

Comment appuyer les enfants aux prises avec une toxicomanie prénatale

Un entretien avec Deborah Kacki



Deborah Kacki
FAS/FAE Interagency
Program, Winnipeg
(Manitoba)

D'après une interview réalisée
par Margaret Leslie, *Breaking
the Cycle* (Toronto)

Notre mission

Il y avait à Winnipeg beaucoup d'organismes, de garderies et d'écoles qui s'inquiétaient du nombre d'enfants affectés par un handicap lié à l'alcool. Ils ne savaient pas comment répondre aux besoins de ces enfants. Ils croyaient qu'ils devraient se doter de ressources supplémentaires dans la collectivité pour répondre aux besoins des familles, des garderies et des écoles.

Quatre organismes, la clