulevé (Bouchard, 2006). L'expérience et l'expertise des familles d'accueil et adoptives d'enfants avec le TSAF pourraient aider les professionnels de la santé à développer de nouvelles stratégies d'interventions adaptées aux besoins, prévenant ainsi certains troubles secondaires (Petrenko *et al.*, 2019).

La consommation d'alcool durant la grossesse peut entraîner différents problèmes neurologiques sur l'enfant à naître. Ce phénomène est peu connu par les intervenants en protection de la jeunesse malgré une prévalence plus élevée dans ce milieu. Même si la classe sociale n'est pas un facteur de risque associé à la prévalence du TSAF, il semble y avoir une prévalence plus élevée en protection de la jeunesse. Ainsi, les parents d'accueil se doivent d'être bien outillés pour répondre adéquatement aux besoins des enfants avec TSAF qu'ils accueillent. Certains ont développé une expertise par le biais de formations et essaient de faire valoir celle-ci auprès des différents organismes

(école, CSSS, médecin, etc.). Dans ce mémoire, nous tenterons de mettre en valeur l'expertise développée des parents d'accueil et adoptifs afin de mieux répondre aux besoins des enfants en protection de la jeunesse.

Chapitre 2 : État des connaissances sur le TSAF

Dans un premier temps, nous ferons état de la situation en expliquant les caractéristiques reliées aux troubles primaires et secondaires du TSAF pour mieux comprendre les besoins des enfants avec le TSAF. Ensuite, nous aborderons les besoins des enfants avec un TSAF, les facteurs de la stabilité de placement pour les enfants avec un TSAF, les besoins des parents d'accueil et d'adoption et les stratégies gagnantes pour l'amélioration des services.

2.1 Les troubles primaires et secondaires

Tout d'abord, les problèmes dits *primaires*, c'est-à-dire ceux liés à la condition médicale du TSAF découlant de l'effet direct de l'exposition à l'alcool durant la grossesse, affectent les fonctions exécutives et les comportements adaptatifs (Streissguth, 1997 ; Connor *et al.*, 2000 ; Chudley *et al.*, 2005). Les fonctions exécutives représentent un ensemble de processus cognitifs de haut niveau : l'organisation, la planification, l'inhibition, le jugement, la mémoire, l'attention, l'élaboration de stratégies, la gestion du temps et de l'espace (Chan, Shum, Toulopoulou et Chen, 2008). Les comportements adaptatifs sont la capacité d'adaptation à l'environnement en changement, comme les habiletés sociales, les activités de la vie quotidienne, le transport, le fait de suivre une routine, de suivre les règles, etc. (*American Association on Intellectual and Developmental Disability*, 2017). Les caractéristiques observées chez les enfants avec le TSAF, avec ou sans traits faciaux, sont : le manque de jugement, la difficulté à résoudre des problèmes et l'incapacité de faire des liens entre leurs comportements et les conséquences en découlant (Streissguth, 1997 ; Connor *et al.*, 2000). Ces enfants ont de la difficulté à penser de manière abstraite, manifestent de l'impulsivité, de l'hyperactivité (Chudley *et al.*, 2005 ; Stratton *et al.*, 1996 ; Streissguth, 1997), de l'agressivité et de l'immaturité

émotive (Chudley *et al.*, 2005 ; O’Leary *et al.*, 2009 ; Stratton *et al.*, 1996 ; Streissguth, 1997). Les enfants avec le TSAF souffrent fréquemment d’hyperstimulation sensorielle. L’hyperstimulation sensorielle se définit comme étant de la difficulté à traiter les informations sensorielles et peut se produire lorsqu’une personne est exposée à une surcharge de stimuli provenant des différents sens, les amenant à réagir de façon excessive et à faire des crises (Brown, 2015).

Les problèmes *secondaires* se définissent comme étant les conséquences collatérales des atteintes cognitives, mais n’étant pas directement reliés au trouble lui-même (Streissguth *et al.*, 1996). Les troubles secondaires peuvent inclure : des problèmes de santé mentale, un cheminement scolaire interrompu, des problèmes avec la justice, l’incarcération, des comportements sexuels inappropriés, des problèmes de drogues et d’alcool, de la difficulté à garder un emploi et de la difficulté à vivre de façon autonome (Streissguth *et al.*, 2004). Les problèmes secondaires se développent lorsque l’environnement ne répond pas adéquatement aux besoins de la personne avec le TSAF et sont évitables (Malbin, 2004).

2.2 Les besoins des enfants avec le TSAF

Les enfants qui ont un TSAF nécessitent une routine, de la structure, un diagnostic de TSAF précoce et de la stabilité (Kalberg et Buckley, 2007 ; Streissguth, 1997 ; Petrenko *et al.*, 2019 ; Streissguth *et al.*, 2004). Dans les écrits, la structure et la routine sont identifiées comme des facteurs influençant la stabilité de placement (Kalberg et Buckley, 2007 ; Streissguth, 1997 ; Streissguth *et al.*, 2004). L’environnement dans lequel l’enfant avec le TSAF évolue est primordial pour son développement et agit comme un soutien externe compensant aux déficits cognitifs. La structure est efficace pour aider les enfants avec le TSAF à prédire les prochaines séquences et mieux saisir ce qui est attendu d’eux. L’utilisation de routine visuelle (pictogrammes), comme soutien externe, aide à

construire un encadrement dans la journée de l'enfant et peut l'aider à mieux s'organiser et à gérer les transitions tout en réduisant l'anxiété (Kalberg et Buckley, 2007). Lorsque les besoins de l'enfant sont connus, l'environnement (la famille d'accueil ou adoptive, l'école, etc.) peut mieux s'adapter à ses besoins.

Un des facteurs de protection pour prévenir les troubles secondaires est un diagnostic précoce de TSAF, c'est-à-dire avant l'âge de 6 ans. Ce diagnostic peut amener une prise en charge précoce et améliorer la qualité de vie des enfants (Streissguth *et al.*, 2004). Lorsqu'un diagnostic de TSAF avec les caractéristiques faciales est émis, les chances de mise en place de services adaptés de façon précoce sont augmentées, puisque la déficience est plus facilement visible (Streissguth, 1997). Également, les parents d'accueil connaissant les caractéristiques du TSAF répondent plus adéquatement aux besoins de l'enfant et contribuent à mettre en place des services appropriés (Bouchard, 2006 ; Pelech et Badry, 2011). Ainsi, l'enfant aura tendance à réduire ses comportements indésirables, diminuant le risque de déplacements d'une famille d'accueil à l'autre.

Le deuxième facteur de protection pour prévenir les problèmes secondaires est la stabilité de placement (Streissguth *et al.*, 2004). Si les enfants doivent être placés hors du milieu familial, un projet de vie alternatif stable s'avère primordial pour leur développement social, émotif et cognitif (Leathers, 2002). Streissguth *et al.* (2004) ont identifié les facteurs de risque et de protection associés au TSAF en étudiant la trajectoire de vie de 415 personnes TSAF de 6 à 51 ans dont 80 % n'étaient pas ou n'avaient pas été élevées par leurs mères biologiques. À l'aide de différents tests (Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised, Vineland Adaptive Behavior, etc) et d'un questionnaire sur l'histoire de vie, ils arrivent à la conclusion que l'environnement stable et nourricier est un des facteurs de protection les plus influents. Plusieurs déplacements peuvent amener des conséquences néfastes, notamment une faible réussite scolaire, un attachement insécurisant ou de la détresse causée par l'instabilité du milieu familial (Leathers, 2002 ; Stott, 2012). Ainsi, plus l'enfant avec un TSAF a vécu de l'instabilité, plus

les chances de développer des problèmes d'abus de substances, des problèmes judiciaires ou des comportements sexuels inappropriés augmentent (Streissguth *et al.*, 2004).

2.3 Facteurs associés à l'instabilité de placement des enfants avec un TSAF

Certains facteurs peuvent mettre en péril le placement, notamment un TSAF non-diagnostiqué entraînant ainsi des conséquences néfastes dans la trajectoire de vie des enfants. Les interventions traditionnelles axées sur la modification du comportement semblent inefficaces chez les enfants avec le TSAF. Il est difficile pour eux de faire le lien entre les actions et les conséquences. Il importe de mieux comprendre la cause du comportement et d'apporter un soutien adéquat (Badry, 2009). Pour les parents accueillant un enfant affecté par le TSAF, il peut être difficile de comprendre l'enfant lorsque le diagnostic est erroné. Les parents accueillant un enfant à long terme dans leur famille ont tendance à penser qu'après un certain temps, l'amour donné aidera l'enfant à passer à travers les épreuves (Walls et Pei, 2013 ; Marcellus, 2010) mais pour l'enfant vivant avec le TSAF, les atteintes neurologiques et certains comportements persisteront toute sa vie. Ils ont souvent essayé différentes méthodes d'intervention et se sentent responsables de l'échec de leur enfant, causant, chez eux, un sentiment d'impuissance et les amenant parfois à mettre fin au placement (Badry 2009 ; Brown *et al.*, 2005).

En effet, les parents d'accueil mettraient fin au placement d'un enfant avec le TSAF s'ils sentent que les professionnels les prennent pour acquis et s'ils sentent que les intervenants portent un jugement sur leurs compétences parentales. De plus, le manque de reconnaissance de la part des professionnels, le manque de soutien et de répit ainsi que l'épuisement seraient des facteurs pouvant mener à la rupture du placement. Les parents souhaitent être validés dans leur travail et soutenus par les intervenants. Toujours, selon les parents d'accueil (Brown *et al.*, 2007), les comportements difficiles des enfants sont également des causes de rupture, qui peut se produire, par exemple, lorsque les

troubles sérieux de comportements sont incontrôlables, que l'enfant devient un danger pour les autres dans le milieu familial ou qu'il ne se conforme pas aux règlements et à la routine. Les troubles de comportements découlant des caractéristiques associées au TSAF peuvent causer des problèmes sociaux pour les enfants avec le TSAF. Ils ont de la difficulté à se faire et à garder des amis, ils subissent du rejet, ils ne comprennent pas les normes sociales et ils ne respectent pas les règles de la maison. Les parents ne veulent plus sortir avec l'enfant, ce qui crée l'isolement de la famille (Brown *et al.*, 2007).

2.4 Besoins des parents d'accueil ou adoptifs

La plupart des études qualitatives recensées révèlent des résultats semblables entre elles quant aux besoins des parents d'accueil ou adoptifs (Petrenko *et al.*, 2013, 2019 ; Walls et Pei, 2013 ; Brown *et al.*, 2005 ; Olson *et al.*, 2009). On dénote des besoins de formation sur le TSAF et de soutien social.

2.4.1 Formation sur le TSAF

Les parents d'accueil ayant suivi une formation sur le TSAF répondent plus adéquatement aux besoins de leur enfant. En effet, une recension des écrits scientifiques et non scientifiques (groupe de parents, information sur le web, etc.) concernant les parents d'accueil d'enfants avec le TSAF, conclut que ces derniers adaptent leurs interventions et changent leurs attitudes auprès de l'enfant lorsqu'ils ont reçu une formation. Ils perçoivent les comportements comme étant reliés à une déficience neurologique et non comme un comportement oppositionnel et volontaire, ce qui a un impact sur leurs perceptions de l'enfant et leurs comportements envers lui (Olson *et al.*, 2009).

Dans l'étude de Brown *et al.* (2005) mentionné ci-dessus, les parents d'accueil ont été interrogés sur les besoins garants du succès du placement. Leurs réponses ont été regroupées selon des

thèmes, pour ensuite former une carte de concepts. Les résultats révèlent que les parents d'accueil ont besoin, entre autres, de formation sur le TSAF. Lorsque les parents d'accueil ou adoptifs sont formés, ils ajustent leurs attentes envers l'enfant avec un TSAF et par conséquent se sentent moins stressés et plus compétents pour répondre à ses besoins. Les parents expriment le besoin de ressources matérielles comme un soutien financier et un ordinateur pour aider l'enfant à écrire (Brown *et al.* 2005). De plus, les parents d'accueil aimeraient accéder à des professionnels possédant une expertise sur le TSAF pour les conseiller, les orienter et les informer sur les meilleures pratiques. Par contre, au Canada, les professionnels œuvrant auprès des enfants et des familles d'accueil ont peu de connaissances sur le TSAF et peuvent difficilement soutenir les parents d'accueil (Badry, 2014). Petrenko *et al.* (2014) mentionnent que les parents d'accueil formés sur le TSAF doivent constamment éduquer les professionnels, les intervenants et les enseignants sur le TSAF, ce qui est frustrant pour eux. Ils doivent continuer à défendre les droits de leur enfant dans différents services dû au manque de connaissances. Par ailleurs, au Québec, Bouchard (2006) mentionne que les parents d'accueil se sentent plus à l'aise et outillés que les intervenants pour répondre aux besoins de l'enfant avec un TSAF. Contrairement aux intervenants sociaux, les familles d'accueil ont su développer au quotidien des stratégies en lien avec la problématique de TSAF. Elles adaptent leurs méthodes éducatives aux besoins de l'enfant. « 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 » (Bouchard, 2006, p. 159). Petrenko *et al.* (2019) obtiennent des résultats similaires, en ce sens que certains parents d'accueil ou adoptifs développent une connaissance du TSAF et de ses effets sur l'enfant, en plus de développer une connaissance spécifique de leur enfant et de ses besoins, faisant en sorte qu'ils développent les moyens nécessaires pour y répondre adéquatement, renforçant ainsi leur sentiment de compétence.

2.4.2 Soutien

Les familles d'accueil hébergeant des enfants affectés par le TSAF se sentent souvent isolées et jugées par leur famille, l'école ou leur communauté (Petrenko *et al.*, 2019). Elles se sentent inadéquates et responsables du problème de l'enfant (Swart *et al.*, 2014 ; Walls et Pei, 2013) possiblement dû au jugement de l'entourage sur leurs compétences parentales. Le soutien social est un besoin exprimé par plusieurs parents (Olson *et al.*, 2009 ; Walls et Pei, 2014 ; Brown *et al.*, 2004). Une fois l'enfant diagnostiqué avec le TSAF, les parents aimeraient avoir le soutien de l'intervenant afin d'orienter les interventions et mettre en place les services requis pour répondre aux besoins de l'enfant (Badry, 2014).

Le type de soutien demandé varie selon les études. Certains parents d'accueil désirent de la thérapie pour tous les membres de la famille. La thérapie pour le deuil (*grief and loss*) aide les parents à réduire leurs attentes par rapport à l'enfant (Badry, 2009 ; Gregory *et al.*, 2015 ; Streissguth, 1997). D'autres aimeraient obtenir une compensation financière pour le répit et les dépenses rattachées aux frais de déplacement pour les rendez-vous (Brown *et al.*, 2005 ; Walls et Pei, 2013). S'occuper d'un enfant qui a un TSAF, surtout en bas âge, demande du temps et de l'énergie, en raison notamment des réveils fréquents la nuit parce que l'enfant est souvent malade (Brown, 2015). Ainsi, le répit est un besoin des parents d'accueil pour se ressourcer et réduire le stress (Badry, 2009 ; Bown, 2015 ; Brown *et al.*, 2005 ; Olson *et al.*, 2009 ; Walls et Pei, 2013). Le répit pour les familles d'accueil et adoptives s'occupant d'un enfant avec le TSAF fait partie intégrante des meilleures pratiques (Badry, 2009 ; Pelech et Badry, 2011). Olson *et al.* (2009) mentionnent que les parents ont besoin de partager leurs problèmes avec d'autres parents vivant des situations similaires à travers un groupe de soutien. L'étude de Brown *et al.* (2005) soulève les mêmes besoins de soutien, mais les parents de cette étude ajoutent la notion d'inclusion sociale. Ils aimeraient avoir l'occasion d'exposer leurs enfants à d'autres enfants par

le biais d'activités. L'étude ne mentionne pas si les parents préféreraient une socialisation avec des enfants « neuro-typiques », c'est-à-dire n'ayant pas le TSAF.

2.5 Stratégies gagnantes pour l'amélioration des services

Badry et Pelech (2011) ont effectué une étude portant sur l'évaluation des pratiques standardisées pour les enfants ayant un TSAF en contexte de protection de l'enfance. Le but initial du projet pilote, implanté en Alberta de 2003 à 2005, était d'améliorer les pratiques des intervenants en protection de la jeunesse et des familles d'accueil d'enfants avec le TSAF. Pour remédier au manque de services appropriés en protection de la jeunesse, un plan d'action stratégique d'une durée de 10 ans a été mis sur pied pour instaurer les *Promising Practices*. Ce programme consiste à augmenter le soutien de la part des intervenants auprès des familles d'accueil en augmentant le nombre de rencontres en personne et en diminuant la charge de cas des intervenants. De plus, une formation sur le TSAF est offerte aux parents et aux intervenants. Plusieurs rencontres d'équipes, incluant les parents, sont établies, augmentant ainsi la communication entre les intervenants et les familles. Du répit est offert aux parents selon leurs besoins et un maximum de deux enfants avec le TSAF peut être confié à la famille d'accueil, d'autres enfants avec des problématiques différentes pouvant également leur être confiés (Badry, 2009, Pelech et Badry, 2011).

En 2011, Badry et Pelech ont fait une évaluation des effets des *Promising Practices* sur une période de 15 mois. Cette recherche a été réalisée auprès de 182 participants, dont 98 enfants avec le TSAF en famille d'accueil recevant des services selon les *Promising Practices*, comparativement à 84 enfants recevant les services réguliers de la protection de la jeunesse (groupe témoin). Les impacts des *Promising practices* ont été observés sur les enfants, les intervenants, les familles d'accueil. Une méthode mixte a été utilisée pour faire cette évaluation. Une étude quantitative effectuée auprès des

différentes agences dans un premier temps, puis une méthode quasi expérimentale afin de comparer les résultats d'implantation entre les deux groupes. Les chercheurs ont évalué l'implantation de *Promising Practices* identifiée comme une intervention ou une variable indépendante, l'équivalence des groupes et les résultats. Ensuite, l'étude qualitative s'est effectuée à partir de groupes de discussion avec les parents d'accueil et les intervenants, au milieu de l'implantation et à la fin, afin de recueillir l'expérience des participants. Les thèmes suivants ont été abordés : le comportement de l'enfant, la relation avec l'enfant, les défis des parents d'accueil, les défis de la charge de cas, la formation, l'impact du projet, l'importance de l'expertise, de la communication et du travail d'équipe. L'évaluation de l'implantation a démontré un progrès puisque la majorité des familles d'accueil ont reçu un plan de soutien et un plan de services individualisé. Par contre, le nombre de contacts entre intervenants et famille d'accueil n'a pas toujours été respecté selon les lignes directrices des *Promising practices*, mais les parents rapportent quand même une amélioration des services. Les résultats de l'évaluation des effets de Pelech et Badry (2011) démontrent une diminution des déplacements et une diminution des comportements à risque dans le groupe où le programme a été implanté, comparativement au groupe témoin. Un lien a été observé entre les interactions familiales positives et la diminution des comportements à risque. Également, les parents d'accueil notent une meilleure interaction avec leur enfant que ceux du groupe témoin. Les groupes de discussion, entre les parents et les intervenants, ont révélé une augmentation de la stabilité de placement chez les enfants du groupe recevant des services de *Promising Practices* comparativement à ceux du groupe témoin. Les parents se sentaient soutenus par l'équipe et appréciaient la communication (Pelech *et al.*, 2013).

Outre les *Promising Practices* (Pelech et Badry, 2011), d'autres études se sont penchées sur les stratégies pour améliorer les services prodigués aux enfants avec le TSAF. Premièrement, les parents ont besoin de services adaptés à leurs besoins et à ceux de l'enfant. Selon Walls et Pei (2013) qui ont questionné 8 parents, dont 6 adoptifs et 2 d'accueil, les résultats suggèrent que l'accès aux services des

parents constitue un continuum : la recherche, la réflexion, la collaboration et la planification. Dans la phase de recherche, les parents d'accueil essaient d'apprendre à connaître l'enfant et à aller chercher des services. Lors de l'étape de la réflexion, les parents remettent en question leurs pratiques éducatives de l'enfant avec un TSAF. Ils se sentent blâmés pour les problèmes de leur enfant, les amenant à s'isoler socialement. Swart *et al* (2014) abondent également dans ce sens pour le thème de conservation des apparences. Les parents craignent d'être perçus comme des parents inadéquats. Ils essaient donc de partager leurs connaissances sur le TSAF et de recadrer les perceptions que l'entourage peut avoir de leur enfant. Lors du stade de la collaboration, les parents comprennent mieux leur rôle et l'adaptation de leur réponse aux besoins de l'enfant. Ils changent leur façon de s'organiser, par exemple en ajustant leur horaire de travail. Le stade de planification est décrit comme étant une phase d'acceptation permettant de voir l'individu avec le TSAF avec des forces et contribuant à la vie familiale. Cette étude mentionne également le besoin de structure et de soutien pour les familles accueillant un enfant avec le TSAF en ajoutant la composante de besoin de services pour l'accompagnement vers l'âge adulte (Walls et Pei, 2013). Ces derniers auront besoin d'un accompagnement continu toute leur vie car les personnes avec un TSAF pourraient ne jamais être complètement autonomes (Fuchs *et al.*, 2010).

Pour leur part, Swart, Hall, McKee et Ford (2014) ont effectué une étude sur les donneurs de soins (*caregivers*) et leurs stratégies pour gérer leur enfant affecté par le TSAF en milieu scolaire (n=17). Dans cet article, comparativement aux autres articles portant sur les besoins des familles, les parents d'accueil ou adoptifs défendent les droits (*advocate*) de leur enfant en utilisant leurs propres compétences au lieu de demander de l'aide extérieure. Le thème de l'orchestration de l'école (*orchestrating schooling*) ressort, ce qui veut dire anticiper les difficultés de l'enfant afin de prévenir les échecs sociaux ou scolaires. Il s'avère important pour eux que leur enfant soit comme les autres, donc les parents communiquent fréquemment avec l'école pour être à l'affût de tout changement de

comportements. Ils éduquent l'école et l'entourage sur les caractéristiques du TSAF, ils luttent pour l'obtention de services et essaient de contrôler l'environnement (Swart *et al.*, 2014).

Une étude plus récente de Petrenko *et al* (2019) explore également l'expérience des parents accueillant un enfant ou un adulte (0-35 ans) avec le TSAF en adoptant la perspective de réduire la sévérité de l'apparition des problèmes secondaires en misant sur des interventions familiales et de la prévention. Cette étude qualitative fait partie d'une recherche plus large effectuée en 2014 (Petrenko *et al.*, 2014). Sur un échantillon de 24 familles d'accueil ou adoptives, 16 ont été retenues, dont 8 ont effectué des *focus groups* et 8 ont fait des entrevues individualisées. Les résultats font ressortir différents thèmes regroupés sous deux catégories : les mesures de protection et les facteurs de stress. Les mesures de protection se définissent comme étant les attitudes parentales permettant de réduire les problèmes secondaires et les facteurs de stress comme l'expérience des parents à gérer les problèmes relationnels et les obstacles dûs à la déficience de leur enfant. Les mesures de protection sont divisées en trois catégories : les services, les facteurs familiaux et les problèmes primaires. Les services comprennent la défense de droit, l'autoéducation sur le TSAF, l'éducation des autres sur le TSAF et profiter des services disponibles. Les facteurs familiaux incluent de travailler ensemble en tant que famille et aller chercher le soutien d'autres familles vivant une situation similaire. Les mesures de protection des problèmes primaires sont la supervision, la répétition/rappels fréquents et l'incitation, la structure et la routine, penser à des stratégies parentales non conventionnelles et soutenir l'enfant/adulte dans ses forces et ses champs d'intérêts. Les facteurs de stress comprennent le sentiment de ne pas être soutenus par l'école et les autres services, le traitement différent du TSAF comparé aux autres déficiences et les frustrations que les mesures de protection ne fonctionnent pas. De plus, les familles vivent de l'isolement, de la stigmatisation et les comportements de l'enfant/adulte ajoutent un stress dans la dynamique familiale. Les parents se sentent tristes, ont peur pour leur sécurité, peur du futur, se sentent fatigués et confus à propos de leurs interventions. Cette recherche démontre que les

parents prennent plusieurs mesures de protection afin de prévenir les problèmes secondaires de leurs enfants, ce qui leur cause beaucoup de stress à différents niveaux du modèle écologique.

2.6 Synthèse de la recension des écrits

À la lumière des écrits recensés, il est possible de résumer que les conséquences reliées au non-diagnostic du TSAF peuvent causer des dommages dans différentes sphères de la vie des personnes atteintes, mais aussi de celles qui en prennent soin, dont les familles d'accueil et les parents adoptifs. Les problèmes primaires et secondaires reliés au TSAF sont peu connus des intervenants en protection de la jeunesse et des professionnels de la santé. En s'informant sur le TSAF et ses conséquences, il est possible de mieux répondre aux besoins des enfants ayant le TSAF comme le besoin de structure, de stabilité et de routine. Les réponses adéquates aux besoins peuvent atténuer les facteurs de risque de l'apparition des problèmes secondaires et de l'instabilité du placement. Les parents d'accueil ont besoin d'être soutenus et reconnus par les intervenants et les enseignants de leur enfant. Ils ont besoin de partager leur vécu avec d'autres parents vivant une situation comparable à la leur et ils aiment avoir accès à du répit au besoin. La formation sur le TSAF pour les professionnels et les parents d'accueil est mentionnée comme un élément essentiel dans les écrits. En ce qui concerne les stratégies d'intervention, le programme *Promising Practices* mis sur pied afin de mieux soutenir les intervenants en protection de la jeunesse s'est avéré efficace. Ainsi, en s'assurant que chaque professionnel et chaque famille d'accueil sont outillés pour intervenir avec les enfants avec un TSAF, en augmentant la communication entre l'intervenant et la famille et en diminuant la charge de cas des intervenants, les résultats démontrent une réduction du taux de déplacements à long terme.

Plusieurs études mentionnent la surreprésentation des enfants avec un TSAF dans les services de protection de l'enfance dans différentes régions, notamment dans l'Ouest du Canada (Badry, 2009 ; Badry et Felske, 2013 ; Fuchs *et al.* 2010). Les résultats de l'étude de Bouchard (2006) mettent en lumière le manque de connaissance des intervenants en protection de la jeunesse sur le TSAF au Québec. Le manque de connaissance du TSAF est un thème récurrent dans différentes études, notamment chez les professionnels de la santé, les professionnels des services sociaux, les enseignants et l'entourage de l'enfant TSAF (Brown 2005 ; Chamberlain *et al.*, 2017 ; Petrenko *et al.*, 2014 ; Petrenko *et al.*, 2019). Par ailleurs, plusieurs études stipulent que les parents d'accueil ont développé leur propre expertise sur le TSAF en suivant des formations et en travaillant quotidiennement avec leur enfant avec le TSAF (Bouchard, 2006 ; Brown, 2005 ; Petrenko, 2014 ; Petrenko *et al.*, 2019).

Les parents d'accueil constatent que leur expertise n'est souvent pas considérée par les professionnels. Ils se sentent comme des clients et ne se sentent pas inclus dans l'intervention. Leur participation dans l'intervention est minimisée et parfois même considérée comme problématique. Le souhait des parents d'accueil est d'être perçus comme des parents qualifiés ayant des connaissances sur le TSAF (Brown, 2005 ; Petrenko *et al.*, 2019). Petrenko *et al.* (2014, 2019) ajoutent que les parents d'accueil doivent constamment justifier les comportements problématiques de leur enfant et éduquer les professionnels sur le TSAF. Ils se sentent stigmatisés. La reconnaissance de l'expertise des parents d'accueil suscite en eux un sentiment de compétence les encourageant à maintenir le placement (Brown, 2005). Olson *et al.* (2009) stipulent que les familles sont une source riche de connaissances et que la recherche sur l'expertise des parents d'accueil sur le TSAF est nécessaire. Au Québec, Bouchard (2006) abonde également dans ce sens, donc il serait intéressant d'approfondir cet aspect afin de comprendre comment les parents d'accueil et adoptifs répondent aux besoins d'un enfant présentant un TSAF en contexte de la protection de la jeunesse au Québec. Au Canada, le nombre d'enfants suivis en protection de la jeunesse serait de plus de 62 000 (Jones *et al.*, 2015); parmi ceux-ci, plus de 47 000

seraient placés (Statistiques Canada, 2016). Comme le TSAF est surreprésenté en protection de la jeunesse et que l'estimation de la prévalence serait de 3 à 11 % (Fuchs *et al.*, 2014), cela représente donc entre 1 400 et 5 000 enfants placés avec le TSAF. De plus, les familles biologiques en protection de la jeunesse qui ont la garde de leur enfant avec le TSAF sont très peu documentées dans la recherche et difficilement accessibles, vu la confidentialité du service. Donc le choix de la population à l'étude, soit des parents d'accueil et adoptifs en contexte de protection de la jeunesse, repose sur la grande proportion d'enfant avec un TSAF dans ces milieux et sur l'expérience de l'étudiante-rechercheuse au sein de la protection de la jeunesse.

L'expertise en matière de TSAF des familles d'accueil s'avère importante, puisque ces dernières travaillent au quotidien avec l'enfant. Ainsi, il pourrait être possible de mettre en valeur leur expertise auprès des intervenants et d'autres familles d'accueil en protection de la jeunesse, contribuant au mieux-être des enfants avec le TSAF.

2.7 Question de recherche

Suite à la recension des écrits présentée ici, il est possible de penser que les intervenants en protection de la jeunesse connaissent peu le TSAF, et ce, plus spécifiquement au Québec, alors qu'une seule étude s'est penchée sur le sujet. Il importe de s'attarder sur ce phénomène puisque plusieurs enfants qui ont un TSAF recevront des services de protection de la jeunesse au cours de leur vie. Une meilleure connaissance des besoins des enfants avec un TSAF placés en protection de la jeunesse pourrait augmenter les chances de stabilité de placement, une valeur prônée par les CISSS et CIUSSS. Les parents d'accueil et adoptifs qui sont formés répondent mieux aux besoins de l'enfant avec un TSAF et leur expertise est souvent passée sous silence. Comme ce sujet n'a fait l'objet d'aucune étude mais que les parents d'accueil nomment leur frustration de ne pas être reconnus par les professionnels,

il serait intéressant d'explorer l'expertise développée sur le TSAF en tentant de répondre à la question : comment les parents d'accueil ou adoptifs répondent-ils aux besoins des enfants avec un TSAF en contexte de protection de la jeunesse ?

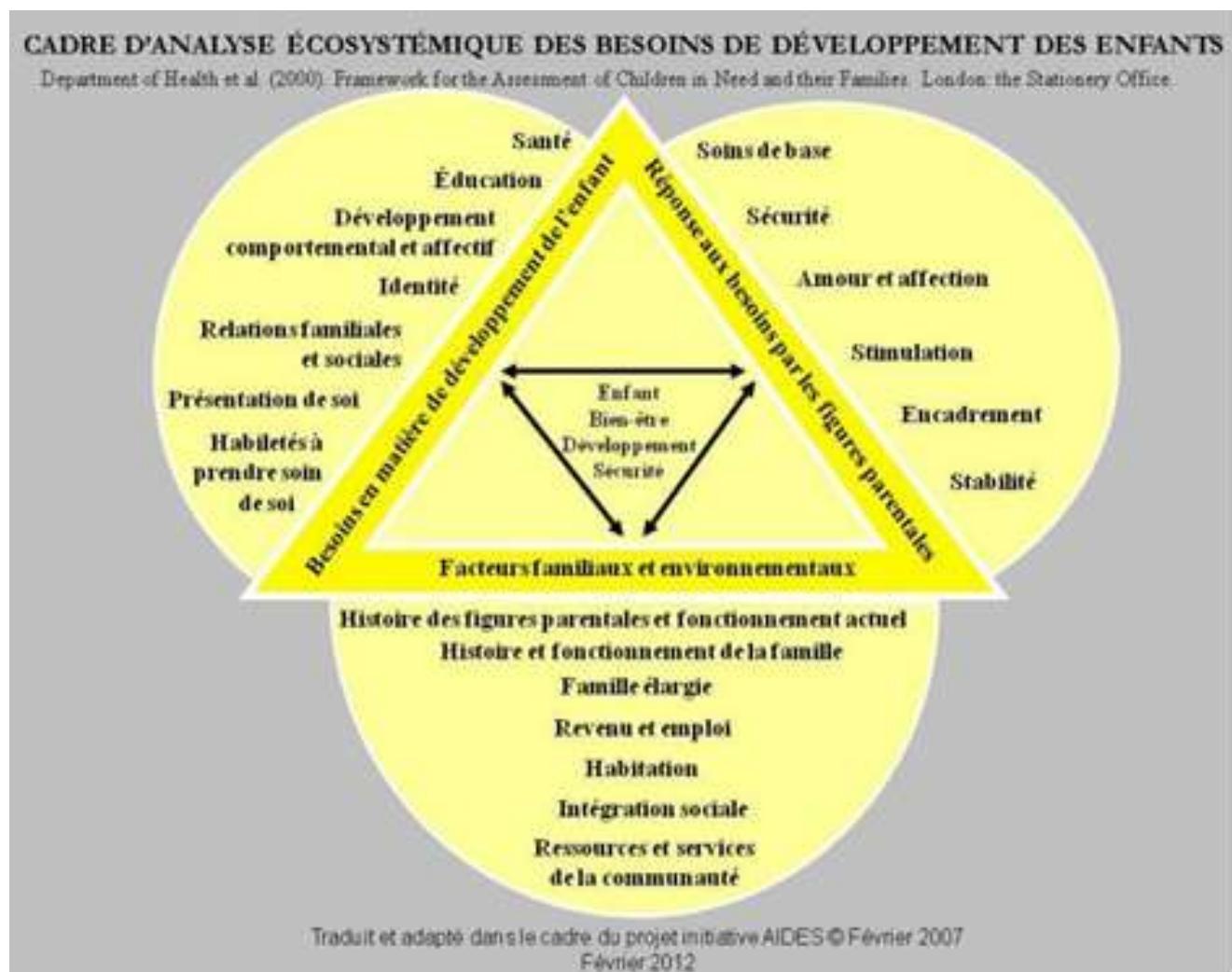
Chapitre 3 : Cadre conceptuel

Le présent mémoire trouve son assise conceptuelle dans l'adaptation québécoise du cadre britannique d'évaluation des besoins de l'enfant développé par le *Department of Health* (2000). Le cadre initial sera expliqué en premier lieu pour ensuite décrire l'évolution vers la version québécoise.

Tout d'abord, le cadre initial, le *Framework for the Assessment for Children in Need and their Families* (FACNF) (Department of Health, 2000), a vu le jour en Angleterre dans les années 1990. Selon des données probantes, les enfants faisant l'objet d'un signalement non retenu à la protection de la jeunesse ne recevaient pas tous des services malgré leurs besoins complexes. Cette approche, basée sur le modèle écologique de Brofenbrenner (1986), a été développée dans le but de contrer l'exclusion sociale, d'améliorer la qualité et l'efficacité des services pour tous les enfants dans le besoin. Ce cadre de référence a comme objectif de comprendre les situations complexes dans lesquelles les enfants ayant besoin de services évoluent. Ce modèle aide à planifier les services et les interventions de manière plus efficace. Cette approche met en évidence les besoins développementaux de l'enfant, les réponses des parents face aux besoins ainsi que l'environnement familial. Le cadre a permis l'élaboration de différents outils permettant l'évaluation de toutes les facettes de la situation de l'enfant. Cette collecte de données permet d'accéder aux informations nécessaires pour la planification des actions à exécuter pour le bien-être de l'enfant. La philosophie à la base du cadre est l'égalité pour tous. Ainsi, la collaboration entre les systèmes gravitant autour de l'enfant (école, services sociaux, protection de la jeunesse, famille d'accueil, etc.) est primordiale et s'effectue en parallèle avec la mise en place de services appropriés pour l'enfant et sa famille. Ce cadre permet à l'intervenant d'identifier les besoins, les forces et les défis de l'enfant et de sa famille. Dans le cadre de référence, trois domaines universels

sont évalués (Figure 3,1) : les besoins de développement de l'enfant, la réponse aux besoins par les figures parentales et les facteurs familiaux et environnementaux. Le cadre d'analyse écosystémique permet également d'analyser la relation entre ces trois domaines. Avec cette analyse, les intervenants peuvent faire une évaluation plus approfondie et holistique, centrée sur l'enfant. La contribution du parent et de l'enfant fait partie intégrante du modèle. Dans le prochain chapitre, il sera question d'une brève description des trois domaines du cadre de référence britannique pour ensuite expliquer l'adaptation québécoise.

Figure 3.1 Cadre d'analyse écosystémique des besoins de développement des enfants



Selon Ward et Rose (2002), le premier domaine aborde les besoins de développement de l'enfant : la santé, l'éducation, le développement comportemental et affectif, l'identité, les relations familiales et sociales, la présentation de soi et les habiletés à prendre soin de soi. Le développement de l'enfant et l'atteinte de son plein potentiel sont au cœur de la planification des activités et des services proposés à la famille. Chaque dimension est prise en considération dans les différents contextes. Les enfants sont évalués en fonction de leur âge et certaines vulnérabilités sont considérées, notamment une déficience intellectuelle, un trouble d'apprentissage ou des conditions défavorables pouvant avoir un impact sur le développement de l'enfant.

Tableau 3.1 Besoins de développement de l'enfant

Santé

Cette dimension permet de s'assurer que l'enfant reçoit tous les soins médicaux préventifs, les traitements appropriés à ses problèmes de santé ou incapacités et qu'il est soigné correctement lorsqu'il est malade. Cette dimension tient aussi compte de tous les éléments pouvant affecter sa santé tels que les habitudes alimentaires, la consommation d'alcool et de drogues et les mesures de sécurité.

Éducation

Cette dimension comprend l'ensemble des occasions offertes à l'enfant favorables à son développement cognitif. Elle implique qu'un adulte s'intéresse aux activités éducatives et aux progrès de l'enfant et lui manifeste son approbation face à ses réussites (encouragements, compliment, etc.). Cette dimension tient aussi compte des besoins éducatifs de l'enfant.

Développement comportemental et affectif

Cette dimension inclut le développement des liens d'attachement, la capacité d'adaptation aux

changements, la réponse aux évènements stressants et le degré approprié de maîtrise des émotions en fonction des circonstances et des personnes (les parents et, lorsque l'enfant est plus âgé, les autres personnes de son entourage).

Identité

Cette dimension se rapporte à la conscience de l'enfant d'être distinct des autres, de posséder des caractéristiques particulières et d'être apprécié. Elle inclut la perception que l'enfant a de lui-même, de ses capacités, de son image de soi, de son estime de soi et de son individualité. Cette dimension vise à s'assurer qu'on encourage l'enfant à développer une image positive de lui-même et de son identité.

Relations familiales et sociales

Cette dimension tient compte de la capacité d'empathie de l'enfant, des relations stables et harmonieuses que l'enfant entretient avec ses parents, sa fratrie et les personnes de son entourage. Elle renvoie aussi à sa capacité de se faire des amis de son âge et de s'entendre avec eux. Elle comprend aussi le soutien qu'apporte le parent aux relations que l'enfant a développées avec ses pairs et autres adultes.

Présentation de soi

Cette dimension observe si l'enfant est habillé convenablement compte tenu de son âge, de son genre, de sa culture et de sa religion ; qu'un adulte veille à son hygiène personnelle et que l'enfant reçoive des conseils sur la manière de se présenter selon les circonstances.

Habiletés à prendre soin de soi

Cette dimension concerne l'acquisition progressive de compétences pratiques, d'autonomie émotionnelle et d'habiletés sociales qui sont nécessaires au développement de l'indépendance chez

l'enfant. Elle comprend l'apprentissage des activités quotidiennes (se prodiguer les soins personnels de base, se vêtir, s'alimenter, être en sécurité, etc.), l'occasion de développer sa confiance et l'occasion de pratiquer des activités en dehors de la famille. Elle inclut l'encouragement à développer des approches de résolution de conflits.

(Department of Health, 2000, traduction libre, p. 21)

Ensuite, le deuxième domaine décrit la réponse des figures parentales aux besoins de l'enfant. Les dimensions sont les soins de base, la sécurité, l'amour et l'affection, la stimulation, l'encadrement et la stabilité. Le fonctionnement et le bien-être des figures parentales sont analysés selon le stade de développement de l'enfant. La réponse adéquate aux besoins développementaux de l'enfant s'effectue de manière dynamique et continue, améliorant le développement de l'enfant et de sa santé. Chaque parent joue un rôle auprès de l'enfant, même un parent absent peut avoir un impact sur son développement. Dans ce modèle, la compréhension, l'analyse et l'observation des interactions entre les parents sont prises en considération. La relation entre les figures parentales peut influencer leur capacité à répondre aux besoins (Ward et Rose, 2002).

Tableau 3.2 Réponses aux besoins par les figures parentales

Soins de base

S'assurer de subvenir aux besoins physiques de l'enfant, soins médicaux et dentaires.

Sécurité

S'assurer de la protection de l'enfant contre les dangers, protection des contacts avec les personnes à risque de lui causer du tort ou l'empêcher de se causer du tort à lui-même.

Amour et Affection

S'assurer que l'enfant développe des relations sécurisantes et affectives avec des adultes significatifs.

Des contacts physiques appropriés, réconfortants qui suscitent l'encouragement.

Stimulation

Promouvoir le développement intellectuel et cognitif, l'apprentissage par le biais d'interactions, la communication, encourager le jeu et promouvoir l'éducation et les occasions de socialisation.

Encadrement

Permettre à l'enfant de réguler ses émotions et comportements. Mettre des limites et proposer un modèle parental adéquat de la gestion des émotions afin de permettre à l'enfant de développer son propre modèle interne de valeurs morales et sa conscience.

Stabilité

Donner un environnement familial stable qui permet à l'enfant de se développer et de maintenir un attachement sécurisant en adaptant la réponse parentale selon le développement de l'enfant et de ses progrès. Favoriser les contacts avec les membres importants de sa famille.

(Department of Health, 2000, traduction libre, p. 23)

Le troisième domaine concerne les facteurs familiaux et environnementaux. Selon ce modèle, la famille élargie et la communauté influencent la capacité des parents à exercer leurs rôles de manière efficace. Ainsi, l'histoire de la famille et de l'individu aide à mieux comprendre le présent. Les dimensions de ce domaine sont l'histoire des figures parentales et le fonctionnement actuel, l'histoire et

le fonctionnement de la famille, la famille élargie, le revenu et l'emploi, l'habitation, l'intégration sociale, les ressources et services de la communauté (Ward et Rose, 2002).

Tableau 3.3 Facteurs familiaux et environnementaux

Histoire des figures parentales et fonctionnement actuel

L'histoire familiale inclut les facteurs génétiques et psychosociaux : Le fonctionnement de la famille, les changements significatifs dans la composition familiale, l'expérience des parents durant l'enfance, la chronologie des événements significatifs dans la famille et leur signification pour chaque membre, les forces et les faiblesses des parents.

Famille élargie

Qui l'enfant et les parents considèrent-ils comme un membre de la famille élargie ? Incluant les personnes de la parenté ou non. Quels sont leurs rôles ?

Revenu et emploi

Qui travaille dans la maison ? Quel impact le travail a-t-il sur la relation avec l'enfant ? Le revenu de la famille est-il stable dans le temps ? Est-ce que la famille reçoit des compensations financières ? Est-ce qu'il y a une suffisance de revenu ? Est-ce que les difficultés financières ont un impact sur l'enfant ?

Habitation

Est-ce que la maison possède toutes les commodités de base appropriées à l'âge de l'enfant et nécessaires à son développement ? La maison est-elle adaptée pour un membre de la famille ayant une déficience physique ou intellectuelle ? (Incluant l'intérieur et l'extérieur, les commodités de base, l'eau courante, le chauffage, l'hygiène des lieux, les aménagements pour dormir et l'impact sur l'éducation de l'enfant).

Intégration sociale

Le degré d'intégration de la famille ou son isolement, les groupes de pairs, l'amitié, les réseaux sociaux et l'importance rattachée.

Ressources et services de la communauté

Les services et les ressources disponibles dans le quartier, les services universels de santé, garderie, école, transport, activités de loisirs (incluant la disponibilité, l'accessibilité des ressources pour la famille et l'impact sur la famille).

(Department of Health, 2000, traduction libre, p. 25)

Le cadre britannique a été adapté dans différents pays, notamment au Canada. Au Québec, Chamberland, Lacharité, Clément, Dufour et Lemay (2012) ont adapté le cadre britannique avec l'initiative de l'Action intersectorielle pour le développement des enfants et leur sécurité (AIDES). Ce cadre a été développé dans les années 2000 afin d'offrir un outil commun pour les différents acteurs intervenant auprès des enfants vulnérables et de leurs parents. En comparant la version québécoise adaptée du cadre de référence d'analyse des besoins d'AIDES au cadre britannique, on constate une différence visuelle : les demi-cercles et des couleurs ont été ajoutés. Les concepts ont été adaptés ou regroupés, mais le sens des termes est le même. Par exemple, la dimension « autres sphères de la vie adulte » a été délaissée dans le cadre québécois. La dimension « utilisation des services de la communauté » a été remplacée par « ressources et services de la communauté ». Le cadre d'analyse de l'initiative AIDES, présenté précédemment à la figure 3.1, dépeint les besoins développementaux de l'enfant et permet d'identifier les capacités parentales et les facteurs familiaux et environnementaux nécessaires pour répondre à ces besoins. Ce cadre oriente les intervenants dans leur démarche d'analyse

et d'intervention et soutient la collaboration entre tous les partenaires impliqués auprès de l'enfant et de sa famille.

Il s'actualise selon les principes suivants (Chamberland *et al.* 2012, p. 55)

- L'enfant est au centre des préoccupations (au centre du système) ;
- Les différents stades de développement de l'enfant sont respectés dans la proposition des activités et des services donnés à la famille ;
- Le bien-être de l'enfant s'inscrit dans une perspective écologique, ce qui implique la collaboration de tous les acteurs appartenant aux microsystèmes auxquels l'enfant participe, dans le but de répondre à ses besoins ;
- Les enfants et les figures parentales sont considérés comme des partenaires ;
- Les difficultés et les forces de l'enfant, des figures parentales et du milieu sont identifiées ;
- Aucune discrimination n'est faite quant à la religion, l'origine ethnique, la structure familiale, garantissant ainsi les mêmes occasions de développement pour tous les enfants ;
- Un processus continu d'évaluation (appelé « analyse des besoins ») et d'intervention assure un suivi auprès de l'enfant et de sa famille ;
- L'enfant et sa famille reçoivent des services même si le processus d'évaluation n'est pas complété. Les parents sont au centre de la démarche puisqu'ils évaluent les besoins des enfants et leurs réponses.

Le cadre britannique a été choisi comme cadre conceptuel puisqu'il adopte une perspective écologique de l'enfant et de sa famille. Ainsi, le bien-être de l'enfant TSAF est au centre du triangle. Ce cadre prend en considération les vulnérabilités de l'enfant et l'analyse des besoins est effectuée en fonction du développement de l'enfant. Ainsi, un enfant ayant le TSAF pourra être évalué selon ses forces et ses faiblesses. Également, les relations avec sa famille et son environnement pourront être

analysées. La réponse aux besoins par les parents et l'environnement sont des facteurs déterminants dans la trajectoire de vie des enfants avec un TSAF. Ces réponses jouent un rôle important dans l'apparition ou non de troubles secondaires. Certains facteurs de protection décrits dans la recension font partie intégrante du cadre. Par exemple, les enfants avec un TSAF ont besoin d'un diagnostic précoce (santé), de routine et de structure (encadrement) et de stabilité. Si ces besoins sont comblés, les probabilités d'apparition des troubles secondaires sont réduites. Les enfants avec un TSAF et leurs familles nécessitent de services appropriés à leurs besoins et cette approche cherche à mettre en place des services pour l'enfant et sa famille. Par contre, une connaissance plus approfondie du TSAF sera nécessaire à cette planification. Les parents font partie intégrante du processus d'analyse et sont considérés comme des acteurs égalitaires. Ainsi, avec la question de recherche élaborée dans ce mémoire, il sera possible de mettre en valeur l'expertise des parents d'accueil et adoptifs d'un enfant avec le TSAF. Le cadre a servi à l'élaboration du canevas d'entrevues et a guidé l'analyse des données. Ces aspects sont présentés plus en détail dans le chapitre suivant.

Chapitre 4 : Méthodologie

Les divers aspects méthodologiques utilisés dans cette recherche seront présentés dans la prochaine section pour tenter de répondre à la question : comment les parents d'accueil ou adoptifs répondent-ils aux besoins des enfants avec un TSAF en contexte de protection de la jeunesse ? Les objectifs, le choix de devis, l'échantillonnage, la procédure, la stratégie d'analyse privilégiée et les considérations éthiques seront abordés.

4.1 Devis de recherche

Afin de répondre à la question de recherche, un devis qualitatif a été privilégié. Selon Fortin (2010), le devis qualitatif vise : « la compréhension des phénomènes et [il] cherche à décrire la nature complexe des êtres humains et la manière dont ils perçoivent leurs propres expériences à l'intérieur d'un contexte social particulier » (p. 258). L'approche qualitative met en lumière l'expérience des participants puisqu'ils sont les experts de leur situation (Fortin, 2010). Dans ce projet, l'expertise et l'expérience des parents d'accueil et adoptifs sont mises en évidence dans leur capacité à répondre aux besoins de leurs enfants avec un TSAF.

4.2 Procédure

Les familles ont été recrutées par l'entremise de la Fédération des Familles d'Accueil et Ressources intermédiaires du Québec pour la région de l'Outaouais (FFARIQ) et le SAFERA, organisme à but non lucratif en Mauricie, offrant différents services aux familles de personnes avec le TSAF. Au début, l'échantillon a été restreint aux familles d'accueil de la FFARIQ en Outaouais

puisque la chercheuse avait facilement accès à cette population. Par contre, seulement trois familles d'accueil de l'Outaouais se sont portées volontaires à participer à la recherche. Pour compléter l'échantillon, le recrutement a été élargi à toutes les régions du Québec en réponse à l'approbation du comité d'éthique. Pour la FFARIQ le recrutement s'est fait par le biais d'une lettre envoyée à toutes les familles d'accueil de l'Outaouais expliquant le but de la recherche et les critères requis pour participer. Pour le SAFERA, une lettre a été envoyée à la présidente du SAFERA, cette dernière a partagé l'information et a transféré les données des familles souhaitant participer à recherche.

Par la suite, une brève entrevue téléphonique a été effectuée par la chercheuse, avec les participants qui l'ont contactée, afin de valider les critères de sélection et de fixer un rendez-vous. Trois des entrevues ont été menées en personne et les sept autres entrevues ont été effectuées par Skype, Zoom ou Messenger. Les critères comprenaient : avoir accueilli un enfant en contexte de protection de la jeunesse âgé d'au moins 5 ans, que l'enfant ait vécu dans la famille depuis au moins un an et qu'il ait été diagnostiqué avec le TSAF. Ces critères ont été choisis car les enfants ayant vécu dans leur famille depuis plus d'un an ont une certaine stabilité de placement qui aide à atténuer certains comportements plutôt attribuables à un changement ou une nouvelle transition. De plus, on suppose que les parents ont appris à bien connaître l'enfant pour décrire leur expérience parentale. Sur les dix familles d'accueil, un seul n'avait pas de diagnostic de TSAF, mais était en attente. Cette famille a été incluse dans l'échantillon malgré le non-diagnostic puisqu'il y avait confirmation d'exposition à l'alcool in utero et la famille d'accueil reconnaissait les comportements associés au TSAF. Une famille avait un enfant de 4 ans et demi avec un diagnostic depuis l'âge de 2 ans que nous avons choisi d'inclure également. De plus, l'émission d'un diagnostic est complexe et requiert l'évaluation d'experts, mais comme il n'existe aucune clinique diagnostique au Québec il a été choisi d'inclure tous les enfants ayant été diagnostiqués par un professionnel médical.

Les personnes intéressées ont été informées des détails de la recherche par écrit et elles ont signé un formulaire de consentement (annexe I) avant l'entrevue (ex. procédure, éthique confidentialité, formulaire sur la procédure, l'éthique et la confidentialité). Chaque entrevue a duré entre 60 minutes et 190 minutes environ. L'entrevue a été enregistrée (audio seulement) en complément de la prise de notes afin de transcrire le verbatim fidèlement. Un pré-test a été effectué avec une famille déjà connue de la chercheuse. La grille d'analyse s'est avérée utilisable sans modifications et il a été choisi d'inclure les résultats de l'entrevue pré-test à l'échantillon.

4.3 Échantillon

4.3.1 Données sociodémographiques et contexte de vie de l'enfant

Dans le cadre de cette recherche, dix familles d'accueil et adoptives de la protection de la jeunesse ont été interviewées. Le recrutement s'est effectué au sein des familles d'accueil banque mixte (placement en vue de l'adoption) ou en famille d'accueil régulière de la protection de la jeunesse. De plus, certains enfants ont été diagnostiqués à la naissance et d'autres vers l'âge scolaire. Il est possible de voir le portrait sociodémographique dans le tableau 4.1.

Tableau 4.1 - Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon

	N	%
Sexe des participants		
Femme	9	90%
Homme	1	10%

Statut Conjugal		
En couple	7	70%
Séparée/Divorcée	1	10%
Célibataire/Monoparentale	2	20%
Scolarité		
Secondaire/DEP	2	20%
Collégial	3	30%
Universitaire	5	50%
Type de placement		
Banque Mixte	7	70%
Placement majorité	2	20%
Famille d'accueil de proximité	1	10%
Ethnicité des enfants		
Caucasien	5	50%
Premières Nations/Inuits	5	50%
Âge moyen à l'arrivée des enfants	2,25 ans	(0 - 12 ans)
Âge moyen à l'adoption / décision de placement majorité	6,5 ans	
Âge au moment du diagnostic	5,6 ans	
Age moyen au moment de l'entrevue	14,9 ans	(7 - 32 ans)

4.4 Outil de collecte de données

Des entrevues semi-dirigées ont été effectuées par la chercheuse à partir d'une grille d'entrevues. Fortin (2010) stipule que l'entrevue semi-dirigée permet de créer un lien entre les participants et le chercheur. « L'entrevue semi-dirigée est utilisée pour recueillir de l'information en vue de comprendre la signification d'un évènement ou d'un phénomène vécu par les participants »

(Fortin, 2010, p. 282). Selon Fortune, Reid et Miller, Jr. (2013), ce type d'entrevue a l'avantage de cibler les biais possibles de l'entrevue structurée car il est basé sur des questions prédéterminées, les participants ayant la possibilité d'exprimer leur opinion, clarifiant ainsi leur pensée. Durant les entrevues, la chercheuse est restée à l'affût de sa posture d'experte afin de promouvoir le dialogue (Fortune *et al.*, 2010). Une grille d'entretien (annexe II) a été construite en abordant les thèmes décrits dans les trois domaines du cadre écosystémique des besoins soient : les besoins développementaux de l'enfant, la réponse aux besoins par la figure parentale ainsi que les facteurs familiaux et environnementaux. Les dimensions de la grille d'entretien ont été regroupées de la façon suivante : développement affectif et comportemental, relations familiales et sociales, éducation, sécurité, amour et affection, encadrement et stabilité. Des questions ouvertes ont été posées afin de laisser le participant aborder spontanément les différents thèmes de la grille en notant des points à surveiller dans chaque dimension selon la recension des écrits effectuée. Des questions sur les dimensions des besoins et des réponses aux besoins ont été posées lorsque ce n'était pas abordé de façon spontanée afin de recueillir des informations sur toutes les dimensions du cadre.

Les informations démographiques ont été recueillies par la question : « Décrivez-nous votre famille ». Au départ, seulement les dimensions d'intégration sociale et de ressources et services à la communauté devaient être explorés dans le domaine des facteurs environnementaux puisque l'hypothèse avait été que certaines informations, comme l'historique familial, n'auraient pas été disponibles pour les familles d'accueil et adoptives. Par contre, certains parents connaissaient l'historique familiale de l'enfant avant le placement donc, il a été choisi d'inclure toutes les dimensions.

4.5 Stratégie d'analyse

La stratégie d'analyse retenue a été l'analyse de contenu, consistant à dégager les thèmes prédominants qui découlent des données narratives. Selon Fortin et Gagnon (2016), « l'analyse de données qualitatives est un processus inductif composé d'allers-retours entre la collecte des données qui représentent la réalité des participants à une étude de conceptualisation théorique ou empirique qui se dégagent de cette réalité » (p. 358). L'analyse des données qualitatives a été effectuée selon les phases décrites par Intissar et Rabeb (2015) :

- La pré-analyse
- La codification
- La catégorisation
- La mise en relation
- La présentation des résultats
- La vérification des données

Dans la phase de pré-analyse, les données ont été enregistrées et la retranscription intégrale à partir des enregistrements audios a été effectuée de façon dénominative. Le logiciel Nvivo a été utilisé pour l'étape de codification, réalisée à partir d'une grille de codification préétablie selon le cadre d'analyse écosystémique des besoins des enfants et les thèmes abordés dans la grille d'entretien. Lors de la catégorisation, les extraits codés des transcriptions ont été classés selon les thèmes en fonction de la grille d'analyse. Au fil de la codification et de la catégorisation, certains thèmes non inclus dans la grille d'analyse ont émergé et ont été ajoutés, créant de nouveaux codes. Tout au long du processus de codification et de catégorisation, la chercheuse a fait l'utilisation de mémos afin de noter les réflexions importantes qui ressortent lors de l'analyse et d'enrichir la compréhension des données. Les thèmes ont été mis en relation à l'aide du cadre théorique afin de faciliter la présentation des résultats. La dernière

phase, la vérification des données, s'est exécutée tout au long du processus, de la cueillette au dépôt des résultats, en notant les régularités, les patterns, les explications, etc.

4.6 Considérations éthiques

Le présent projet a été soumis au comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais. Le projet a été guidé par les principes directeurs de l'énoncé politique des trois conseils (EPTC, 2010) soit : « le respect des personnes, la préoccupation pour le bien-être et la justice » (p. 15). Pour Fortin (2010), le « consentement éclairé suppose que la personne possède toute l'information nécessaire pour pouvoir juger des avantages et des inconvénients de sa participation » (p. 106). Les détails de la recherche ont été expliqués aux participants, tout en répondant à leurs questions et en spécifiant qu'ils pouvaient se retirer à tout moment, mais aucun ne l'a fait. Pour les entrevues à distance effectuées par visioconférence, le formulaire de consentement (annexe IV) a été envoyé par courriel et signé par chaque participant avant l'entretien et contenait la description du projet de recherche, la responsabilité de l'équipe de recherche, les coordonnées du comité d'éthique, etc. Les participants ont donné leur autorisation pour l'enregistrement de l'entrevue. Le formulaire a été construit selon les critères de l'UQO afin d'obtenir le consentement libre et éclairé des participants. Les données des entrevues ont été conservées sous clé et les entrevues ont été transcrrites et anonymisées.

Chapitre 5 : Résultats

Il a été choisi d'organiser les résultats de la recherche selon les thèmes du cadre théorique d'analyse écosystémique des besoins de l'enfant. Pour ce faire, un rappel de la définition de chaque élément du cadre sera préalablement présenté pour ensuite rapporter les réponses des parents interviewés en lien avec le thème.

5.1 Besoins de développement de l'enfant

5.1.1 Santé

Cette dimension permet de s'assurer que l'enfant reçoit tous les soins médicaux préventifs, les traitements appropriés à ses problèmes de santé ou incapacités et qu'il est soigné correctement lorsqu'il est malade. Elle inclut aussi les habitudes alimentaires, la consommation d'alcool et de drogues et la sécurité physique.

(Department of Health, 2000)

En lien avec les besoins de santé, les parents ont d'abord parlé de l'accès au diagnostic de TSAF, des diagnostics erronés en raison du manque de connaissance des professionnels de la santé et de la comorbidité avec d'autres troubles. La perception des parents face à la médication et aux problèmes de consommation et de santé mentale de leur enfant à l'adolescence ont aussi été abordés.

La plupart des parents ont obtenu un diagnostic de Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale pour leur enfant, sauf un. Par contre, les parents confirment qu'il a été difficile d'obtenir un diagnostic et qu'aucune clinique spécialisée n'existe au Québec. Donc, le diagnostic a été posé par un pédiatre ou

neuropsychologue de façon individuelle selon le cas et non par une équipe multidisciplinaire. Certains parents rapportent qu'il est plus facile d'obtenir un diagnostic de TSAF lorsque l'enfant a les traits faciaux et d'autres non. Maxime rapporte qu'il a été facile d'obtenir un diagnostic :

« Le diagnostic a été fait presque à la naissance, je pense à la naissance même, parce que la maman était tellement ivre que l'enfant est venu au monde dans le bol de toilette, [...] il sentait vraiment l'alcool. »

Pour Frédérique même si l'enfant avait les traits faciaux, ça a été difficile d'obtenir le diagnostic :

« C'est qu'on réussit de peine et de misère à avoir un pédiatre [...] On avait un neurologue, on a fait un peu le tour du Québec pour avoir un diagnostic. On attendait, on a beaucoup lu sur la question, [...] ça a pris 3 ans et demi avant qu'on ait un diagnostic. Donc ce qui veut dire qu'elle a les traits. Elle, elle a vraiment le SAF là dans toute sa splendeur. »

Pour d'autres parents, dont les traits faciaux des enfants étaient moins apparents ou tout simplement absents, il a fallu plusieurs rencontres avec différents spécialistes (pédiatre, neuropsychologue) avant l'obtention d'un diagnostic. Les parents rapportent avoir eu de la difficulté à obtenir un diagnostic de TSAF. Certains parents soulignent un manque de connaissance du TSAF chez le personnel médical en l'absence de traits faciaux. Certains ont obtenu un diagnostic plus tard soit quand l'enfant était d'âge scolaire. Plusieurs parents dénotaient soit des retards de développement, des retards de langage, des problèmes physiques ou troubles de comportements, ce qui les a amenés à vouloir consulter un spécialiste. Ils ont eux-mêmes fait des recherches sur TSAF pour ensuite partager l'information au médecin afin d'obtenir un diagnostic.

Également, selon les parents, le manque de connaissance des professionnels de la santé sur le TSAF amène les médecins à mal diagnostiquer l'enfant. Les enfants des participants ont souvent été faussement diagnostiqués avec un Trouble Déficit d'Attention avec Hyperactivité (TDAH), problèmes

d'apprentissage, trouble du langage, trouble de l'attachement ou Syndrome de Gilles Latourette. Pour Claude son manque de connaissance a fait que ses enfants aînés ont sûrement été diagnostiqués à tort avec un TDAH : « Les deux plus vieux, quand ils sont arrivés, je ne connaissais absolument rien à ça. Fait que moi tu m'aurais dit « TSAF », j'aurais dit, bon, c'est une maladie qui vient de la Chine, c'est quoi ? Ça mange quoi en hiver ? (rire) Alors, on a vécu l'enfer avec les deux plus vieux. Vu que je ne connaissais rien à tout ça. Bien ils ont été diagnostiqués probablement faussement, TDAH. » Pour plusieurs familles comme Josée, le TSAF et le TDAH sont en comorbidité avec un trouble de langage : « Ça fait que là, finalement, bien là ça a déboulé vers des évaluations, une évaluation psychologique qui a abouti vers un déficit d'attention [et] l'orthophoniste, elle, elle a émis un diagnostic de dysphasie, dyspraxie puis troubles de langage au niveau réceptif... ». Josée raconte également que « le médecin pensait que, au début, quand je lui ai parlé de ça, elle pensait peut-être plus... Elle pensait à Gilles La Tourette, quand je décrivais les comportements difficiles de mon gars. Fait que ça, ce n'est pas exclu, mais c'est clair pour le neuropsy qu'il y a un syndrome d'alcoolisation fœtale ». Donc, souvent les enfants avec le TSAF sont mal diagnostiqués ou ont d'autres diagnostics en comorbidité.

De plus, certains enfants ont des troubles sensoriels, comme de la difficulté à s'autoréguler, sur le plan de la perception des sons forts, certains dénotent un besoin de bouger constamment, de la difficulté à porter certains vêtements et de l'hypersensibilité/hyposensibilité. Par exemple, un adolescent avait un ongle incarné pendant plusieurs jours et ne l'a jamais senti.

Plusieurs parents ont choisi de médicamenter leur enfant pour contrôler l'impulsivité. Selon eux, il s'avère difficile de trouver la bonne dose et le bon médicament. La médication est typiquement combinée à de l'intervention. Pour Frédérique, les comportements de Léa se sont améliorés depuis sa médication :

« Elle a beaucoup plus de tonus, sur le plan cognitif, elle est capable de se concentrer plus parce qu'elle a quand même des capacités, donc ça l'a aidée à se concentrer plus. » D'autres parents

ont choisi de ne pas médicamenter l'enfant, mais plutôt d'essayer des méthodes alternatives. Henriette a essayé différentes méthodes qui ont fonctionné pour son enfant : « Il a fait du REM [*rapid eye movement therapy*] Je suis allée en *brain gym* [...] Ça aide un petit peu à reconnecter les deux parties du cerveau. [...] Je pense que ça a aidé jusqu'à un certain point. Puis c'est sûr que je fais des petites techniques de *taping*, t'sais je fais des petits trucs un petit peu alternatifs, je suis comme ouverte un petit peu à des affaires un petit peu alternatives. »

Pour certains enfants avec le TSAF, le manque de jugement les amène à avoir des comportements à risque à l'adolescence comme la consommation de drogues et d'alcool et des comportements sexuels à risque, ce qui a un impact sur leur santé. Par exemple, Yolande a vécu beaucoup de difficultés avec sa fille qui a maintenant 16 ans. Elle a à la fois des comportements d'adulte et d'enfant : « Elle a 16 ans, elle écoute dix fois Zootopia, elle s'en va fumer. [...] C'est comme d'un autre côté, si elle s'en va coucher avec des gars de 25 ans, elle fume puis t'sais elle fait la grosse *tough*, parce que... C'est vraiment les deux extrêmes, qui n'ont comme pas de bon sens. C'est ça le danger... C'est une enfant de 6 ans dans le corps d'une enfant de 15 ans, et qui pense qu'elle en a 25. C'est vraiment ça ». Frédérique a peur des comportements à risque de sa fille qui ne semble pas connaître le danger. Lorsque Léa était en fugue, elle a appelé « ses contacts de Badou [...] pour savoir si elle pouvait aller coucher chez l'un puis chez l'autre. Fait que là, il y en a un qui a dit oui. Donc elle s'est fait agresser ». Yolande partage un épisode démontrant la vulnérabilité de sa fille à l'âge de 4 ans : « Il ne faut pas oublier qu'elle a une sexualité débridée, fait que, des fois, elle allait aux toilettes, puis elle revenait toute nue dans l'école. T'sais, elle rentrait dans les toilettes par en dessous, c'était devenu invivable. Ça a été une des premières qui a eu un plan d'intervention à l'âge de 4 ans. »

Quelques parents soulignent qu'à l'adolescence leurs enfants ont développé des problèmes de santé mentale. Notamment, ils affichaient des signes de dépression, des idées suicidaires et pour l'une d'entre elles la situation était particulièrement difficile : « À un moment donné, on trouvait qu'elle était

déprimée puis elle parlait beaucoup de suicide et tout ça. Puis elle a pris un antidépresseur. La catastrophe, là il n'y en avait plus de problème ! La vie était belle ! Fait que là, il n'y avait rien d'important ! T'sais c'est... On a tout essayé avec elle, puis ça nous inquiétait beaucoup le fait qu'elle entende des voix et tout ça. »

Une seule participante a trouvé du positif dans le diagnostic de sa fille. Pour Lucie, la musique est un sentiment de compétence qu'elle attribue au diagnostic de TSAF. Elle a expliqué à sa fille que son diagnostic de TSAF était extraordinaire puisqu'il lui a apporté un cerveau musical. Elle avait lu « qu'il y avait certaines zones du cerveau qui étaient..., qui compensait finalement quand il y avait des dommages au cerveau ».

5.1.2 Éducation

Cette dimension comprend l'ensemble des occasions offertes à l'enfant favorables à son développement cognitif. Elle implique qu'un adulte s'intéresse aux activités éducatives et aux progrès de l'enfant et lui manifeste son approbation face à ses réussites (encouragements, compliment, etc.). Cette dimension tient aussi compte des besoins éducatifs de l'enfant.

(Department of Health, 2000).

Tous les parents interviewés sont intéressés aux activités éducatives de leur enfant et l'encouragent dans ses réussites. Selon certains parents, une classe adaptée, avec la même enseignante pendant plusieurs années qui comprend les besoins de l'enfant, a favorisé la réussite scolaire de leur enfant. La flexibilité du milieu scolaire pour permettre à l'enfant d'évoluer dans un environnement qui s'adapte à ses besoins (et non l'inverse) a été aidante. Quelques parents rapportent que l'utilisation de jouets sensoriels a amené leur enfant à être disponible à l'apprentissage parce qu'il était capable de mieux s'autoréguler. Josée rapporte que son enfant allait bien dans la classe adaptée : « Il a été dans la classe ressource, ça a été une année merveilleuse, merveilleuse, merveilleuse. [...] C'est, dans le fond,

des moyens qui sont mis en place comme mettons les pictogrammes, ou les coquilles, couper le son, ou avoir le tiers de temps supplémentaire. Ça, c'est de l'adaptation, puis de la modification, c'est quand l'élève n'est plus rendu à son niveau académique, il faut qu'il modifie le parcours scolaire. La classe offre aussi des places non conventionnelles, des chaises pour s'allonger, des tapis, des ballons, etc. »

De plus, les enfants n'ont pas de devoirs dans la classe adaptée, ce qui est rapporté comme aidant pour la relation des parents avec leur enfant : « Ça se passait à l'école pour ne pas qu'il devienne en surcharge cognitive. Fait que dans le fond, ça a amélioré notre relation parents/enfant, à la maison. Parce qu'on n'a plus eu à s'occuper des devoirs, puis il arrivait à la maison puis il le savait qu'il n'avait pas comme... T'sais pour lui, une autre journée à affronter. [...] On dirait qu'il a retrouvé le sourire. Qu'il a retrouvé confiance en lui [...] Que du positif. »

Ensuite, plusieurs parents rapportent que la création d'un lien de confiance entre l'enseignant et l'élève a aidé leur enfant à avoir une meilleure estime de soi. L'enseignant devient une personne significative pour l'enfant. Josée rapporte :

« Ça fait vraiment, vraiment toute la différence entre t'sais ... il réussit, de sentir que l'adulte l'encourage, qu'elle croit en lui, que t'sais il est motivé, qu'elle lui met des défis, elle vise toujours d'aller plus haut, mais pas trop, vraiment à la hauteur de qu'est-ce que... où est-ce que l'enfant est rendu, puis qu'est-ce qu'il est capable de faire. Fait que ça l'amène à vivre des réussites puis à ne pas toujours faire face aux apprentissages. Il faut toujours se comparer aux autres, que de se sentir pas bon. »

La communication de façon régulière entre le milieu scolaire et les parents est également relatée comme étant un élément important dans le fonctionnement de l'enfant à l'école. Pour Henriette, la communication a permis de remettre Louis sur le bon chemin :

« C'est la stabilité émotionnelle, c'est la grande communication avec les enseignants tout le temps. J'en ai même à un moment donné, une année où on s'écrivait tous les jours. Puis [Louis] même au secondaire, à un moment donné, oups! Ça se met à dérailler [...] bien je connais [...] Plusieurs enseignants, je les connais. Donc... Fait que c'est un encadrement, où à un moment donné si je vois qu'il déraille, bien là, je fais "Ok, [Louis], on recommence". Puis là, les profs sont obligés de me mettre un petit commentaire à chaque cours... »

Par ailleurs, même si la communication avec le milieu scolaire est positive, certains parents sont perçus comme surprotecteurs, ce qui, selon eux, brouille la communication dans certains cas. Selon certains parents, la communication avec l'enseignant devient plus difficile parce que le parent n'est pas perçu comme l'expert de son enfant. De plus, le comportement de leur enfant à l'école est attribué à leurs méthodes éducatives et non au TSAF. Rachelle donne l'exemple que son fils Alexandre « ne voulait pas faire de l'art plastique, il ne voulait pas exprimer ce qu'il avait fait la fin de semaine. Il ne voulait pas choisir de faire quelque chose, c'était de ma faute ! ».

5.1.3 Développement affectif et comportemental

Cette dimension inclut le développement des liens d'attachement, la capacité d'adaptation aux changements, la réponse aux événements stressants et le degré approprié de maîtrise des émotions en fonction des circonstances et des personnes (les parents et, lorsque l'enfant est plus âgé, les autres personnes de son entourage). (Department of Health, 2000)

Quelques parents mentionnent que leur enfant a développé un trouble d'attachement possiblement suite à la négligence vécue dans son passé et les nombreux déplacements dans différentes familles d'accueil. Pour Frédérique, les premiers temps ont été particulièrement difficiles : « Au départ, t'sais je te disais que j'étais sa quatrième maman, ça m'a pris un an avant vraiment que Léa vienne vers moi puis qu'elle me fasse confiance complètement, quand elle est arrivée à la maison. »

De plus, plusieurs enfants ont de la difficulté à s'adapter aux changements de routine et aux transitions. Léa vivait beaucoup d'anxiété face aux changements : « Si ça sort du cadre ou qu'il y a une *cancellation* ou qu'il y a quelque chose qui ne va pas, Ah ! Aïe ! Aïe ! Là ce n'est pas facile ! T'sais même quand elle était petite, il fallait que le prof, si par exemple, le prof s'absentait, il fallait qu'elle me le dise avant, pour que je prépare Léa, le fait qu'il y ait une remplaçante dans la classe. Parce que là, sinon elle en avait pour la semaine à être débalancée ». Selon les parents, plusieurs enfants vivent de l'anxiété en lien avec l'adaptation aux changements. Une petite fille fait beaucoup d'anxiété et des terreurs nocturnes suite à sa difficulté d'adaptation aux changements.

La gestion des émotions est évoquée par la plupart des parents comme étant une difficulté. Lucie rapporte : « L'aspect d'être capable de reconnaître ses émotions, de les identifier, de les nommer, vraiment de comprendre qu'est-ce qu'il vit, c'était plus difficile pour lui de mettre des mots là-dessus. Ça fait que veux, ne veux pas, ça sort probablement plus en comportement vu qu'il a plus de misère à mettre de l'ordre dans ses pensées, puis à s'exprimer. » Frédérique l'illustre : « Léa était tellement impulsive quand elle était petite, qu'elle était dure à tenir. On l'a eue à 1 an et demi, puis elle a eu sa médication juste à l'âge de 5 ans, parce qu'elle a un TDAH sévère, avec impulsivité sévère. Donc elle était toujours à surveiller pour ne pas faire mal à ses sœurs, parce qu'elle les mordait, elle les pinçait, elle voulait attirer notre attention. » Claude rapporte que son enfant faisait des crises de colère à la garderie : « Il va mordre, il va cracher, il va frapper, il va grafigner. Il fait des grosses crises ». D'autres enfants ont des troubles plutôt moteurs comme Claude rapporte : « Il n'est pas capable de contrôler son corps. Il bouge, les mains bougent, la langue bouge. La tête bouge. Les jambes, les pieds. »

Les parents ont parlé d'autres éléments qu'il est jugé pertinent d'inclure dans ce thème, mais qui n'étaient initialement pas dans la grille de codification. Ces aspects sont en lien avec le TSAF, on y retrouve notamment des difficultés sur le plan des fonctions exécutives et des troubles de langage.

Quelques parents remarquent des problèmes sur le plan des fonctions exécutives de leur enfant : manque d'inhibition, problème de mémoire, fabulation, impulsivité, difficulté à gérer les émotions, hypersensibilité ou hyposensibilité. Frédérique remarque qu'il y a « quelque chose au niveau du lobe frontal, il a une absence... Il a comme un manque d'inhibition ». Yolande note un problème de mémoire malgré l'intelligence normale à supérieure de Maryse :

« C'est tout au niveau de ... l'anticipation, toutes les fonctions exécutives, c'est vraiment très bas là-dedans [...] T'sais des fois, mettons, elle pouvait retenir un mot, elle le savait, mais tu lui redemandais une demi-heure, là elle n'était plus capable de le lire. Tu lui redemandais le lendemain, oups ! Ça venait tout seul comme si de rien n'était. Les tables de multiplication c'est la même affaire. C'est toutes des difficultés... T'sais l'information... des fois elle était capable et des fois elle n'était pas capable d'aller la chercher. C'était comme une *switch* on/off, puis on se demandait comment la *switch*, si elle était capable de récupérer ou pas. »

Frédérique a eu droit à des accusations de maltraitance physique de la part de sa fille qui fabulait dans une conversation par texte avec un ami :

« Il lui disait : "Qu'est-ce qu'il y a ?". Elle a dit : "Bof! Je file plus ou moins...". Mais tu sais pendant ce temps-là, elle était dans le salon, puis elle riait des *jokes* à son père, puis t'sais là ... Ça ne paraissait pas là. Mais là, elle écrivait comme ça, qu'elle était bien déprimée, puis que là elle pensait à se suicider. Puis tout ça. Fait que là, à un moment donné, le petit gars lui posait des questions : "Bien là, bien c'est-tu cause de tes parents ?", fait que là, elle répondait "oui". Fait que là "Bien là, qu'est-ce qu'ils ont fait ?" puis t'sais : "Est-ce qu'ils te frappent ?". "Oui !" fait que là après ça, bien là : "Ton père t'abuse-tu ?" "Oui" Fait que là, ça a monté une escalade pas possible ! »

Frédérique raconte également un évènement relié à l'hypo sensibilité de sa fille : « Elle était chez sa gardienne, elle s'est brûlée sur le poêle à bois, au deuxième degré, il y avait des cloches, mais la gardienne elle ne l'a jamais su, la petite n'a pas pleuré. Vu qu'elle ne sentait pas, elle était très à risque parce qu'elle se mettait en danger puis elle ne voyait pas le danger. » Pour un autre parent c'est surtout de l'hypersensibilité qu'il remarquait chez son enfant : « T'sais, quand on va à la plage, le contact avec le sable, il a de la misère avec ça. [...] Quand il a fallu lui éponger les cheveux, j'ai remarqué qu'il était sensible ». D'autres parents remarquent une sensibilité aux sons, à la lumière et à des vêtements. Une jeune fille se masturbait de façon excessive. Selon sa mère, ce comportement était relié à son hypo sensibilité : « Elle faisait sur le gros toutou, [...] elle reproduisait vraiment l'acte sexuel, puis elle se masturbait vraiment partout. [...] Les médecins, ce qu'ils disaient, c'était pour réduire son anxiété, parce qu'elle était nerveuse. » À l'adolescence, sa sensibilité a changé pour devenir plutôt hyper sensible. Sa mère raconte que « sa sexualité, c'est devenu épouvantable. Elle se rentrait des objets, elle ne les sortait pas. On s'en est rendu compte par l'odeur. »

Par ailleurs, la plupart des parents mentionnent que les enfants ont des troubles de langage. Notamment, Léa :

« Il y avait une lenteur au niveau de l'exécution. T'sais, quand elle écrit, parce que t'sais c'est long et tout était très, très long. Il fallait qu'elle s'applique vraiment c'était pénible. Puis en première année, bien là, c'est ça, qu'elle m'a dit, elle a un problème aussi d'accès lexical donc je te dirais que mettons à 3 ans, j'avais réussi à aller passer un test qui disait... Là il montrait une vache, puis il disait c'est quoi ça ? Nomme-moi c'est quoi ? Fait qu'elle, elle disait "Bien, ça donne du lait". Là c'était : "Oui, mais c'est quoi le nom ?" "Bien il y en a dans les fermes". Mais elle n'était pas capable d'aller chercher le mot "vache". »

Lucie, quant à elle, note des forces chez Nadine :

« Elle a un potentiel intellectuel quand même, elle est borderline avec de la déficience sur certaines choses surtout au niveau verbal. Elle a des forces par contre, en français, grammaire, par exemple, quand c'est le temps d'écrire un texte, c'est plus dur de sortir les idées puis qu'elles aient du sens, mais au niveau de l'écriture grammaticale, ça va bien. »

5.1.4 Relation familiales et sociales/amis

Cette dimension tient compte de la capacité d'empathie de l'enfant, des relations stables et harmonieuses que l'enfant entretient avec ses parents, sa fratrie et les personnes de son entourage. Elle réfère aussi à sa capacité de se faire des amis de son âge et de s'entendre avec eux. Elle comprend aussi le soutien qu'apporte le parent aux relations que l'enfant a développées avec ses pairs et autres adultes.

(Department of Health, 2000)

Selon quelques parents, les relations familiales sont tumultueuses en raison des comportements de leur enfant : « T'sais elle va tout faire pour justement faire en sorte qu'on se sente mal entre parents. Elle va aller chercher toutes les bébittes », mentionne Yolande. Pour une autre enfant qui a un diagnostic de TSAF, il est rapporté que sa sœur ne comprend pas ses comportements et pense qu'elle manque de volonté : « Elle n'a qu'à arrêter puis ...c'est pas dur là, elle n'a rien qu'à pas le faire ! Puis c'est tout ! » Quand Josée a eu Jonathan à travers la protection de la jeunesse, elle a plus tard adopté une autre fratrie, la transition a été difficile pour lui : « Il y avait comme plein, plein, plein de choses qui changeaient dans son environnement [...] ses crises de colère puis le fait que c'était comme trop à gérer pour lui. Ça a été vraiment, vraiment, vraiment quelque chose, par rapport à l'adoption de ses frères, pour nous aussi comme parents. La famille a été déstabilisée ». D'autres parents témoignent d'une relation harmonieuse entre la fratrie pour l'instant. Le grand frère de Nadine « il est devenu son ami plus qu'autre chose. Fait que cette apprentissage-là, bien oui, c'est sûr que ça a été comme... plus compliqué parce que ... Le nombre de bleus qu'elle lui a faite, je ne les compte plus. Il a mangé des

volées, pauvre petit. Mais c'est ça, t'sais elle apprend quand même avec lui bien t'sais si tu le frappes, à un moment donné, il ne voudra plus jouer avec toi. »

En ce qui a trait au développement des relations interpersonnelles, quelques parents relatent des difficultés chez leur enfant. Josée mentionne que Jonathan n'a pas de problèmes de comportements à l'école : « Il va jouer au soccer quand c'est le temps du soccer, il va participer aux activités, il fait des activités au parascolaire, au volleyball. Mais il n'a pas d'amis... T'sais je te dirais, il est un peu caméléon. Il va s'entendre bien avec tout le monde, mais il n'aura pas de meilleur ami. Mais il n'aura pas d'ennemi non plus. » Elle le soutient dans ses décisions de ne plus aller à des fêtes d'amis « parce qu'il a vraiment besoin la fin de semaine de se retrouver à être en dehors de tous les *stimuli* puis être tranquille ». Elle lui explique les conséquences de ses gestes : « C'est de lui faire prendre conscience de ça puis tu ne veux pas qu'il devienne isolé, mais tout en respectant son besoin d'être tout seul. » Yolande considère que Maryse a de la difficulté à se faire des amis et à les garder. « [Elle fait du] social, mais de surface, fait qu'elle rentre facilement en communication, mais pour garder ses amis, on dirait qu'elle ne sait pas quoi faire. »

Pour d'autres, le manque de jugement et de maturité les amène à susciter du rejet :

« Finalement elle n'en souffrait pas tant que ça, mais nous on voyait que bon, t'sais elle était rejetée puis tout ça. Fait que là... Puis là bien au primaire, ce qui a fait que mettons, à un moment donné, elle s'est mise à fréquenter des garçons, puis tout ça, puis ses amis c'est des petits garçons de 4e année. Euh! C'est parce que c'est ça... ces gens-là, c'est qu'ils s'entendaient bien avec, parce que bon, peut-être qu'elle a peut-être la maturité un peu de cet âge-là. »

Jasmine a développé des amitiés à travers une activité dans laquelle elle participe, raconte sa mère : « Ses amis, elle, c'est plus des collègues de musique. [...] Elle a plein d'amis, mais c'est des

adultes qui sont musiciens. Fait que son milieu social, ses relations interpersonnelles, c'est en grande partie avec des musiciens et des musiciennes adultes. » Certains parents communiquent que leur enfant aime tout le monde et peut être très influençable : « C'est un petit bonhomme qui va vers tout le monde, qui veut être ami avec tout le monde. C'est vraiment le gars qui va être influencé par la gang si on veut. Quand on regarde dans le développement, il est accepté. Il est accepté dans tous les groupes à l'école, je n'ai pas eu de problèmes. »

5.1.5 Habilétés à prendre soin de soi

Cette dimension concerne l'acquisition progressive de compétences pratiques, d'autonomie émotionnelle et d'habiletés sociales qui sont nécessaires au développement de l'indépendance chez l'enfant. Elle comprend l'apprentissage des activités quotidiennes (se prodiguer les soins personnels de base, se vêtir, s'alimenter, être en sécurité, etc.), l'opportunité de développer sa confiance et l'occasion de pratiquer des activités en dehors de la famille. Elle inclut l'encouragement à développer des approches de résolution de conflits.

(Department of Health, 2000)

Pour l'enseignement des activités de la vie quotidienne, les parents disent aller au rythme de l'enfant. Ils ont des attentes réalistes face aux capacités de ce dernier. Henriette a toujours encouragé l'autonomie de Louis : « Tout ce que je veux c'est l'outiller pour que, si à un moment donné, il retourne là, puis qu'il frôle, puis qu'il essaie des affaires, qu'il soit capable de se prendre en main [...] Qu'il soit capable d'avoir une *job*, puis un appart, puis être indépendant. » Plusieurs parents partagent qu'ils doivent encadrer et superviser leur enfant de façon constante. Yolande aimeraït redonner plus d'autonomie et de responsabilité à son adolescente :

« Là, à un moment donné [...] va falloir aussi qu'elle fasse un bout de chemin là-dedans. Des fois, elle dit “Ouin, mais j'ai un TSAF”, bien oui [Maryse] t'as un TSAF puis je lui dis “Moi, je

suis myope, si je fais un accident, je n'ai pas mes lunettes. Tu vas dire au policier "Bien je suis myope, je ne vois pas." Il va me dire : Tu n'avais rien qu'à mettre tes lunettes.", t'sais bien... Toi, c'est la même affaire ! On te donne des outils là. Il faut que tu les utilises. Oui, tu as des problèmes, mais tu as des solutions aussi". Parce qu'à un moment donné, je pense que c'est là qu'il faut qu'en quelque part qu'elle se responsabilise un petit peu. »

Plusieurs enfants pratiquent des sports, ce qui les aide dans leurs relations interpersonnelles, mais surtout pour dépenser de l'énergie tout en améliorant leur motricité globale.

5.1.6 Présentation de soi

Cette dimension observe si l'enfant est habillé convenablement compte tenu de son âge, de son genre, de sa culture et de sa religion ; qu'un adulte veille à son hygiène personnelle et que l'enfant reçoive des conseils sur la manière de se présenter selon les circonstances.

(Department of Health, 2000)

Certains parents notent des difficultés sur le plan des fonctions adaptatives chez leur enfant. Yolande mentionne que « les besoins de base, tu sais, se laver, de ne pas se mettre en danger, ça, c'est zéro. Puis l'argent, on a vu ça là. Elle n'est pas capable de gérer un budget. Mais pas du tout. » La plupart des parents disent devoir rappeler à leur enfant de se brosser les dents, se laver et faire la vérification, même à l'adolescence. D'autres disent devoir rappeler à leur enfant comment s'habiller selon les saisons.

5.1.7 Identité

Cette dimension se rapporte à la conscience de l'enfant d'être distinct des autres, de posséder des caractéristiques particulières et d'être apprécié. Elle inclut la perception que l'enfant a de lui-même, de ses capacités, de son image de soi, de son estime de soi et de son individualité (...). Cette dimension

vise à s'assurer qu'on encourage l'enfant à développer une image positive de lui-même et de son identité.

(Department of Health, 2000)

Quelques parents ont exprimé que leur enfant avait peu d'estime de soi. À l'école par exemple, lorsqu'il ne réussissait pas comme les autres. Pour certains, la stimulation, la routine, la stabilité de placement, mais surtout les encouragements les ont aidés à améliorer leur estime de soi. Pour Louis, le sport l'a aidé à se sentir accepté malgré sa différence : « Son professeur d'éducation physique [...] lui a décerné [...] le gros trophée [...] d'esprit sportif. [...] Écoute, on a eu le trophée ici dans l'entrée [...] qu'il a eu tout l'été. Et ça, il me le dit encore. Il entend... Il revoit ce moment-là dans sa vie, puis il entend tout le monde crier "Louis ! Louis !" ». Fait que ... Puis je te dirais que ça a été un gros, gros, gros *push* dans sa vie ça. » Henriette, quant à elle, a toujours valorisé Louis et l'a encouragé dans ses projets, pour s'assurer qu'il soit heureux, ce qui l'a aidé à retrouver son estime de soi selon elle.

5.2 Réponse aux besoins par les figures parentales

5.2.1 Soins de bases

S'assurer de subvenir aux besoins physiques de l'enfant, soins médicaux et dentaires.

Les parents d'accueil se doivent de subvenir aux besoins physiques, soins médicaux et dentaires de l'enfant. Tous ont consulté un médecin avec leur enfant soit pour le diagnostic, la médication ou d'autres problèmes médicaux. Il a été choisi d'inclure l'hygiène dans ce thème puisque quelques parents soulèvent la difficulté d'amener l'enfant à avoir une hygiène corporelle satisfaisante malgré son âge. Frédérique avec sa fille, Léa, qui a 15 ans : « T'sais, je ne peux plus vraiment la laver hein ! T'sais, rendue à cet âge-là, mais des fois, tu sais quand je mets mes lunettes puis que je vois qu'il y a

un peu de crasse ici, un peu de crasse là, je suis obligée de lui dire. Puis ça, ça la fâche complètement. T'sais comme ses dents, il faut lui dire à répétition. [...] T'sais, elle se fait des plaques dans les cheveux parce qu'elle ne rince pas comme il faut le savon. Il faut lui dire de le refaire. T'sais, c'est de la supervision tout le temps. » Maxime, quant à lui, a eu recours à l'utilisation d'outils : « Ça a fonctionné avec les pictogrammes, ça a bien fonctionné. Les routines le matin, tu te lèves, tu t'habilles. Tu déjeunes, tu vas te laver les dents, tu t'habilles pour aller à l'école. Ça, ça a été correct. »

5.2.2 Sécurité

S'assurer de la protection de l'enfant contre les dangers, protection des contacts avec les personnes à risque de lui causer du tort ou l'empêcher de se causer du tort à lui-même.

(Department of Health, 2000)

Pour les parents d'accueil, assurer la sécurité de leur enfant en bas âge est différent de l'adolescence. Yolande rapporte : « T'sais, elle peut être violente avec ses sœurs, avec elle-même. [...] Elle s'est frappée, volontairement, elle se donnait des coups de poing assez forts, elle se tapait la tête sur les murs, elle a essayé de se fendre le crâne. [...] Fait que nous, ce qu'on lui a fait c'est qu'on lui a mis un filet de sécurité en s'assurant qu'elle restait là. Mais on ne pouvait pas l'empêcher, si on s'approchait d'elle, elle nous faisait mal. » Yolande rapporte que les comportements à risque de sa fille l'ont amené à demander de l'aide de la police et de la DPJ dû à la vulnérabilité de Maryse qui a fugué :

« Elle se met en danger [...] mais c'est tout le temps, elle est tout le temps, [...] elle s'en va, elle refait les mêmes, mêmes erreurs, [...] tout le temps. Mais elle n'apprend pas d'une fois à l'autre... Ce qui fait que nous, comme parents, c'est hyper angoissant parce que là, moi je ne peux pas la protéger constamment. Et je ne peux pas la protéger non plus contre son gré. »

Dans l'enfance, la sécurité physique est aussi un défi pour les parents de Maryse : « À un moment donné, elle s'était brûlée sur le rond de poêle [...] vu qu'elle ne sentait pas la chaleur, elle ne la sentait

pas, elle était dangereuse, parce qu'elle avait 2 ans, elle était hyperactive, puis elle bougeait en l'espace d'une seconde, fait qu'il fallait tout le temps que je l'aie à portée de vue. » Guillaume avait développé quant à lui, un attachement anxieux et devait toujours être près de sa mère, Madeleine a dû encourager Guillaume à se détacher d'elle en créant un attachement sécurisant : « Il ne voulait pas s'approcher de personne. Il était comme ... un enfant très, très, très là sur lui-même [...] à force de jouer puis de jouer avec lui [...] bien là il est capable d'y aller tout seul. On le voit aller là, on le laisse aller, puis après ça il revient. »

Roxanne, quant à elle, jugeait important d'assurer la sécurité de Jasmine en la confiant à une personne qui connaît le TSAF : « Elle est en sécurité-là parce que [la famille d'accueil de répit] connaît le TSAF. » Rachelle a eu de la difficulté à laisser aller son fils lors des visites supervisées avec les parents biologiques : « On était sur le bord puis on attendait, puis on les voyait. Puis c'était ça, c'était comme... Ils ne partiront pas en canot puis que je ne les verrais pas. » Elle voulait toujours l'avoir à vue puisqu'elle craignait que quelque chose lui arrive à cause de sa vulnérabilité.

5.2.3 Amour et affection

S'assurer que l'enfant développe des relations sécurisantes et affectives avec des adultes significatifs. Des contacts physiques appropriés, réconfortants qui suscitent l'encouragement.

(Department of Health, 2000)

La majorité des parents ont parlé d'attachement dont, pour certains, le lien significatif s'est formé plus facilement que d'autres. Maxime a réussi à développer un lien d'attachement avec son fils adoptif, Théo, dès la jeune enfance :

« Ça fait un bébé qui n'acceptait pas de se faire prendre, de se faire un petit maillot serré, il allait pleurer jusqu'à temps qu'il n'ait plus aucune contrainte. Le prendre dans nos bras, comme on prend un bébé normal, ça ne marchait pas. [...] Mais ça a changé assez rapidement par

contre. Il s’agrippait à moi, quasiment comme un velcro. [...] Fait que lui, le lien d’attachement s’est fait très, très, très rapidement de mon bord aussi. »

Pour Nadine, la fille d'accueil de Lucie, son fils biologique a beaucoup aidé dans la création d'un lien : « Mon gars, lui, il lui a comme pas laissé le choix (rire). Il est allé la chercher dans sa bulle, puis t’sais, ils sont devenus vraiment proches, proches tous les deux, presqu’instantanément. Fait que veux, veux pas, à force, elle, de voir mon grand nous faire confiance, bien elle a fini par le faire. Ça a été un bon deux mois. Qu’elle ne nous regardait pas, [...] t’sais elle voulait tenir son biberon toute seule [...]. Elle avait vraiment un profil évitant [...] [maintenant] le lien d’attachement est bien fait avec nous. »

Claude rapporte qu'il craint de s'investir émotivement auprès de son enfant dû à son expérience passée avec un autre enfant avec un trouble d’attachement, où il donnait beaucoup d’amour et d’affection et ce dernier a testé ses limites et brisé tout ce qui avait été construit. Claude veut quand même répondre au besoin d’amour de son enfant d'accueil mais c'est difficile : « Il voit l'affection qu'on a les uns et les autres, puis qu'il en veut. Il en demande. Il en manque. Il est super colleux, super affectueux, il aime venir mettre sa jambe, sa tête sur ma cuisse puis prendre ma main, puis se faire flatter, se faire caresser. Je... Je n'ai pas... (Il est ému.) Je ne sais pas si l'amour guérit tout, mais je me dis que je ne peux pas ne pas lui en donner. Puis je sais qu'en même temps, bien pour avoir vécu le trouble d’attachement avec [le frère de son enfant], je le sais qu'il y a un prix à payer pour ça après. »

À l'adolescence, malgré l'amour et l'affection qu'ils ont pour leurs enfants, les parents d'accueil qualifient leur relation parfois de tumultueuse. Ils ont de la difficulté à garder le lien affectif avec eux parce que l'enfant a des comportements qui dépassent leur capacité à entretenir un lien significatif avec eux. Les parents se sentent coupables parce qu'ils veulent assurer la sécurité de leur enfant tout en gardant une relation sécurisante et affective. Par exemple, Yolande se sentait coupable et déchirée entre protéger sa fille ayant des comportements à risque et briser le lien d’attachement. Elle a mentionné aux policiers : « Je vous appuie fortement, insistez sur le signalement, là on a besoin d'aide.

Sincèrement. J'ai dit, je ne veux pas que ça vienne de moi, elle a un trouble d'attachement. Si ça vient de moi, puis qu'elle finit par le savoir, on va briser quelque chose. » Frédérique a dû faire appel à des services extérieurs pour les problèmes de santé mentale de sa fille Léa : « L'autre solution, ça serait qu'elle soit placée en famille d'accueil, parce que nous on trouve ça ingérable. Mais ça ne réglera pas le problème de Léa, puis surtout que, t'sais, elle a un trouble d'attachement. [...] Ce qui est difficile avec elle en ce moment, c'est le jugement social. Elle n'est pas capable de replacer les choses, puis elle peut être vraiment méchante. Si on lui dit un non, elle répète toujours les mêmes choses : "Je suis en prison, je ne peux plus faire ce que je veux. Vous êtes méchants, je ne vous aime plus". [...] T'sais, elle va tout faire pour justement faire en sorte qu'on se sente mal entre parents. »

Par ailleurs, plusieurs enfants ont créé une relation sécurisante avec un adulte significatif à l'école et à la garderie ayant un impact positif sur le développement de l'enfant. Nadine raconte : « Là, depuis un an à peu près, l'éducatrice qu'elle avait, elle l'aimait fois 1 000, puis elle avait vraiment le tour avec elle, fait que ça a comme décollé sur plein d'affaires. Fait que ça a décollé sur la parole beaucoup. Ça a décollé aussi sur l'aspect de s'intégrer au groupe, de jouer avec les autres et tout ça. »

5.2.4 Stimulation

Promouvoir le développement intellectuel et cognitif, l'apprentissage, par le biais d'interactions, de la communication, encourager le jeu et promouvoir l'éducation et les occasions de socialisation.

(Department of Health, 2000)

Certains parents ont eu à stimuler leur enfant de différentes façons pour qu'il se développe. Maxime raconte que quand Théo est sorti de l'hôpital, elle était déterminée à ce qu'il boive malgré son gavage : « J'avais déjà commencé à le faire boire au biberon, fait que je lui ai dit « non, tu vas continuer, je ne rembarque pas dans les gavages, tu vas boire, tu es capable de boire au biberon, tu vas boire. » Maxime a toujours promu l'autonomie de Théo en misant sur ses forces : « Ses forces, je les

encourage. [...] S'il a de la difficulté dans quelque chose, bien je vais me servir de sa force pour être capable de faire accepter la difficulté. Comme en mathématiques, il a de la misère. Mais par contre, lui, il voulait prendre des cours de cuisine. Donc avec des cours de cuisine, t'sais tes mathématiques tu les travailles. [...] T'sais on passe par la bande pour être capable de faire des choses. » Théo est capable de faire plusieurs activités de la vie quotidienne grâce à sa mère : « Je l'ai entraîné, [...] je me suis servi de l'imitation. Et puis bien au début, on a travaillé avec des jetons aussi ou avec des... Un calendrier avec des bonshommes sourire, fait que lui avec un sac bonshommes sourire ou six bonshommes sourire bien il avait une récompense à l'autre bout. Il a appris, ça marchait. » Frédérique a dû stimuler sa fille au niveau du langage et de la dextérité fine : « Il fallait vraiment développer son écriture, son dessin, ses habiletés au niveau moteur [...] les casse-têtes, des jeux, t'sais des jeux individuels ou même collectifs qu'on faisait avec elle pour la mémoire puis tout ça. Mais elle ne tenait pas en place, c'était vraiment une queue de veau, fait que c'était vraiment petit à petit qu'on a réussi à la stimuler. [...] On lui brossait le palais parce qu'elle bavait [...], on la lavait au gant de crin parce que bon, elle ne sentait pas sa peau. Donc on a essayé vraiment de stimuler le plus possible, autant au niveau cognitif qu'au niveau physique. » Une autre famille a rencontré plusieurs défis pour l'apprentissage des concepts abstraits : « Pendant un mois, on apprenait le rouge. Fait que bon, le talon rouge, la petite tuque rouge, c'était sur le rouge qu'on mettait beaucoup d'emphase. Fait que là, quand elle l'avait, on disait "Bon yes !", on tourne au jaune, là, elle ne se souvenait plus de son rouge. [...] Ça pris beaucoup de répétitions. [...] Mais elle reconnaissait les couleurs, mais c'était le mot qu'elle n'était pas capable de dire comme il faut. Dans le fond ce qu'on lui avait donné comme truc, [...] c'est bleu comme le ciel ou c'est vert comme le gazon. Fait que là on disait, si on prenait un toutou en peluche qui était vert, on disait "Le sapin est quelle couleur ?". Elle disait "Il est bleu comme le gazon". Fait qu'elle savait qu'il était vert, mais elle n'a pas le bon. »

5.2.5 Encadrement

Permettre à l'enfant de réguler ses émotions et comportements. Mettre des limites et proposer un modèle parental adéquat de la gestion des émotions afin de permettre à l'enfant de développer son propre modèle interne de valeurs morales et sa conscience.

(Department of Health, 2000)

Pour certains parents, la régulation des émotions passe tout d'abord par la régulation sensorielle : s'adapter aux stimuli de façon appropriée. Selon Madeleine, des outils aident son enfant à s'autoréguler comme « des balles antistress [.], un gros lézard qu'il peut se mettre sur lui, ou une affaire de même, squich, squich ! Pour qu'il puisse taponner. Fait que ça c'est des affaires qui peuvent l'aider [à se calmer] ». De plus, Madeleine utilise la communication : « Dans le temps qu'il est calme là, bien justement d'essayer de trouver des solutions [avec lui] [...], quand tu es fâché, qu'est-ce que tu pourrais faire ? [...] "Bien d'aller botter des ballons de soccer dans le but." [...] Quand il va être fâché, bien t'sais de lui-même, peut-être qu'il n'y pensera pas. [...] Je peux essayer de le ramener à la conversation qu'on a eue, pour lui faire penser d'utiliser son moyen que lui, il s'est donné. [...] Si ça vient de lui, que je l'ai mis à contribution là-dedans, ça risque ... de peut-être plus parler que si moi je lui impose de quoi. »

Pour aider à prévenir les crises, Josée utilise aussi des outils sensoriels : « Ça a été les coquilles au début, ça a été les bouchons dans les oreilles par après. [...] » Ensuite, elle dit avoir fait de la désensibilisation : « Ça a été à un moment donné, on gonfle des ballounes puis on les pète à la maison. Au début, une balloune qui éclatait, c'était la panique furieuse. Mais astheure, c'est son fun de les péter [...] froisser du papier, au début c'était la panique ! Un sac de plastique, bien on commençait avec des sacs de plastique. On a commencé avec des éponges, même au début les textures, mais c'était juste au niveau du bruit. Et là encore des fois, il va essayer pour voir qu'est-ce que ça peut faire comme bruit, certaines affaires. Mais à l'école, ils ont travaillé beaucoup là-dessus. Les spectacles, il restait dans le

passage avec ses coquilles, devant la porte. À un moment donné, on avance juste dans le cadre de porte. On avance un petit peu plus, un petit peu plus. Puis là bien il va voir, dans les salles de spectacle, il va voir des spectacles puis il me demande d'être assis dans les quatre premières rangées. Fait que c'est de la désensibilisation qu'on a fait avec lui, ça a été ça. » Frédérique devait s'assurer que les émotions de Léa restent stables quand elle était plus jeune : « Il fallait toujours éviter qu'elle devienne high. Autant au niveau du bonheur que de la colère. Si on attendait, par exemple, elle était super de bonne humeur, puis elle était high, si on attendait puis qu'on n'essayait pas de redescendre ça, aïe ! Là c'était la catastrophe, elle donnait des coups, elle mordait, puis elle le fait encore ! » Plusieurs parents essaient de régler les crises par la communication. Lorsque Léa est en colère, Frédérique essaie de prendre sa fille « à part, on essaie d'en parler, mais déjà elle a du mal à exprimer ses émotions puis sa colère. [...] On lui demande de se retirer, d'aller respirer [...] ça ne marche pas, parce que c'est déjà biaisé ce qu'elle est en train de faire. Fait que là il faut que j'aille la voir, il faut que je revienne sur ce qui s'est passé. [...] Si elle n'est pas trop bloquée, je vais réussir à rentrer un peu, à lui expliquer. [...] Mais ça peut faire en sorte aussi que ça prenne 2 ans à dédramatiser. Ou ça ne dédramatise pas. Le niveau de colère est trop élevé. T'sais on a essayé différentes façons pour gérer sa colère, puis quand elle ne veut pas la gérer, elle ne la gère pas. C'est volontaire. Elle ne veut plus descendre de cette escalade-là ». Roxanne a aidé Jasmine à mettre des mots sur ce qu'elle vit : « On a travaillé tellement fort qu'elle est capable d'identifier la tristesse, la colère [...] Finalement c'était de l'aider à identifier les émotions. Au niveau de l'école, ce qui a aidé aussi beaucoup, c'est au niveau du programme ALERT². »

Henriette, quant à elle, dose entre l'autonomie et l'encadrement pour son adolescent. Elle croit qu'il « faut s'impliquer quotidiennement dans toutes ces affaires-là [structure, encadrement, routine]. [...] Je pense que c'est la garantie un peu du succès avec ces enfants-là ». Rachelle exerce beaucoup plus de supervision avec Alexandre que ces autres enfants neurotypiques. Elle sait qu'il aura « besoin

² Programme de régulation sensorielle.

d'une structure probablement toute sa vie. » Yolande pour sa part, ne croit pas non plus que Maryse pourra atteindre une autonomie : « Plus tard je la vois dans un appartement supervisé. » Frédérique essaie de miser sur l'encadrement :

« T'sais c'est vraiment de dire on l'encadre du mieux possible, parce que bon, elle a besoin d'un cadre. » La mère de Léa a aussi lâché prise dans le but de préserver sa relation avec sa fille : « On lui impose une routine, elle est obligée de la faire [...] on est moins exigeant sur certaines choses, on achète un peu la paix. On laisse passer certains comportements qui avant on ne les laissait pas [passer]. T'sais comme le fait de sa sexualité débridée [...] je trouve les objets, je les sors, je lui demande de les jeter. Je n'ai plus de discussion avec elle. »

Yolande essaie de recadrer certaines situations avec sa fille, mais doute de sa capacité d'intégrer les concepts pour les appliquer à d'autres situations :

« J'essaie de baliser [...] c'était quoi la situation. [...] "Bien non, Maryse ! Regarde, il s'est passé telle, telle affaires puis c'est à cause de ça que..." Mais d'un autre côté, je me demande jusqu'à quel point c'est efficace dans le sens que, même si on verbalise, on verbalise, on verbalise. Elle ce qu'elle voit, bien elle le voit à sa façon, fait que moi j'ai bien beau [...] dire, je suis blonde, mais t'sais si tu vois que j'ai les cheveux bruns, tu ne seras pas convaincue. [...] Mais t'sais elle, elle a sa propre vision, fait que des fois, tu te demandes jusqu'à quel point [...] qu'elle comprend ou qu'elle réalise ou qu'elle est capable d'assimiler vraiment, d'aller le reproduire dans une autre situation. Puis c'est encore moi qui vais lui indiquer ce qu'elle est capable de faire. Sauf que par contre, oui, on a vu qu'il y a des apprentissages qui se sont faits. Mais t'sais, il reste que c'est n'est pas une enfant qui est "ordinaire". »

Outre l'encadrement, la répétition des concepts est nécessaire. Yolande mentionne :

« Il faut toujours la ramener dans le temps. Répéter, répéter, répéter, t'sais rien n'est acquis, donc il faut répéter. Il faut valider avec elle aussi. Donc il faut qu'elle nous explique qu'est-ce qu'elle, elle a compris. Puis ça il faut le faire régulièrement. C'est sûr que les routines ce n'est pas facile non plus. Quand on veut installer une nouvelle routine, il faut la répéter, répéter, réexpliquer pourquoi parce que c'est toujours dans le pourquoi ? Surtout quand c'est contraignant. [...] Fait qu'il faut qu'il y ait des routines qui se ressemblent, puis il faut les amener progressivement. Ça, c'est depuis qu'elle est toute petite que c'est difficile. Sauf qu'elle va finir par l'apprendre. Des fois, c'est contraignant, elle va vraiment s'opposer. Mais elle est contente d'elle après. T'sais parce qu'elle est quand même... C'est une petite fille qui est très persévérente. [...] Mais elle est très cadrée. Donc quand ça sort du cadre ou que c'est quelque chose qui n'était pas prévu, il faut l'amener en douceur. T'sais, il faut lui expliquer pourquoi, puis réexpliquer, puis réexpliquer. »

Frédérique raconte : « Il faut vraiment lui faire des rappels souvent parce qu'elle vient qu'elle ne le voit plus son calendrier. T'sais, comme son agenda, elle ne l'utilise pas bien. Mais t'sais je ne peux pas être à l'école, à la fois, puis être ici non plus. Puis t'sais tout surveiller. Mais t'sais à l'école on nous a toujours dit que c'était la petite fille qui faisait toutes ses routines. T'sais quand la routine est intégrée, ça la rassure, puis c'est là que le changement de routine est difficile. » L'encadrement sur le plan financier est un concept qui revient pour plusieurs parents qui sont conscients que l'argent pour leur enfant est un concept abstrait. Yolande explique : « C'est sûr que l'argent pour elle, ça n'a pas de sens, ça ne veut rien dire. T'sais même si on la pratique [...] s'il fallait qu'elle s'en aille en appartement, elle ne pourrait pas gérer son budget ». Claude rapporte faire de l'accompagnement pour concrétiser la monnaie : « Les valeurs monétaires, l'argent, on y va avec la méthode paiement prudent. [...] C'est une méthode qui a fait ses preuves pour montrer la valeur de l'argent, les achats. T'sais je le pratique dans les épiceries, tu as un panier d'épicerie, puis tu paies article par article. »

Le contrôle de l'internet est un moyen pour certains parents d'encadrer leur enfant. Henriette raconte : « Puis la semaine, habituellement, très, très peu d'Internet, parce que je veux qu'on se concentre sur les études. Puis là hier, quand j'ai vu [que]... les deux gars avaient fait tout ce qu'ils avaient à faire, bien là dans leur chambre, bien là je leur débloque, le Wi-Fi, une demi-heure, trois quarts d'heure. » Yolande rapporte :

« Puis là, bien là plus récemment, bien là, elle a eu des problèmes beaucoup avec les gars. T'sais, là il fallait vraiment superviser puis tout ça. Pour les règles aussi, elle ne comprend pas que bon... Là c'est sûr qu'on est sévère avec elle, parce que nous, on ne la laissera pas en ville toute seule, t'sais je ne sais pas où elle va se ramasser. [...] Fait que là à cause des mensonges, à un moment donné, on a perdu confiance. [...] Elle rechute tout le temps, au moment qu'on lui donne un peu plus de corde bien elle s'étrangle avec, écoute il faut la ramener. Fait que là, puis elle ne comprend pas que "Vous êtes trop sévère !" fait que là on a coupé internet à la maison, parce que là on a vraiment eu des gros problèmes avec ça. [...] Elle accepte bien les règles, le fait que t'sais on n'a pas nécessairement capoté ou quelque chose comme ça. Fait que pour quelqu'un qui a un TSAF c'est toujours comme un bol de Jell-O, tu enlèves le bol, tu sais ça s'étend. »

5.2.6 Stabilité

Donner un environnement familial stable qui permet à l'enfant de se développer et de maintenir un attachement sécurisant en adaptant la réponse parentale selon le développement de l'enfant et de ses progrès. Favoriser les contacts avec les membres importants de sa famille.

(Department of Health, 2000)

La plupart des parents interviewés ont pu offrir une stabilité de placement à l'enfant qu'ils accueillaient. Henriette croit que : « la stabilité [...] c'est un des facteurs de protection... Je pense pour

tous les enfants. Puis encore plus ceux qui ont le [...] Le TSAF. » Yolande confirme : « Elle a eu une stabilité toute sa vie. Fait que ça, ça fait la grosse différence. [...] Je regarde les critères de protection au niveau de l'attachement puis elle les a tous eus. Elle ne peut pas avoir eu ça, ça, ça, on n'a jamais déménagé, on ne s'est pas séparé. [...] Elle est toujours restée dans la même école. T'sais ça a été hyper, hyper stable. »

Même si elle n'est pas leur mère biologique, Henriette dit : « C'est les miens [mes enfants] ! [...] La question ne se pose même pas. C'est comme les miens, mais c'est sûr qu'une fois qu'eux autres vont être à bon port, puis ils ne vont pas partir à 18 ans. Moi, je vais toujours être leur mère. » Par contre Henriette rapporte être consciente du manque de stabilité de placement au sein de la protection de la jeunesse : « C'est un problème de système, mais moi une des clés du succès avec les garçons, je suis convaincue que c'est la stabilité. C'est le fait que je suis la première, et ils savent que je suis la dernière famille d'accueil. »

L'aspect des visites avec les parents biologiques a été abordé par seulement quelques parents. Pour favoriser les contacts avec la famille biologique de l'enfant, Rachelle dit toujours avoir gardé un lien avec la famille d'Alexandre malgré l'adoption, qui aurait permis de couper tout contact avec la famille biologique. Pour elle, même si l'attachement sécurisant avec les parents de son fils n'a pu être développé, elle trouvait important qu'il connaisse sa famille : « On est toujours resté proche. Puis c'est moi qui y vais plus qu'Alexandre... »

Également, la stabilité dans le milieu scolaire a été ressortie par quelques parents comme un élément déterminant de la réussite de leur enfant. Henriette déclare : « La stabilité avec ... T'sais ce sont des enfants qui se promènent beaucoup, fait qu'imagine... qu'il ait eu sept ans la même prof. [...] Mais c'est la stabilité t'sais, puis moi c'est la stabilité émotionnelle, c'est la grande communication avec les enseignants tout le temps. J'en ai même à un moment donné, une année où on s'écrivait tous les jours ». Le fait de créer un lien avec une personne significative à l'extérieur de la

famille a été abordé par plusieurs parents. Quand Jonathan a dû retourner au régulier parce que la classe adaptée a fermé, Josée rapporte : « L'année, ça a été quand même pas pire parce que ce que j'ai su plus tard, c'est que l'orthopédagogue, bien c'est la même. Fait que je trouve que le fait d'avoir remis la même dans l'individuel, ça a aidé comme à créer un sentiment de sécurité. »

5.3 Facteurs familiaux et environnementaux

5.3.1 Histoire des figures parentales et fonctionnement actuel

L'histoire familiale inclut les facteurs génétiques et psychosociaux. Le fonctionnement de la famille, les changements significatifs dans la composition familiale, l'expérience des parents durant l'enfance, la chronologie des évènements significatifs dans la famille et leur signification pour chaque membre, les forces et les faiblesses des parents. (Department of Health, 2000)

Selon les critères de sélection de la présente recherche, tous les parents ont obtenu la garde de leur enfant à travers la protection de la jeunesse. L'âge d'arrivée en famille d'accueil varie de la naissance à 12 ans; à noter que huit familles sur dix ont accueilli l'enfant avant l'âge de trois ans. Les parents d'accueil possédaient peu d'information sur les parents biologiques des enfants. Par contre, la plupart des parents d'accueil confirment que leur enfant a vécu de la négligence dans la famille biologique. On peut penser que les facteurs psychosociaux des familles biologiques ont eu un impact négatif sur leurs capacités parentales, les amenant à être des parents moins disponibles pour leur enfant, d'où l'implication de la protection de la jeunesse dans leur vie. Ainsi, plusieurs enfants ont vécu des changements significatifs dans leur vie comme des déplacements d'un milieu de vie à un autre, créant beaucoup d'instabilité. Rachelle raconte qu'il y a eu quatre ans de tentatives de réunification avec la famille biologique : « Il y avait beaucoup de visites supervisées, il y avait des fois... Je sais

qu'Alexandre a vécu au moins deux ou trois fins de semaine sans supervision dans le bois. Puis là il y a des histoires abracadabrantès, puis il s'en rappelle encore. »

Léa a vécu de la négligence et a fait plusieurs familles selon sa mère :

« À l'âge de 10 mois, il y avait des voisins qui disaient qu'il y avait un bébé qui pleurait puis qu'elle semblait seule dans l'appartement. Donc la DPJ, puis les policiers sont arrivés, puis elle était dans une garde-robe, [...] en couche, qui était détrempée, puis elle mangeait du *gyproc*. Donc, ils ne savaient pas depuis combien de jours elle était là. Donc, elle a été retirée aussitôt de la famille, elle a été placée pendant quatre mois chez la tante. En espérant qu'elle pourrait se certifier comme étant banque mixte ou encore famille d'accueil. Et ça n'a pas fonctionné. Ensuite elle est allée en famille d'accueil transitoire en attendant le jugement pour un placement. Et là elle a été quatre mois aussi, donc moi, quand Léa est arrivée dans notre vie, j'étais la quatrième maman et à l'époque les dix mois qu'elle a passés avec sa mère, son père était en prison la plupart du temps. Parce que sa mère était... elle n'a jamais eu le diagnostic, mais elle a l'alcoolo fœtale, elle aussi. Donc de l'âge à peu près de 7, 8 ans, au niveau du jugement puis bon, au niveau intellectuel. Et une dépendance affective de son homme qui est violent et qui va souvent en prison. Donc puis ils sont encore SDF, donc ils se promènent d'une famille à l'autre, ils n'ont pas d'adresse. Donc le père avait eu quand même au niveau intellectuel, la capacité de pouvoir s'occuper des enfants. Sauf qu'il est plus souvent en dedans qu'il est dehors. Les familles [biologiques] ont essayé aussi d'être famille d'accueil, ça n'a pas fonctionné. »

Le milieu familial des familles biologiques semble avoir moins favorisé la stimulation de l'enfant, ce qui, au contraire, semble être une force chez les familles d'accueil et adoptives. Henriette a travaillé très fort pour aider Louis à rattraper le manque de stimulation dans son milieu familial biologique négligeant :

« Quand il est arrivé [...] il était quand même assez magané physiquement, il avait les jambes, je me souviens, couvertes de plaies, assez infectées. [...] T'sais il était hypothéqué un petit peu. Il était triste, c'était un petit gars que je me souviens, quand il dessinait, écoute, ses dessins occupaient le milieu de la page, un centième, il faisait des petits bonshommes au milieu de la page. Il avait vraiment une estime de lui à rattraper, mais tranquillement [...] il a intégré la routine. [...] Et oui, il avait des problèmes de comportement, mais tout le contexte familial le justifiait. [...] Le matin, avant d'aller à la maternelle, il n'avait rien à manger puis ça lui est arrivé de finir les bières de sa mère, les fonds de bouteille de sa mère avant d'aller à l'école. [...] Avant d'arriver ici, c'était l'école... Il a dû manquer la moitié de son école, donc il y avait beaucoup de sous-stimulation, puis beaucoup, beaucoup de laisser-aller. Louis pouvait être dans un parc à 5 ans, à 11 h le soir. Très peu de supervision. »

Un élément significatif pour l'enfant de Roxanne a été son adoption, qui s'est avérée compliquée par ailleurs, parce que cette dernière est autochtone. La protection de la jeunesse favorisait la famille élargie dans le but de conserver sa culture et son identité culturelle malgré ses grands besoins : « C'est sûr que ça a créé un petit peu de bisbille chez les Autochtones parce que plusieurs voulaient la prendre. [...] Quand tu es en [communauté], les services de stimulation précoce il n'y en a pas tellement. Fait que les projets étaient refusés. [...] On sait très bien qu'elle est vraiment abandonnée depuis sa naissance par sa mère. » Il est possible que certains facteurs psychosociaux des parents biologiques, comme les traumas vécus durant leur enfance, aient eu un impact négatif sur leurs capacités parentales. De plus, les déterminants de la santé de la communauté de la famille biologique, comme l'accès difficile aux services, ne permettaient pas de procurer un environnement adéquat pour répondre aux besoins de l'enfant. Donc, malgré la volonté de la famille biologique de donner un environnement stable à l'enfant afin de préserver sa culture dans sa communauté, les besoins de l'enfant étaient trop grands et la famille n'était pas en mesure d'assurer un attachement sécurisant.

Quant à elles, les familles d'accueil et adoptives offrent un fonctionnement familial qui peut être différent de la famille biologique et procure une structure à l'enfant : « c'est des enfants qui étaient très encadrés » (Henriette). Les forces des parents d'accueil reposent sur leur ouverture d'esprit, leur capacité à aller chercher les services pour leur enfant et leur capacité à donner une structure, une routine et une stabilité à l'enfant. Ils ont également eu le goût d'en apprendre plus sur le TSAF pour mieux répondre aux besoins de leur enfant. Une faiblesse pourrait être de ne pas accorder plus de place à l'identité culturelle des enfants malgré leurs origines autochtones; par contre, cet aspect n'a que brièvement été effleuré en entrevue.

5.3.2 Famille élargie

Qui l'enfant et les parents considèrent-ils comme un membre de la famille élargie ? Incluant les personnes de la parenté ou non. Quels sont leurs rôles ?

(Department of Health, 2000)

Il a été choisi de parler de la famille élargie des familles d'accueil et non des familles biologiques dû au manque d'informations. Donc le thème “histoire et fonctionnement de la famille du cadre écosystémique d'analyse des besoins de l'enfant” a été omis. Ainsi, les familles d'accueil reçoivent pour la plupart un soutien de leur famille élargie même si certains membres de la famille élargie portent un jugement sur les méthodes éducatives. Frédérique partage : « Je pense qu'ils nous trouvent sévères, parce qu'on est très exigeant [...] et ils n'en reviennent pas. T'sais tout le monde nous lance leur chapeau, parce qu'eux autres, ils seraient incapables de le faire. »

Elle ajoute que sa famille comprend mieux ce qu'ils vivent : « T'sais les gens qui sont proches de nous, ils vont être un peu plus conscients, mais c'est juste quand ils ont réussi à passer plus de temps avec nous. [...] Eux autres, ils savent exactement qu'est-ce qu'il en est, parce qu'ils nous ont vus au quotidien. Ils savent c'est quoi la galère qu'on fait. [...] Les gens ne se rendent pas compte [...]. Puis

c'est des handicaps qui sont invisibles, fait que ça paraît encore pire. » Yolande, quant à elle, ressent l'appui, mais aussi l'inquiétude de sa famille : « C'est trop, tu sais on devient isolé aussi, parce que là, on fait le ménage. Comme là, l'année passée, même la famille, je n'avais pas le goût de parler à personne moi ! Parce que j'étais déprimée, j'étais plate. Je n'avais pas de positif à leur dire. Ça ne me tentait pas de conter ma vie non plus là. » Josée ressent aussi un sentiment semblable :

« Je n'ai jamais perçu de jugement ou du monde qui me disait "Peut-être que tu en fais trop" ou "Peut-être que ... tu n'es pas assez sévère". [...] Bien mon frère, à un moment donné, il m'avait dit de quoi, que je le prenais trop... Je lui laissais faire ses quatre volontés, puis que c'est pour ça qu'il avait du caractère. [...] T'sais je ne me sens pas à l'aise de raconter à n'importe qui, qui ne comprendrait pas l'ampleur mettons de ses comportements. J'aurais peur de me faire juger justement, sur mes compétences parentales, puis que c'est à cause de moi qu'il est de même. Fait que t'sais disons, ça, vraiment c'est comme j'en parle plus au monde qui sont très, très proche de moi, ou t'sais à quelques mamans que je connais que je sais qu'elles ont aussi de la misère avec leur enfant, que je sais qu'elles ne me jugeront pas. »

Roxanne sent que sa famille élargie est présente pour l'enfant, mais n'est pas soutenante envers ses besoins particuliers : « Jasmine n'a jamais fait de crise, ce n'est pas une enfant qui est difficile. Ce qui était difficile ce n'était pas elle, c'était l'entourage finalement, c'était comment l'entourage réagissait. C'était d'expliquer constamment à l'entourage que ma fille avait des besoins spéciaux. »

5.3.3 Revenu et emploi

Qui travaille dans la maison ? Quel impact le travail a sur la relation avec l'enfant ? Est-ce que le revenu de la famille est stable dans le temps ? Est-ce que la famille reçoit des compensations financières ? Est-ce qu'il y a une suffisance de revenu ? Est-ce que les difficultés financières ont un impact sur l'enfant ?

(Department of Health, 2000)

La question financière n'a pas été abordée directement avec les participants. En revanche, les informations sociodémographiques relèvent que toutes les familles d'accueil interviewées ont un emploi, deux d'entre elles étant en congé de maladie au moment de l'entrevue. Le revenu des familles est stable et les familles d'accueil reçoivent ou ont reçu des compensations financières avant de devenir famille adoptive. Aucune famille n'a mentionné avoir des difficultés financières.

5.3.4 Habitation

Est-ce que la maison possède toutes les commodités de base appropriées à l'âge de l'enfant et nécessaires au développement de l'enfant ? Est-ce que la maison est adaptée pour un membre de la famille ayant une déficience physique ou intellectuelle ? Inclus l'intérieur et l'extérieur, les commodités de base, l'eau courante, le chauffage, l'hygiène des lieux, les aménagements pour dormir et l'impact sur l'éducation de l'enfant.

(Department of Health, 2000)

Ce concept n'a pas été abordé en entrevue considérant que toutes les familles d'accueil ou adoptives ont été évaluées et approuvées par la protection de la jeunesse, impliquant qu'elles satisfont les critères d'accréditation des CISSS.

5.3.5 Intégration sociale

Le degré d'intégration de la famille ou son isolement, les groupes de pairs, l'amitié, les réseaux sociaux et l'importance rattachée.

(Department of Health, 2000).

Sept familles recrutées font partie du groupe SAFERA, organisme à but non lucratif qui offre du soutien aux parents d'enfants avec un TSAF. La plupart des parents se sentent bien entourés par leur famille et amis. Par contre, ces derniers ne sont pas toujours aidants face aux comportements problématiques de l'enfant. Une famille a choisi de réduire les contacts avec sa famille élargie suite à une dispute entourant la façon de gérer les crises de l'enfant. Cette famille a plutôt choisi de se confier à une amie et ce soutien est suffisant pour elle. Une autre mère a demandé l'aide de l'intervenante en protection de la jeunesse de rencontrer sa famille élargie pour qu'ils comprennent mieux le TSAF, cette intervention a été très aidante pour elle et sa famille et la mère se sentait moins isolée et mieux soutenue.

5.3.6 Ressources et services de la communauté

Les services et les ressources disponibles dans le quartier, les services universels de santé, garderie, école, transport, activités de loisirs. Inclus la disponibilité, l'accessibilité des ressources pour la famille et l'impact sur la famille.

(Department of Health, 2000).

Les ressources disponibles pour les enfants qui ont le TSAF sont limitées. Vu le manque de services, les parents de Léa mentionnent : « On a fait plein de trucs pour la stimuler au niveau précoce parce qu'on n'avait pas de services, donc c'est nous autres qui l'avons fait ». La plupart des parents d'accueil ont fait preuve de beaucoup de proactivité pour aller chercher des services pour leur enfant tant sur le plan scolaire, médical, psychosocial qu'en réadaptation. Lucie raconte : « [En parlant des mères proactives :] Je les appelle les mères dragons, la plupart du temps, ce sont des femmes. Mais on arrive toutes au même constat, t'sais plus on parle des besoins de nos enfants, bien plus on est dérangeantes, puis là on est ... On commence à être mal perçues. Mais si on n'en parle pas, bien nos enfants n'auront rien ». Plusieurs mères de l'échantillon rapportent qu'elles sont mal perçues parce

qu'elles sont considérées par le système de santé ou scolaire comme surinvesties et surprotectrices auprès de leur enfant. Elles vont souvent au-devant de l'enfant, appellent l'école, demandent des services, veulent s'assurer que les enseignants et les intervenants connaissent les besoins de leur enfant, ce qui s'avère dérangeant pour certains.

Lucie ajoute : « Je me fais reprocher que je suis trop proactive, [...] je vais trop chercher d'évaluations, de services, de ci, de ça. Que je pousse trop, qu'il faudrait que je la laisse aller. [...] Moi j'ai agi comme ça en me disant, je vais mettre des services le plus possible quand elle est toute petite, pour qu'elle prenne l'habitude de demander de l'aide puis que pour elle, ça ne soit pas un effort de demander de l'aide puis qu'il y ait tout le temps quelqu'un pour répondre. [...] Mais pour eux autres, c'est non, non, là tu fais de l'abus de système quasiment ». Frédérique renchérit : « En plus de ne pas avoir de services, on nous blâme de vouloir aller chercher des services et de poser des questions. Effectivement, et ça, ça m'avait vraiment offusquée. [...] C'est la méconnaissance du TSAF, [...] puis ils ne veulent pas le savoir ! La DPJ ne veut pas en prendre conscience puis ils ne veulent pas non plus former leurs intervenants, parce qu'ils le savent aussi la *job* que ça va amener. »

Le manque de connaissance du TSAF à la DPJ, par les médecins, l'école a été mentionné de façon presque unanime par les parents. Les parents doivent suppléer au manque de connaissance en formant eux-mêmes les enseignants et les intervenants. Yolande mentionne : « Moi, justement, j'ai de la misère, il faut que je me batte, il faut que j'enseigne, il faut que je fasse de l'enseignement aux professeurs, aux infirmiers, t'sais les travailleuses sociales c'est moi qui leur ai montré parce que le TSAF elles ne connaissaient pas ça ! »

Frédérique rapporte également : « T'sais, quand il y a des plans d'intervention à l'école, moi je suis une personne-ressource, je ne suis pas un parent. T'sais ce n'est pas... je n'ai pas l'aide de l'école. C'est moi qui aide l'école ». Claude trouve aussi que la DPJ ne reconnaît pas ses connaissances sur le TSAF : « Quand tu es juste un papa d'accueil ou une maman d'accueil, puis que tu arrives avec des

informations, c'est délicat de passer par-dessus les connaissances des personnes qui sont déjà en place. Tu as l'impression que tu les... Il faut que tu maîtrises ton dossier bien comme il faut, parce que sinon t'sais on... On ne te croit pas ». Pour remédier au manque de connaissance, Lucie mentionne : « Il faudrait qu'ils soient formés. T'sais parce que là justement présentement [...] il faudrait que des informations plus poussées soient dans tous les cours, soit des intervenants, soit des infirmières, t'sais tous ceux qui ont à travailler avec des tout-petits [...]. Avoir une formation un peu plus détaillée, fait que comme ça, bien on arrêterait de passer pour du monde trop proactif (rire) ».

Pour une minorité de parents, la protection de la jeunesse a contribué à la mise en place de services : « Il y avait beaucoup, beaucoup de services. Au niveau des centres jeunesse, moi ce que j'ai trouvé d'intéressant avec les deux garçons, c'est qu'ils ont fait de l'orthophonie, ils ont fait de l'ergothérapie, il a été mis en atelier de stimulation. » rapporte Henriette. Rachelle dit également qu'une seule intervenante des Centres Jeunesse connaissait bien le TSAF : « Ça a beaucoup, beaucoup aidé. Mais oui, c'est grâce à elle que je l'ai fait évaluer, parce que je voulais des services à l'école. »

Chapitre 6 : Discussion

Les participants rencontrés ont généreusement partagé leur expérience de vie avec leur enfant présentant un TSAF. Sans surprise, les résultats de cette recherche reflètent les résultats des études portant sur l'expérience de vie des parents ayant accueilli ou adopté un enfant ayant un TSAF, effectuées dans l'Ouest canadien et aux États-Unis. Quelques éléments nouveaux ressortent de cette étude, notamment la proactivité des parents de l'échantillon, la connaissance du TSAF des parents d'accueil et adoptifs, l'utilisation de méthodes alternatives et le fait de ne pas ressentir le besoin de répit. Les enfants avec un TSAF ont de grands besoins et les parents d'accueil ou d'adoption essaient d'y répondre au meilleur de leurs connaissances. L'environnement dans lequel ils évoluent joue également un rôle primordial pour favoriser une réponse optimale à leurs besoins. Plusieurs recherches effectuées dans l'Ouest canadien concluent que les services de protection de la jeunesse et les familles d'accueil et adoptives ne répondent pas adéquatement aux besoins des enfants avec le TSAF dû au manque de connaissances (Badry, 2009, 2014 ; Caley *et al.*, 2008 ; Fuchs *et al.*, 2010 ; Petrenko *et al.*, 2019), ce qui est tout le contraire dans le cas de l'échantillon étudié dans le cadre du présent mémoire.

Cette discussion a pour but d'examiner les propos des participants concernant leur expérience parentale à la lumière des résultats et des écrits recensés selon le cadre théorique sélectionné. Tout d'abord, les résultats seront discutés à l'aide du cadre d'analyse écosystémique des besoins de développement des enfants (Department of Health, 2000), soit en portant le regard sur les besoins des enfants, la réponse aux besoins et l'environnement. Il est à noter que le cadre d'analyse écosystémique des besoins de l'enfant se veut une approche interdépendante et contextuelle des besoins entre eux; ainsi, plusieurs thèmes transcendent à travers les autres dimensions.

6.1 Besoins de développement de l'enfant

En premier lieu, comme dans les différentes études recensées, le manque de connaissance du TSAF est un thème récurrent relevé par les parents de l'échantillon. Par contre, huit des parents interviewés ont suivi des formations sur le TSAF, sept d'entre eux font partie du SAFERA et plusieurs donnent eux-mêmes de la formation sur le TSAF, ce qui ne représente pas la norme à travers les familles d'accueil et adoptives dans les écrits. Ainsi, comme les parents de l'échantillon ont une formation sur le TSAF, il est possible de conclure que ces derniers se sentent mieux outillés pour répondre aux besoins de leur enfant, comme mentionné par Olson *et al.* (2009). Par contre, malgré la formation des familles d'accueil, les troubles sérieux de comportements peuvent mener à une rupture du placement (Brown *et al.*, 2007) comme dans le cas d'une famille rencontrée dans le cadre du présent mémoire, qui a dû placer son adolescent dans un centre de réadaptation vu ses comportements dangereux. Par conséquent, la formation sur le TSAF n'est pas garante d'une stabilité de placement, thème abordé dans la réponse aux besoins par la figure parentale. Par ailleurs, les parents étudiés notent un manque de connaissance du TSAF chez les professionnels de la santé, les professionnels des services sociaux, les enseignants et l'entourage de l'enfant avec un TSAF. Tant les parents interviewés que les écrits antérieurs soulèvent que la plupart des intervenants ne sont pas outillés pour détecter un TSAF et ne connaissent pas les stratégies d'intervention appropriées (Brown, 2005 ; Caley *et al.*, 2008 ; Chamberlain *et al.*, 2017 ; Petrenko *et al.*, 2014), ce qui est interrelié aux services donnés à l'enfant et aux ressources disponibles dans la communauté, thème se retrouvant dans les facteurs environnementaux.

Un des besoins de développement de l'enfant apparaissant dans le cadre d'analyse écosystémique des besoins de l'enfant est la santé, ce qu'on peut associer au diagnostic de l'enfant. Les parents de l'échantillon confirment également la difficulté d'obtenir un diagnostic puisqu'aucune clinique multidisciplinaire spécialisée en TSAF n'existe au Québec. À ce sujet, les écrits soulignent la

complexité et le manque d'accessibilité aux ressources et expertises pour poser un diagnostic (Chambers *et al.*, 2019 ; May *et al.*, 2020). Même lorsque la consommation de la mère durant la grossesse était auto rapportée, les parents de l'échantillon ont eu de la difficulté à obtenir un diagnostic, sauf deux où l'enfant avait les traits faciaux caractéristiques du TSAF à la naissance. Rappelons que le TSAF est un trouble invisible (en l'absence des traits faciaux). Plusieurs enfants de l'échantillon ont reçu différents diagnostics dont le TDAH, une suspicion d'autisme ou un trouble d'attachement, ce qui est rapporté par plusieurs recherches préalablement citées (May *et al.*, 2009 ; Lange *et al.*, 2013 ; Fuchs *et al.*, 2010 ; Petrenko *et al.*, 2013 ; Gregory *et al.*, 2015). Tous ces diagnostics erronés suggèrent différentes méthodes d'intervention qui ne sont pas nécessairement adaptées à un enfant avec un TSAF. Par exemple, la médication pourrait fonctionner pour le problème d'attention, mais ne peut agir sur le jugement ou peut même augmenter l'agressivité dans certains cas.

Comme mentionné par Streissguth (1997; Streissguth *et al.*, 2004), la présence de traits faciaux augmente la probabilité d'un diagnostic. Un diagnostic avant l'âge de 6 ans, aide à assurer une intervention précoce pour prévenir les troubles secondaires (Malbin, 2004). En effet, pour les deux enfants de l'échantillon (devenus adultes au moment de l'entrevue) avec les traits faciaux et où le diagnostic a été posé avant l'âge de 6 ans, on note une quasi-absence des troubles secondaires, probablement parce que des services adaptés (facteurs environnementaux) ont été mis en place pour eux dès leur plus jeune âge. Par contre, plusieurs enfants de l'échantillon ont développé des troubles secondaires, dont des problèmes avec la justice, des comportements sexuels inappropriés, une difficulté à vivre de manière autonome, et ce, malgré l'environnement stable et la réponse adéquate à leurs besoins. On constate que certains parents ont mis des stratégies d'interventions en place selon leurs connaissances et souvent sans diagnostic confirmé. Des troubles secondaires sont quand même apparus suggérant que le diagnostic précis du TSAF, afin d'avoir une homogénéité dans l'intervention dans le milieu familial et dans l'environnement, est important. Or, le manque de connaissance des acteurs du

milieu rend ce diagnostic difficile et l'absence de diagnostic peut réduire l'accès aux services dans la communauté. Le TSAF étant complexe, la concomitance d'autres diagnostics peut avoir joué dans l'apparition des troubles secondaires, malgré les stratégies de prévention mises en place. Les stratégies d'interventions suggérées dans *Promising Practices* dans l'Ouest canadien (Badry, 2011), dont 12 heures de formation sur le TSAF obligatoire avant le placement, un soutien intensif donné à la famille, l'élaboration d'un plan de soutien développé en collaboration avec les intervenants et les familles, l'offre d'un répit d'au moins 48 heures par mois et l'accès à un expert en TSAF pour les familles, sont des stratégies qui aident à réduire les troubles secondaires et l'instabilité du placement. Un tel modèle serait soutenant pour les familles québécoises.

Comme relaté dans les écrits, les enfants de notre échantillon ont de la difficulté à se faire des amis et les garder; de la difficulté à comprendre les règles sociales et ils sont facilement influençables (Brown *et al.*, 2007). Selon les parents rencontrés, les caractéristiques associées au TSAF sont présentes chez presque tous les enfants : le manque de jugement, la difficulté à résoudre des problèmes et l'incapacité de faire des liens entre leurs comportements et les conséquences en découlant (Streissguth, 1997 ; Connor *et al.*, 2000); la difficulté à penser de manière abstraite, l'impulsivité, l'hyperactivité (Chudley *et al.*, 2005 ; Stratton *et al.*, 1996 ; Streissguth, 1997), l'agressivité et l'immaturité émotive (Chudley *et al.*, 2005 ; O'Leary *et al.*, 2009 ; Stratton *et al.*, 1996 ; Streissguth, 1997). Par exemple, dans notre échantillon, plusieurs enfants souffraient d'hyperstimulation sensorielle et devaient porter des coquilles en classe (Brown, 2015). De plus, l'estime de soi est un thème ressortant dans les écrits, mais également dans notre échantillon. Selon EFAN (2007) et Green (2007), les enfants avec un TSAF sont souvent perçus négativement à cause de leurs comportements problématiques, des crises, de leurs comportements violents, de leurs comportements sexuels inappropriés, etc. Ils vivent beaucoup d'échecs et ont tendance à avoir une faible estime d'eux même, donc il importe de miser sur leurs forces et de les aider à acquérir une meilleure estime de soi. Les

forces de l'enfant ont été soulevées par plusieurs parents de l'échantillon et est peu mentionné dans les écrits sur le TSAF. Par contre, l'approche centrée sur les forces du client est bien documentée en travail social. L'approche repose sur l'*'empowerment'* et amène le client à identifier ses forces, ses qualités, ses connaissances et ses talents dans le but de reprendre du pouvoir sur sa vie en l'aidant à mobiliser les ressources améliorant sa condition (Pulla, 2017). Il semble que cette approche ait aidé plusieurs parents de l'échantillon dans leurs stratégies d'intervention, amenant l'enfant à avoir une meilleure estime de lui-même tout en croyant en ses capacités, et ce, malgré certaines limitations associées à son diagnostic. Dans l'échantillon, une mère explique travailler l'estime de soi par les encouragements et l'inscription dans les sports. Elle guide son enfant à faire les bons choix et lui apprend à mettre des mots sur ce qu'il vit. Elle croit en ses forces et base ses interventions sur celles-ci. Il serait intéressant d'utiliser cette approche dans le contexte du TSAF. Par contre, Pulla (2017) mentionne que le diagnostic met l'accent sur les déficits de la personne et que l'intervenant doit donc s'abstenir de diagnostiquer. Paradoxalement, comme mentionné précédemment, l'émission d'un diagnostic est primordiale pour mieux connaître les besoins de l'enfant; il faudrait donc utiliser cette approche en l'adaptant aux réalités du TSAF.

Les parents d'accueil et adoptifs interviewés mentionnent que la communication avec l'école est importante, donc ce concept peut également se retrouver dans les facteurs environnementaux puisque la communication entre les différents milieux aidera à mieux combler les besoins développementaux et environnementaux quant à la qualité des services offerts à l'enfant. Selon Swart *et al.* (2014), les parents d'accueil défendent les droits de leurs enfants dans leur milieu scolaire. Ils anticipent les difficultés de l'enfant afin de prévenir les échecs sociaux ou scolaires. Il s'avère important pour eux que leur enfant soit comme les autres, donc les parents communiquent fréquemment avec l'école pour être à l'affût de tout changement de comportements. Ils éduquent l'école et l'entourage sur les caractéristiques du TSAF, ils luttent pour l'obtention de services et

essaient de contrôler l'environnement, ce que les parents d'accueil et adoptifs de l'échantillon mentionnent faire au quotidien, d'où l'émergence du nouveau concept de la proactivité constante des parents d'accueil et adoptifs interviewés. Certains parents de l'échantillon étudié se sont sentis blâmés pour les comportements de leur enfant, comme si ces comportements étaient reliés à un certain manque de compétences parentales, alors que ce sont plutôt les caractéristiques du TSAF qui doivent être mis en cause pour les comportements inadéquats de l'enfant. À cet égard, Swart *et al.* (2014) ont obtenus des résultats similaires. Ainsi, le manque de connaissance des caractéristiques du TSAF a aussi un impact sur la façon dont les parents sont perçus par le milieu scolaire. La formation sur le TSAF pourrait aider à contrer les préjugés et faire tomber les barrières afin d'améliorer l'intervention auprès des enfants avec un TSAF et améliorer la relation entre l'école et les parents.

Par ailleurs, quelques dimensions du cadre d'analyse écosystémique des besoins de développement ont été moins abordées par les parents d'accueil et adoptifs en entrevue. Par exemple, l'identité a été brièvement mentionnée lorsque les parents abordaient l'historique familiale, puisque la moitié des enfants de l'échantillon sont d'origine autochtone placés dans une famille allochtone. Les parents n'ont pas soulevé les enjeux culturels reliés à l'identité, mais une participante a soulevé les difficultés de la protection de la jeunesse de placer l'enfant dans sa communauté d'origine vu ses grands besoins, le manque de ressources, les facteurs psychosociaux et l'incapacité de la famille élargie à subvenir à ses besoins. Il est possible que le manque d'identité culturelle ait un impact sur la vie de ces enfants placés. En effet, dans l'article de Fast *et al.* (2016), les participants autochtones qui n'avaient jamais fait l'expérience de leur culture ressentaient une perte de leur identité. De plus, le colonialisme, les traumas intergénérationnels, « l'abandon des modes de vie traditionnels [ont] mené à un sentiment d'inutilité, à la perte des rôles sexuels traditionnels et à l'adoption d'habitudes liés à des troubles de santé généralisés (dépendance, mauvaise alimentation) pour combler ces manques » (Fast *et al.*, 2016, p. 25). Ainsi, les enfants autochtones de l'échantillon vivent tous dans des familles

allochtones, nous amenant à penser que ces enfants seront moins exposés à leurs culture et traditions, créant ainsi les mêmes traumas intergénérationnels du passé. Par contre, il est important de mentionner que lorsque la situation des enfants à besoins particuliers en protection de la jeunesse nécessite un placement, il peut être difficile de trouver une famille disponible pour les accueillir parmi les ressources de la communauté. L'enjeu de la primauté de la culture sur la réponse des besoins de l'enfant est réel et doit être pris en considération. De plus, les enfants avec un TSAF ont de très grands besoins pouvant réduire le temps consacré aux activités culturelles, les besoins physiques et psychologiques prenant toute la place comme les multiples rendez-vous, la gestion des crises, de la consommation de drogue et d'alcool, le fait de se mettre en danger, etc. De plus, il est possible que les familles d'accueil et adoptives n'aient pas la connaissance requise pour permettre à l'enfant de reconnecter avec ses racines. Il aurait été intéressant d'approfondir l'aspect culturel dans cette étude pour mieux faire la distinction entre les comportements reliés au traumas intergénérationnels et ceux reliés au TSAF. Il est également possible que le concept de l'identité culturelle ne soit pas ressorti dans les entrevues puisqu'aucune question directe n'a été posée sur ce sujet.

6.2 Réponses aux besoins de l'enfant

La plupart des parents d'accueil et adoptifs rencontrés dans le cadre de la présente étude se sentent comme experts des besoins de leur enfant avec un TSAF. De plus, huit participants sur dix ont suivi une formation sur le TSAF, les aidant à être plus outillés à intervenir. Donc la connaissance du TSAF a un impact sur la stabilité de placement puisque la plupart des enfants dont il a été question dans la présente étude ont été adoptés ou sont placés depuis la naissance ou de nombreuses années. Ces derniers ont développé des stratégies d'interventions s'apparentant à celles de la recension des écrits. La structure, la routine, l'encadrement de l'enfant, la supervision, le besoin de stabilité, l'adaptation des interventions selon les fonctions exécutives et les comportements adaptatifs de l'enfant

sont les concepts les plus discutés en entrevue, représentant également des réponses adaptées aux besoins des enfants ayant un TSAF selon la recherche (Kalberg et Buckley, 2007 ; Streissguth, 1997 ; Petrenko *et al.*, 2019 ; Streissguth *et al.*, 2004). Tous les parents rencontrés sont d'avis que la stabilité de placement est essentielle pour leur développement social, émotif et cognitif comme mentionné par Streissguth *et al.* (2004) et Leathers (2002). En cohérence avec les études antérieures (Leathers, 2002 ; Stott, 2012), les parents de l'échantillon pensent que leur enfant ayant vécu de l'instabilité de placement a développé des problèmes d'attachement amenant d'autres comportements, par exemple le rejet du parent. Plusieurs parents ont aussi rapporté que leur enfant a développé des problèmes de consommation, des problèmes judiciaires ou des comportements sexuels inappropriés (Streissguth *et al.*, 2004).

Ensuite, les parents utilisent différentes stratégies d'interventions adaptées puisqu'ils comprennent les lacunes de l'enfant sur le plan cognitif. Donc, ils donnent du temps, font des diversions, enseignent de manière concrète, anticipent les comportements et préparent l'enfant aux changements rejoignant ainsi les stratégies suggérées par EFAN (2007). Comme Bouchard (2006), les parents interviewés relatent que contrairement aux intervenants sociaux, ils ont su développer au quotidien des stratégies en lien avec la problématique de TSAF. Ils adaptent leurs méthodes éducatives aux besoins de l'enfant. Les parents de l'échantillon et de l'étude de Brown (2005) mentionnent qu'ils aimeraient être reconnus dans leur expertise au lieu que leurs compétences parentales soient remises en question. Certains parents partagent cette vision par rapport à l'école et aux intervenants. Ils mentionnent que parfois ils donnent de la formation à leur intervenant ou à l'enseignant sur le TSAF, mais qu'ils ne sont pas toujours pris au sérieux, étant plutôt perçus comme surimpliqués.

Afin de se ressourcer, les meilleures pratiques suggèrent le répit afin de réduire les déplacements de famille d'accueil en famille d'accueil (Badry, 2009 ; Pelech et Badry, 2011). De plus, les études recensées stipulent que les parents utilisant le répit sont plus disponibles à l'enfant (Badry, 2009 ;

Bown, 2015 ; Brown *et al.*, 2005 ; Olson *et al.*, 2009 ; Walls et Pei, 2013). Par contre, peu de parents rencontrés ont mentionné utiliser le répit offert soit parce qu'ils jugeaient que ce n'était pas nécessaire pour eux ou parce que tout changement de routine déstabilise la famille et le répit n'apportait pas un bénéfice équivalent aux défis rencontrés. On peut penser qu'un système de répit offert selon leurs besoins contribuerait à la stabilité de placement, ce qui pourrait être exploré par les intervenants de la protection de la jeunesse.

Pour mieux répondre aux besoins de l'enfant, la plupart des parents interviewés mentionnent l'importance de la formation sur le TSAF. Dans l'étude de Petrenko *et al.* (2014), les parents soulèvent que leur intérêt pour la formation s'est développé une fois qu'ils ont accueilli un enfant avec un TSAF, ensuite ces derniers sont allés chercher de la formation par eux-mêmes, sans l'aide de la protection de la jeunesse ou d'intervenants dans le système de santé services sociaux. Dans le cadre du programme *Promising Practices* (Badry, 2011), encore en vigueur en 2022, les familles d'accueil sont formées avec des formateurs reconnus afin d'éviter que de la fausse information sur le TSAF soit véhiculée auprès de leur famille ainsi que par souci d'uniformité.

Les thèmes du cadre d'analyse écosystémique des besoins de l'enfant comme les soins de bases, de sécurité, de l'amour et l'affection ont été abordés de façon sous-jacente et transparaissent à travers le discours des parents lorsqu'ils parlent de leur enfant, ils s'inquiètent de sa sécurité, de son futur, lui donne naturellement tous les soins de bases en s'occupant de lui et en allant chercher tous les services possibles. L'amour et l'affection qu'ils portent à leur enfant transpirent à travers tous les bons mots qu'ils ont pour lui ; malgré les défis, ils veulent son bien-être.

6.3 Environnement familial

Dans le cadre écosystémique des besoins de l'enfant, l'environnement familial de l'enfant est partie intégrante du bien-être de l'enfant. Ainsi, l'historique familial des parents biologiques, les

personnes significatives, l'intégration sociale et les ressources disponibles dans la communauté sont des concepts abordés en entrevue. Comme tous les enfants étaient placés en famille d'accueil ou adoptive, peu d'information était disponible sur la famille biologique. Par contre, tous les parents interviewés mentionnent que leur enfant a vécu de la négligence dans sa famille biologique, ce qui est malheureusement commun au sein des familles où les parents ont une consommation d'alcool problématique (Lange *et al.*, 2013). De plus, les études montrent que les enfants avec un TSAF provenant de milieux multiproblématiques et ayant vécu de la négligence sont plus à risque de placement à long terme en protection de la jeunesse, ce qui s'est avéré vrai pour neuf enfants sur dix de l'échantillon (Badry, 2009 ; Bednar *et al.*, 2007 ; Fuchs *et al.* 2010 ; Herrick *et al.*, 2011 ; Lange *et al.*, 2013 ; Vig *et al.*, 2005). Dans cette recherche, peu de place a été faite aux parents biologiques. Il serait intéressant de connaître quelle proportion de parents biologiques ont la garde de leur enfant avec un TSAF et comment ces derniers répondent ou non à leurs besoins. Ainsi, des stratégies d'interventions pourraient être mises en place pour outiller les parents biologiques à intervenir auprès de leur enfant avec un TSAF et prévenir un placement en famille d'accueil. Aucune étude sur ce sujet n'a été recensée à ce jour.

Le thème le plus fréquemment mentionné durant les entrevues est la proactivité des parents pour l'obtention de services pour leur enfant afin de répondre aux besoins développementaux de l'enfant dans toutes les sphères de sa vie (école, garderie, milieu de travail, etc.) Ils ne laissent pas quelques obstacles les arrêter, mais ils aimeraient davantage de services adaptés au TSAF. Comme mentionné dans les besoins développementaux, le concept de proactivité n'est pas explicitement ressorti des études recensées, s'avérant être une nouveauté dans l'échantillon étudié. Les études recensées, mentionnent plutôt que les parents sont souvent perçus par l'entourage, le milieu scolaire et par les intervenants comme surinvestis et craignent d'être perçus comme des parents inadéquats. Ils essaient donc de partager leurs connaissances sur le TSAF et de recadrer les perceptions que

l'entourage peut avoir de leur enfant (Swart *et al.*, 2014 ; Walls et Pei, 2013), mais sans mettre en valeur la proactivité à aller chercher les services requis pour subvenir aux besoins de leur enfant. Donc, la proactivité des parents mériterait d'être étudiée plus largement afin de comprendre le travail accompli par les parents.

Olson *et al.* (2009) mentionnent que les parents ont besoin de partager leurs problèmes avec d'autres parents vivant des situations similaires à travers un groupe de soutien. S'occuper d'un enfant avec le TSAF peut être un élément très stressant pour les parents et la famille. Selon Cohen et Willis (1985), le soutien social perçu et réel aurait un impact positif sur l'individu et agirait sur les réponses émitives reliées à l'événement stressant. Donc, le soutien social aiderait les parents à mieux gérer différentes situations avec leur enfant avec un TSAF. Dans l'échantillon, les parents membres du SAFERA obtiennent un soutien satisfaisant. D'autres parents d'accueil ou adoptifs expriment que le soutien de leur partenaire, leurs amis ou leur famille est suffisant, les aidant à poursuivre le projet d'accueil malgré les obstacles.

Comme certaines stratégies d'interventions ne fonctionnaient pas avec leur enfant, quelques parents se sont tournés vers des méthodes alternatives comme l'acupuncture, l'ostéopathie, le tapping et la méditation, ce qui s'avère un aspect nouveau de la recherche. Ces méthodes se sont avérées bénéfiques pour réduire le stress et gérer leurs émotions. Le *tapping* ou *Emotional Freedom Technique* est surtout utilisé chez les gens ayant vécus un stress post-traumatique. Cette technique consiste à stimuler certains points d'acupuncture en répétant des affirmations positives ce qui aiderait à libérer les émotions négatives, les blocages émotionnels et à calmer l'anxiété (Flint, 2006). On peut supposer que plusieurs enfants de l'échantillon ont aussi vécu des traumas possiblement reliés à la négligence. Il n'est donc pas surprenant que ces méthodes alternatives soient bénéfiques pour eux. Cette technique semble efficace auprès des enfants ayant un TDAH. Aucun lien entre le TSAF et le tapping ou d'autres méthodes alternatives n'a été recensé dans les écrits.

Conclusion

Ce mémoire visait à connaître l'expérience de parents d'accueil et adoptifs du Québec ayant accueilli un enfant avec le TSAF en contexte de protection de la jeunesse et plus précisément comment ces derniers répondent aux besoins de l'enfant. Cette étude qualitative s'appuie sur le cadre conceptuel d'analyse écosystémique des besoins de développement de l'enfant formé de trois catégories de concepts : les besoins en matière de développement de l'enfant ; les réponses aux besoins par les figures parentales ; les facteurs familiaux et environnementaux. Pour répondre à l'objectif, dix parents ont été rencontrés dans le cadre d'entretiens semi-dirigés individuels. Les résultats de cette recherche sont sans surprises, très similaires aux études antérieures recensées, mais font principalement ressortir trois constats : l'importance d'un diagnostic pour mettre en place des interventions adaptées de manière précoce et ainsi réduire les troubles secondaires, le manque de connaissance des intervenants de la protection de la jeunesse, de l'école et du système de santé et des services sociaux par rapport au diagnostic et aux besoins des enfants ayant un TSAF, la grande proactivité des parents pour obtenir des services pour leur enfant dans un contexte de manque de services adaptés au TSAF au Québec. L'état des connaissances a démontré que les troubles primaires et secondaires rapportés par les parents de l'échantillon et des autres provinces sont semblables. De plus, les enfants et les parents québécois ont les mêmes besoins que dans les autres provinces canadiennes. Les parents ont besoin de soutien, de reconnaissance, de répit, de formation et d'accès aux services. Les enfants avec un TSAF ont besoin de structure, de routine, d'un diagnostic et de stratégies d'interventions adaptées au TSAF. Les stratégies gagnantes pour l'amélioration des services, comme *Promising Practices* se sont avérées efficaces dans l'Ouest du Canada, et pourrait l'être au Québec.

Certaines limites sont identifiables dans cette recherche qualitative. La plus importante repose sur la validité du diagnostic de TSAF. Selon les meilleures pratiques, une équipe diagnostique multidisciplinaire est la meilleure façon de d'identifier le TSAF, ce qui n'existe pas encore au Québec. Si l'enfant n'a pas été évalué par une telle équipe, il est possible que l'on décèle un autre trouble si les traits faciaux ne sont pas présents. Pour cette raison, le choix d'inclure les enfants présentant les caractéristiques du TSAF sans diagnostic multidisciplinaire peut être considéré comme une limite. Il aurait été intéressant d'interroger des familles dont l'enfant a été suivi dans une clinique afin d'éliminer certains doutes quant au diagnostic.

De plus, le recrutement des familles s'est avéré une limite puisqu'au début seulement trois familles se sont portées volontaires en Outaouais. En élargissant les critères à toutes les régions du Québec et en contactant le SAFERA, il a été possible de recruter plus de familles. Il va sans dire qu'il nous est impossible de généraliser les résultats de recherche avec seulement dix entrevues effectuées. La majorité des participantes sont des femmes caucasiennes et ont été interrogées seules. Il aurait été intéressant d'obtenir la version de leur partenaire pour trianguler leur expérience. Vu l'homogénéité de l'échantillon, il faut faire preuve de prudence afin de ne pas généraliser les résultats à toutes les cultures. Il peut y avoir aussi un biais d'échantillonnage puisque seules les familles volontaires ont participé et sans doute n'ont-elles pas la même expérience que les familles ne souhaitant pas participer. De plus, l'échantillon représente un groupe de parents d'accueil ou adoptifs en contexte de la protection de la jeunesse portant à croire, faussement, qu'un parent biologique n'a pas les compétences parentales pour s'occuper d'un enfant TSAF. Les déterminants de la santé et autres problématiques concomitantes semblent jouer un rôle primordial dans le choix du milieu de vie de l'enfant avec un TSAF.

Par ailleurs, le cadre conceptuel du cadre écosystémique d'analyse des besoins de l'enfant a été initialement élaboré pour les familles en situation de négligence et pour les enfants. Ce cadre théorique

serait aussi applicable dans différents contextes et même pour les adultes, comme les personnes âgées. Il est toutefois particulièrement efficace pour l'intervention en protection de la jeunesse dans l'élaboration d'objectifs et de stratégies d'intervention. La triangulation entre l'enfant, la famille et l'environnement permet une analyse holistique de la situation à travers différentes dimensions et permet une approche participative des familles. Il a été possible d'appliquer ce cadre aux enfants avec un TSAF et leur famille même si le contexte de négligence n'était plus présent. Par contre, la structure du cadre porte à catégoriser et à classer les concepts recueillis sous chaque thème sans faire l'analyse de la relation entre eux. Il est difficile de catégoriser des thèmes qui sont interreliés, donc les mêmes items peuvent se retrouver dans différentes catégories.

Le présent mémoire a permis d'identifier certaines pistes de réflexion en matière d'amélioration des pratiques. Ce qui ressort de la présente étude sont de nouvelles stratégies d'intervention dont des méthodes alternatives, la proactivité très présente chez tous les parents et l'utilisation d'une approche basée sur les forces de l'enfant. De plus, le sous-diagnostic des enfants avec un TSAF est probablement présent et passe inaperçu. Davantage de recherches sont nécessaires afin de trouver la prévalence exacte du TSAF au sein de la protection de la jeunesse au Québec vu les facteurs de risques associés à cette population où la prévalence pourrait être plus élevée. Plusieurs enfants reçoivent des services de protection de la jeunesse au Québec et on peut supposer que la prévalence du TSAF au Québec est comparable aux autres provinces canadiennes.

Donc, sans diagnostic ou suspicion de diagnostic, il devient difficile de donner une réponse adéquate aux besoins de l'enfant, pour les parents, mais aussi pour les intervenants. Les parents doivent continuer de se battre pour obtenir des services adéquats. Comme il existe toujours un grand manque de connaissances au Québec sur la problématique du TSAF, il serait intéressant d'avoir une formation obligatoire pour les parents d'accueil et adoptifs, mais aussi pour tous les intervenants de la protection de la jeunesse, ceux du milieu scolaire, des services de première ligne ainsi que dans le domaine de la

santé. Ainsi, ils pourraient mieux comprendre les besoins de l'enfant et peut-être aider à sa stabilité de placement. Il serait intéressant d'instaurer le programme *Promising Practices* en soutien aux ressources de types familial et intervenants au sein des services de protection de la jeunesse du Québec.

En plus de la formation, le programme aurait des intervenants spécialisés dans le TSAF, une charge de cas réduite pour les intervenants et renforcerait le soutien à la famille d'accueil ou adoptive tout en limitant le nombre d'enfants avec un TSAF à deux par famille. Ces derniers auraient, par ailleurs, un accès aux services d'experts en TSAF (médecin, ergothérapeute, orthophoniste, travailleur social, neuropsychologue, psychoéducateur, etc.) avec un guichet unique rattaché à une clinique diagnostique composée de professionnels et d'une équipe multidisciplinaire. Un tel guichet d'accès permettrait aux parents de concentrer leurs efforts dans la relation avec leur enfant, ce qui pourrait les aider à économiser du temps à chercher des services.

Les parents de l'étude ont développé une expertise face à leur enfant avec un TSAF. Ils ont fait beaucoup d'essais-erreurs, essayé différentes stratégies d'interventions, se sont formés sur le TSAF et connaissent ce qui fonctionne ou non avec leur enfant. L'expertise développée par ces parents gagnerait à être mise en valeur au sein de la protection de la jeunesse, de l'école et dans le système de santé. Ainsi, les parents seraient perçus comme des collaborateurs dans l'éducation de leur enfant plutôt que leurs capacités parentales soient remises en question. Pour ce faire, la formation des intervenants et des familles d'accueil est un élément essentiel afin de mieux comprendre les besoins neurodéveloppementaux des enfants avec un TSAF. De plus, certains parents font partie du SAFERA, où ils peuvent partager leur expérience, supporter d'autres parents et donner de la formation. Un groupe de soutien pour tous les parents d'enfant avec un TSAF dans toutes les régions du Québec pourrait être aidant.

Références

American Association on Intellectual and Developmental Disability, (2017). <http://aidd.org/>

April, N., Ouimet, A.- M., Venne, M. Gagnon, H. et Hein, S. (2011). *Regards sur les activités en matière d'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale au Québec, de 2004 à 2010.* Repéré sur le site de l'Institut national de santé publique du Québec. https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1361_RegardsActivitesETCAFQc2004-2010.pdf

Badry, D. (2009). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder standards: Supporting children in the care of children's services*, First Peoples Child et Family Review, 4(1), 47-56.

Badry, D. et Harding, K. (2020) *Fetal Alcohol Spectrum Disorder and child welfare*, Faculty of social work, Universtiy of Calgary, FASD Research Network, 1-9.

Badry, D. et Pelech W. (2011). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder promising practices for children in the care of Alberta Children et Youth Services*, Practice Final Report W., University of Calgary, Faculty of Social Work Alberta Centre for Child, Family et Community Research.

Badry, D. (2014). *These are our kids. We need the expertise to take care of them.* FASD Training and Case Consultations Evaluation Report for the Alberta Foster Parent Association.

Badry, D. et Felske, A.W. (2013). *An examination of three key factors: Alcohol, trauma and child welfare: Fetal Alcohol Spectrum Disorder and the Northwest Territories of Canada.* First Peoples Child et Family Review, 8(1), 131-143.

Badry, D., Pelech, W. et Milne, D. (2014) *The FASD Community of Practice project: Promising practices for children in care with fetal alcohol spectrum disorder: A model for casework practice.* Dans D. Badry, D. Fuchs, H. Montgomery, et S. Mckay (Eds.), *Reinvesting in Families: Strengthening child welfare practice for a brighter future: Voices from the Prairies* (pp. 21-43). Regina, SK, University of Regina Press.

Bouchard, V. (2006). *Connaissances et compétences des intervenants sociaux et des familles d'accueil du Saguenay Lac St-Jean sur le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale* [Mémoire]. Université du Québec à Chicoutimi.

Bower, C.; Watkins, R. E.; Mutch, R. C.; Marriott, R.; Freeman, J.; Kippin, N. R., et Giglia R. (2018). *Fetal alcohol spectrum disorder and youth justice: A prevalence study among young people sentenced to detention in Western Australia*, BMJ Open, 8(2), e019605.

Bronfenbrenner, U. (1986). *Ecology of the Family as a Context for Human Development: Research Perspectives*. *Developmental Psychology*, 22, 6, 723-742

Brown, J. D., Bednar, L. et Sigvaldason, N. (2007). *Causes of placement breakdown for foster children affected by alcohol*. *Child and Adolescent social work journal*, 24, 313-329.

Brown, J. (2015). *The challenge of caring for a child with FASD*. *Adoption et Fostering*, 39 (3), 247-255.

Brown, J.D., Sigvaldason, N., et Bednar, L. (2005). *Foster parent perception of placements needs for children with fetal alcohol spectrum disorder*. *Children and Youth Services Review*. 27, 309-327.

Caley L, Syms C, Robinson L, Cederbaum J, Henry M et Shipkey N. (2008). *What human service professionals know and want to know about fetal alcohol syndrome*. *Canadian Journal of Clinical Pharmacology*, 15(1), 117-23.

Chan, R., Shum, D., Toulopoulou, T., et Chen, E. (2008). *Assessment of executive functions: Review of instruments and identification of critical issues*. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 23, 201-216.

Chamberlain, K, Reid, N, Warner, J, Shelton D et Dawe, S. (2017). *A qualitative evaluation of caregivers' experiences, understanding and outcomes following diagnosis of FASD*. *Research in developmental disabilities*, 63, 99-106. Doi: 10.1016/j.ridd.2016.06.007.

Chamberland, C., Lacharité, C., Clément, M.-È., Dufour, S., et Lemay L. (2012). *Recherche évaluative de l'initiative AIDES : Rapport final d'évaluation*. Montréal, Qc : Université de Montréal.

Chambers, C.D., Coles, C., Kable, J., Akshoomoff, N., Xu, R., Zellner, J.A., Honerkamp-Smith, G., Manning, M.A., Adam, M.P. et Jones, K.L. (2019). *Fetal Alcohol Spectrum Disorders in a pacific southwest city: Maternal and child characteristics*, Alcohol Clinical and Experimental Research, 43,12, 2578-2590. doi: 10.1111/acer.14213. Epub 2019 Nov. 5. PMID: 31688971; PMCID: PMC6904497.

Chudley, A.E., Conry, J., Cook, J.L., Loock, C., Rosales, T. et LeBlanc, N. (2005). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder : Canadian guidelines for diagnosis*, Canadian Medical Association Journal, 172, 1-21.

Cohen, S., et Wills, T. A. (1985). *Stress, social support, and the buffering hypothesis*. Psychological Bulletin, 98,2, 310–357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>

Cook, J.L, Green, C.R., Lilley, C.M., Anderson, S.M., Baldwin, M.E., Chudley, A.E., Conry, J.L., Leblanc, N., Loock, C.A., Lutke, J., Mallon, B.F., McFarlane, A. A., Temple, V.K. et Rosales, T. (2016). *Canada Fetal Alcohol Spectrum Disorder Research Network. Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the lifespan*, CMAJ, DOI:10.1503/cmaj.141593.

Connor, P.D., Sampson, P.D., Bookstein F.D., Barr H.M. et Streissguth, A.P. (2000). *Direct and indirect effects of prenatal alcohol damage on executive function*, Developmental Neuropsychology, 18(3), 331–354.

Department of Health (2000). *Framework for the assessment of children in need and their Families*, Repéré à
<http://www.bettercarenetwork.org/sites/default/files/Framework%20for%20the%20Assessment%20of%20Children%20in%20Need%20and%20Their%20Families%20-%20Guidance%20Notes%20and%20Glossary.pdf>

Dozet D., Burd L., et Popova S. (2021). *Screening for alcohol use in pregnancy : a review of current*

practices and perspectives, International Journal of Mental Health and Addiction, <https://doi.org/10.1007/s11469-021-00655-3>.

Dufour, S., Lacharité, C., Lemay, L., Lessard, D. et Jauzion-Graverolle, C. (2016). *Initiative AIDES – Besoins des enfants, partage des responsabilités et cohérence des actions envers eux. Rapport final de recherche*, Québec, MSSS.

Dufour, S., Lessard, D. et Chamberland, C. (2014). *Facilitators and barriers to implementation of the AIDES initiative, a social innovation for participative assessment of children in need and for coordination of services*. Evaluation and Program Planning, 47, 64-70.

Fast, D.K. et Conry, J. (2009). *Fetal Alcohol Spectrum Disorders and the criminal justice system*, Developmental Disabilities, 15, 250-257.

Fast, E., Nutton, J., De La Sablonnière-Griffin, M., Kozlowski, A., Bertrand,N., Bertrand, S. et Mitchell, J. (2016). *Regard sur l'interaction de l'urbanisation, du traumatisme historique et de l'identité culturelle parmi la jeunesse autochtone au Canada*. Enfance et famille autochtones, 25, <https://dx.doi.org/10.7202/1039500ar>

Flannigan, K., Unsworth, K., Harding, K. (2018). *The prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder*, Canada FASD Research Network, 1, 1-4.

Flint, G.A, Lammers, W. et Mitnick, D.G. (2006). *Emotional Freedom Techniques*, Journal of Aggression, Maltreatment et Trauma, 12 (1-2), 125-150, DOI:10.1300/J146v12n01_07

Fuchs, D. et Burnside, L. (2014). *Study on the prevalence of FASD in Canadian child welfare settings: Final report*. Disponible à:
<http://fasdchildwelfare.ca/sites/default/files/research/Ap26%20O3b%20%20PHAC%20FASD%20Prevalence%20Study%20Report%20FINAL%202014.pdf>.

Fuchs, D., Burnside, L., Marchenski, S., et Mudry, A. (2005). *Children with disabilities receiving services from child welfare agencies in Manitoba.* Repéré à <http://www.cecw-cepб.ca/DocsEng/DisabilitiesManitobaFinal.pdf>

Fuchs, D., Burnside, L. Marchenski, S. et Mudry, A. (2010). *Children with FASD related disabilities receiving services form child welfare agencies in Manitoba.* International Journal of Health Addiction, 8, 232-244.

Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives, méthodes qualitatives*, Chenelière Éducation, 2e éd., Montréal.

Gregory, G., Reddy, V. et Young, C. (2015). *Identifying children who are at risk of FASD in Peterborough: working in a community clinic without access to gold standard diagnosis.* Adoption et Fostering, 39(3), 225–234.

Herrick, K., Hudson, L. et Burd, L. (2011). *The elephant in the cradle: fetal alcohol spectrum disorders*, Zero Three, 31(3), 44–50.

Holmes, E. (2007). *Mothers at risk of having a child with Fetal Alcohol Spectrum Disorder : Comparing those who have and do not have open child protection service files* (Mémoire de maîtrise inédit), Université de Calgary, AB.

Institut national de santé publique du Québec (2004). *État de situation sur le syndrome d'alcoolisation fœtale au Québec*, 71 p., repéré et déposé à <http://www.santecom.qc.ca>

Institut de la statistique du Québec (2006). *Recueil statistique sur l'allaitement maternel au Québec, 2005-2006*, Gouvernement du Québec, 86 p.

Jones, A., Sinha, V. et Trocme, N. (2015) *Children and Youth in Out-of-Home Care in the Canadian Provinces. CWRP Information Sheet #167E.* Centre for Research of Children and Families, McGill University: Montreal, QC.

Kalberg, W.O. et Buckley, D. (2007). *FASD: What types of intervention and rehabilitation are useful ?* Neuroscience and biobehavioral Reviews, 31, 278-285.

Lange, S. Shield, K., Rehm, J. et Popova, S. (2013). *Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders in child care settings: A meta-analysis*, Pediatrics, 132, e980-e995. DOI 10.1542/peds. 2013-0066

Leathers, S. J. (2002). *Foster children's behavioral disturbance and detachment from caregivers and community institutions*. Children and Youth Services Review, 24(4), 239-268.

Malbin., D (2004). *Fetal alcohol spectrum disorder and the role of family court judges in improving outcomes for children and families*. Juvenile and Family Court Journal, 55,2, 53-63.

Marcellus, L. (2010). *Supporting resilience in foster families: A model for program design that supports recruitment, retention, and satisfaction of foster families who care for infants with prenatal substance exposure*, Child Welfare, 89 (1), 7-29.

May, P. A., Hasken, J. M., Bozeman, R., Jones, J. V., Burns, M. K., Goodover, J., Kalberg, W. O., Buckley, D., Brooks, M., Ortega, M. A., Elliott, A. J., Hedrick, D. M., Tabachnick, B. G., Abdul-Rahman, O., Adam, M. P., Jewett, T., Robinson, L. K., Manning, M. A., et Hoyme, H. E. (2020). *Fetal Alcohol Spectrum Disorders in a Rocky Mountain Region City : Child characteristics, maternal risk traits, and prevalence*, Alcoholism: Clinical and Experimental Research, 44,4, 900-918. <https://doi.org/10.1111/acer.14315>

May, P.A, Gossage, J.P., Kalberg, W.O, Robinson, L.K., Buckley, D., Manning, M. et Hoyme, H.G. (2009). *Prevalence and epidemiologic characteristics of FASD from various research methods with an emphasis on recent in-school studies*. Developmental Disabilities Research Reviews, 15, 176-192.

Mersky, J.P. et Janczewski, C. (2013) *Adult well-being of foster care alumni: Comparisons to other child welfare recipients and a non-child welfare sample in a high-risk, urban setting*. Children and Youth Services Review, 35,3, 367-376

O'Leary, C.M., Nassar, N., Zubrick, S.R., Kurinczuk, J.J., Stanley, F et Bower, C. (2009). *Evidence of a complex association between dose, pattern and timing of prenatal alcohol exposure and child behaviour problems*. *Addiction*, 105, 74–86. DOI:10.1111/j.1360-0443.2009.02756.x

Olson, H. C., Oti, R., Gelo, J., et Beck., S (2009). “*Family Matters*” *Fetal Alcohol Spectrum Disorder and the family*, *Developmental Disability Research Reviews*, 15, 235-249.

Pelech, W., Badry, D. et Daoust, G. (2013). *It takes a team : Improving placement stability among children and youth with Fetal Alcohol Spectrum Disorder in care in Canada*, *Children and Youth Services Review* 35,120–127.

Petrenko, C. L. M., Alto, M. E., Hart, A. R., Freeze, S. M., et Cole, L. L. (2019). “*I'm doing my part, I just need help from the community*”: *Intervention implications of foster and adoptive parent's experiences raising children and young adults with FASD*, *Journal of Family Nursing*, 25,2, 314–347. <https://doi.org/10.1177/1074840719847185>

Petrenko., C.L., Tahir, N., Mahoney, E.C. et Chin, N.P. (2014). *Prevention of secondary conditions in Fetal Alcohol Spectrum Disorders : Identification of Systems-Level Barriers*, *Maternal Child Health Journal*, 18, 1496–1505 DOI 10.1007/s10995-013-1390-y

Popova, S., Lange, S., Temple, V., Poznyak, V., Chudley, A.E., Burd., L., Murray, M., et Rehm, J. (2020). *Profile of mothers of children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A population-based study in Canada*, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 7986, 1-15.

Popova, S., Lange, S., Poznyak, V., Chudley, A.E., Shield, K.D., Reynolds, J.M., Murray, M. et Rehm, J. (2019). *Population-based prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder in Canada*, *BMC Public Health*, DOI:<https://doi.org/10.1186/s12889-019-7213-3>

Popova, S., Lange, S., Probst, C, Gmel, G., Rehm, J., (2017). *Estimation of national, regional, and global prevalence of alcohol use during pregnancy and fetal alcohol syndrome: A systematic*

review and meta-analysis, Lancet Glob Health, 2017, 5, e290–e299
DOI:[https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(17\)30021-9](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(17)30021-9).

Popova, S., Lange, S., Probst, C., Parunashvili, N. et Rehm, J. (2017). *Prevalence of alcohol consumption during pregnancy and Fetal Alcohol Spectrum Disorders among the general and Aboriginal populations in Canada and the United States*, European Journal of Medical Genetics, 60, 32e48.

Popova, S., Lange, S., Burd, L. et Rehm, J. (2014). *Canadian children and youth in care: The cost of Fetal Alcohol Spectrum Disorder*, Child Youth Care Forum, 43, 83–96. DOI 10.1007/s10566-013-9226-x.

Popova, S., Stade, B., Bekmuradov, D., Lange, S. et Rehm, J. (2011). *What do we know about the economic impact of Fetal Alcohol Spectrum Disorder? A systematic review*, Alcohol and Alcoholism, 46, 4, 490-497.

Pulla, V., (2017) *Strengths-Based Approach in Social Work: A distinct ethical advantage*, International Journal of Innovation, Creativity and Change, 3, 2, 97-114.

Ruttmann, D. et Bibber, M.V. (2009). *Parenting with Fetal Alcohol Spectrum Disorder*, International Journal of Mental Health Addiction, DOI10.1007/s11469-009-9264-7.

Skagerstrom, J., Chang, G. et Nilsen, P. (2011). *Predictors of drinking during pregnancy: A systemic review*, Journal of Women's Health, 17, 1339-1344.

Statistics Canada (2016) *Families and Households Highlight Tables, 2011 Census: Age groups and sex of foster children, for both sexes, for Canada, provinces and territories*

Stott, T. (2012). *Placement instability and risky behaviors of youth gaining out of foster care*, Journal of Child and Adolescent Social Work, 29, 61-83.

Stratton, K.R., Howe, C.J. et Battaglia, F.C. (1996). *Fetal alcohol syndrome: Diagnosis, epidemiology, prevention, and treatment*, Institute of Medicine (U.S.), Division of Biobehavioral Sciences and Mental Disorders, Committee to Study Fetal Alcohol Syndrome, National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism (U.S.), 198 p.

Streissguth, A. (1997). *Fetal Alcohol Syndrome: A guide for families and communities*, Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishings.

Streissguth, A.P., Barr, H.M., Kogan , J. et Bookstein, F.L. (1996). *Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Fetal Alcohol Effects (FAE)*, Final report to the Centers for disease control and Prevention (CDC), Seattle, WA, University of Washington Fetal Alcohol and Drug Unit.

Streissguth, A. P., Bookstein, F. L., Barr, H. M., Sampson, P. D., O'Malley, K., et Young, J. K. (2004). *Risk factors for adverse life outcomes in Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects*, Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 25(4), 228–238.

Swart, S., Hall, W.A., McKee, W.T. et Ford, L. (2014). *Caregivers' Management of Schooling for Their Children with Fetal Alcohol*, Qualitative Health Research, 24-11, 1540-1552.

Tenkku, L.E., Lluka, A., Mayer, A. et Patel, N. (2015). *Socioeconomic status, alcohol use, and pregnancy intention in a national sample of women*, Prevention Science, 17(1). DOI:[10.1007/s11121-015-0578-3](https://doi.org/10.1007/s11121-015-0578-3).

Thanh, N. X., Jonsson, E., Salmon, A., et Sebastianski, M. (2014). *Incidence and prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder by sex and age group in Alberta, Canada*, Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology, 21(3), 395-404.

Vig, S., Chinitz, S. et Shulman, L. (2005). *Young children in foster care: Multiple vulnerabilities and complex service needs*, Infants et Young Children, 18, 2, 147-160.

Walls, L., et Pei., J. (2013). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder service delivery: Exploring current systems of care from the caregiver's perspective*. International Journal of Alcohol and Drug Research, 2, 3, 87-92.

Ward et Rose (2002) *Approaches to needs assessment in children's Services*, Jessica Kingsley publishers, London and Philadelphia.

Annexes

Annexe I - Formulaire de consentement



Case postale 1250, succursale HULL, Gatineau (Québec) J8X 3X7
www.uqo.ca/ethique
 Comité d'éthique de la recherche

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet : *Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale : les besoins des enfants et parents en contexte de protection de la jeunesse*

Chercheure: Catherine Langevin, étudiante à la Maîtrise en travail social

Directrice : **Geneviève Pagé, Ph.d., professeur de travail social, UQO**

Nous sollicitons par la présente votre participation au projet de recherche en titre, qui vise à mieux comprendre l'expérience des parents d'accueils ou adoptifs qui accueillent un enfant avec le Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale. Les objectifs de ce projet de recherche sont :

De comprendre l'expérience des parents d'accueil ou adoptifs s'occupant d'un enfant TSAF
 D'explorer comment les parents d'accueils ou adoptifs répondent aux besoins des enfants TSAF

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer à une entrevue de 60 à 90 minutes qui sera enregistrée par audio et données manuscrites. Le lieu de l'entrevue peut se faire au domicile du parent d'accueil ou adoptif ou dans un autre lieu confidentiel au choix du participant.

La confidentialité des données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche sera assurée conformément aux lois et règlements applicables dans la province de Québec et aux règlements et politiques de l'Université du Québec en Outaouais*. Tant les données recueillies que les résultats de la recherche ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Les données recueillies seront identifiées par un code numérique.

À moins que vous ne consentiez à une utilisation secondaire tel que plus amplement décrit plus loin, les données recueillies ne seront utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent formulaire de consentement.

Les résultats seront diffusés par le biais d'une thèse, article scientifique et conférences. Les données recueillies seront conservées sous clé dans le bureau du domicile de la chercheure et les seules

personnes qui y auront accès sont la chercheure et sa directrice. Après cinq ans, les données manuscrites seront déchiquetées et les enregistrements audios de même qu'électroniques seront supprimées.

Votre participation à ce projet de recherche se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, et de vous retirer en tout temps sans préjudice. Il n'y a aucun risque connu associé à cette étude. Le seul inconvénient est le temps passé à participer au projet, soit environ 60 à 90 minutes, et la possibilité de ressentir un certain inconfort quant au fait de partager votre expérience. Votre participation à cette recherche contribuera à l'avancement des connaissances au sujet du Trouble du Spectre de l'alcoolisation fœtale au sein du CISSO, à faire reconnaître l'expertise des familles d'accueil et adoptives et de mettre en place des services adaptés au TSAF. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, communiquez avec Catherine Langevin, 819-334-1345 ou catherine_langevin@hotmail.com. Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, veuillez communiquer avec François Jetté, 819-595-3900, président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais.

*Notamment à des fins de contrôle, et de vérification, vos données de recherche pourraient être consultées par le personnel autorisé de l'UQO, conformément au *Règlement relatif à l'utilisation des ressources informatiques et des télécommunications*.

Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps du projet de recherche sans préjudice. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants au cours du déroulement du projet de recherche. En conséquence, vous ne devrez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet.

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant ma participation à ce projet de recherche, j'appose ma signature signifiant que j'accepte librement d'y participer. Le formulaire est signé en deux exemplaires et j'en conserve une copie.

Consentement à participer au projet de recherche :

Nom du participant : _____ Date : _____

Signature du participant : _____

Signature du participant : _____

Nom du chercheur : Catherine Langevin

Signature du chercheur :

Utilisation secondaire des données recueillies

Avec votre permission, nous aimerions pourvoir conserver les données recueillies à la fin du présent projet pour d'autres activités de recherche dans le(s) domaine(s) suivant(s) : (identifier dans quel(s) champ(s)), sous la responsabilité de (nom du chercheur) pour lequel vous êtes aujourd'hui invité à participer. Afin de préserver vos données personnelles et votre identité, les données seront anonymisées, c'est-à-dire qu'il ne sera plus possible à quiconque de pouvoir les

relier à votre identité. Nous nous engageons à respecter les mêmes règles d'éthique que pour le présent projet.

Il n'est pas nécessaire de consentir à ce volet pour participer au présent projet de recherche. Si vous acceptez, vos données seront conservées pour une période de (*indiquer le nombre d'années*) après la fin du présent projet et ensuite détruites.

Consentement à une utilisation secondaire :

J'accepte que mes données soient conservées pour une utilisation secondaire dans le(s) domaine(s) suivant(s) : (*identifier dans quel(s) champ(s)*), sous la responsabilité de (*nom du chercheur*).

Je refuse une utilisation secondaire des données que je vais fournir.

Nom du participant : _____ Date : _____

Signature du participant : _____

Nom du chercheur : _____ Date : _____

Signature du chercheur :

Annexe II-Grille d'entretien

Question de recherche : Comment les parents d'accueil ou adoptifs répondent-ils aux besoins d'un enfant qui présente un TSAF en contexte de la protection de la jeunesse au Québec?

Sections	Questions	Sous-questions	Éléments à surveiller
<ul style="list-style-type: none"> Décrivez-moi votre famille. 			<ul style="list-style-type: none"> Enfant adopté/famille d'accueil Âge des enfants Nombre d'enfants dans la famille (incluant bio) Statut du couple Depuis combien temps enfants placés/adoptés
<ul style="list-style-type: none"> Besoins en matière de développement de l'enfant/ Réponses aux besoins par les figures parentales Parlez-moi de _____ (nom de l'enfant). 		<ul style="list-style-type: none"> Utiliser les réponses pour approfondir Comment arriver dans la famille ? (DPJ-adoption) 	<ul style="list-style-type: none"> Presser élément qui ressort

Comportements de l'enfant TSAF	<p>Pouvez-vous me décrire ce que ça veut dire avoir le TSAF pour votre enfant?</p> <p>Quand a-t-il été diagnostiqué TSAF?</p> <p>Comment vous avez vécu l'annonce du diagnostic?</p> <p>Selon-vous, est-ce qu'il a les mêmes comportements que les autres enfants de son âge?</p> <p>Comment il s'exprime quand il est content, triste, fâché? Qu'est-ce que vous faites?</p> <p>Comment il agit avec des gens qu'il ne connaît pas? Qu'est-ce que vous faites dans ce temps-là?</p>	<p>Comment votre famille immédiate élargie perçoit votre façon d'éduquer votre enfant ?</p> <p>Est-ce qu'ils acceptent les comportements?</p> <p>Sentez-vous le besoin de vous justifier dans vos interventions ?</p> <p>Comment imaginez-vous que votre entourage/intervenant vous soutient?</p> <p>Comment _____ s'entend avec les autres enfants de la famille ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> Âge des retards développementaux Stratégies utilisées par les parents lors de crises ou comportements inappropriés Stratégies utilisées pour gérer les émotions Relation intervenant C/J famille/enfant/accord/désaccord Utilisation de punitions ? Conséquences, enfant semble comprendre ou non ? (réponse aux besoins) <ul style="list-style-type: none"> Pas peur des étrangers Limites frontières
Impact du comportement de l'enfant TSAF sur l'entourage	<p>Parlez-moi de vos relations avec votre famille et votre entourage en lien avec votre enfant et le TSAF.</p> <p>Comment les comportements de _____ se reflètent dans votre entourage?</p>	<p>Comment votre famille immédiate élargie perçoit votre façon d'éduquer votre enfant ?</p> <p>Est-ce qu'ils acceptent les comportements?</p> <p>Sentez-vous le besoin de vous justifier dans vos interventions ?</p> <p>Comment imaginez-vous que votre entourage/intervenant vous soutient?</p> <p>Comment _____ s'entend avec les autres enfants de la famille ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> Soutien de la famille/intervenant Jugement et perception de l'entourage/intervenant face aux habiletés parentales

		Comment vous faites pour aider _____ à se faire et garder des amis ?	Où avez-vous appris ces stratégies ?	
				<ul style="list-style-type: none"> • Connaissance des stratégies pour enseigner les habiletés sociales • Connaissance/utilisation des ressources disponibles
Milieu scolaire	Comment ça se passe à l'école? Comment les comportements du TSAF se reflètent à l'école pour votre enfant?	Qu'est-ce qui est aidant pour _____ à l'école ? Qu'est-ce qui n'est pas aidant pour les ? Comment vous réagissez quand quelque chose arrive ? Comment les enseignants réagissent ?	Qu'est-ce qui est aidant pour _____ à l'école ? Qu'est-ce qui n'est pas aidant pour les ? Comment vous réagissez quand quelque chose arrive ? Comment les enseignants réagissent ?	<ul style="list-style-type: none"> • Besoins d'encadrement, structure, stratégies adaptées • Relations avec le personnel scolaire • Perception de l'enfant (enseignant) • Actions de l'école (PI, ajustements, stratégies utilisées, gts) • Age du début des difficultés • Soucis des parents • Interventions de l'intervenant CJ
<ul style="list-style-type: none"> • Parlez-moi de vos interventions en tant que parent 				

Interventions parentales	Qu'est-ce que vous faites lorsque _____ pleure, qu'il vit quelque chose de difficile ? Donnez-moi des exemples.		<ul style="list-style-type: none"> • Réponses du parent, selon l'âge développemental ? • Attachement-autonomie vs sécurité (<i>« carrying »</i>) • Stratégies
	Qu'est-ce vous avez essayé avec pour supporter _____ dans certaines tâches qui sont un défi pour lui ? Qu'est-ce qui fonctionne ? Ne fonctionne pas ? Comment vous vous sentez là-dessus ? _____	Comment il se compare à un enfant pas de trouble de développement (neurotypique) selon vous ? _____	<ul style="list-style-type: none"> • Stratégies traditionnelles ne fonctionne ou non • Besoin de plus d'encadrement qu'autre enfant • Sentiment d'incompétence du parent <ul style="list-style-type: none"> • Stratégies utilisées par le parent pour soutenir l'enfant dans les AVQ • Difficulté à accomplir les tâches sans encadrement
Stabilité	Est-ce que _____ a vécu des changements dans sa vie ? Déplacements, changement d'éducatrice, gts ?	Comment réagit-il au changement ? Qu'est-ce que vous avez fait ? Est-ce que vous demandez de l'aide de quelqu'un durant ces moments ? _____	<ul style="list-style-type: none"> • Difficulté avec les transitions • Stratégies du parent pour réconforter l'enfant • Stratégies pour l'accompagner dans ces changements • Soutien social et intervenant

		<p>Y a-t-il des moments plus difficiles? Lesquels?</p> <p>Comment vous sentez-vous par rapport à ça?</p> <p>Comment trouvez-vous, comme parent, s'occuper d'un enfant avec le TSAF?</p>	<p>Comment vous faites pour vous ressourcer? Ça ressemble à quoi? (ex: 1 fée au 2 seu)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Indicateurs de la fragilité du placement ▪ Répit disponible/offert ▪ Besoins du parent
Expérience parentale			

Annexe III - Certificat éthique



Case postale 1250, succursale HULL
Gatineau (Québec) J8X 3X7
www.uqo.ca

Gatineau le 6 juin 2018

Madame Catherine Langevin
Étudiante
Département de travail social
Université du Québec en Outaouais

Projet #: 2831

Je tiens d'abord à vous remercier des précisions et des modifications que vous avez apportées suite à nos commentaires. Après l'examen de l'ensemble de la documentation reçue, je constate que votre projet rencontre les normes éthiques établies par l'UQO.

J'aimerais vous rappeler que pour assurer la conformité de votre certificat éthique pendant toute la durée de votre projet, vous avez la responsabilité de produire un «Rapport de suivi continu» chaque année en vertu de la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains, ci-après «la Politique». Dans l'éventualité où ce rapport de suivi continu ne serait pas déposé 60 jours après la date où celui-ci aurait dû être déposé, le CER pourrait retirer son approbation éthique. Pour plus d'information, je vous invite à consulter le site internet de l'éthique (<http://uqo.ca/ethique>). Vous devez aussi soumettre au CER toute modification au protocole de recherche pour validation avant la mise en œuvre de ces modifications.

C'est donc avec plaisir que je joins le certificat d'approbation éthique qui est valide pour la durée du projet, à compter de sa date d'émission. La durée prévue du projet est :

Durée du projet: 1 an

Afin de vous conformer à la Politique, votre "Rapport de suivi continu" doit être transmis au CER le ou avant le:

6 juin 2019

Un avis vous sera transmis par le secrétariat du CER 30 jours avant cette date.

Je demeure à votre disposition pour toute information supplémentaire et vous souhaite bon succès dans la réalisation de cette étude.

Le président du Comité d'éthique de la recherche
André Durivage

Annexe IV- Certificat approbation éthique



Case postale 1250, succursale HULL
Gatineau (Québec) J8X 3X7
www.uqo.ca

Notre référence: 2831

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche a examiné le projet de recherche intitulé :

Projet: Trouble du spectre de l'alcoolisation foetale : comment les parents d'accueil ou d'adoptions répondent-ils aux besoins des enfants en contexte de protection de la jeunesse?

Soumis par: Catherine Langevin
Étudiante
Département de travail social
Université du Québec en Outaouais

Financement: Non

Le Comité a conclu que la recherche proposée respecte les principes directeurs de la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Outaouais.

Ce certificat est valable jusqu'au: 6 juin 2019

Le président du Comité d'éthique de la recherche
André Durivage

Date d'émission: 6 juin 2018

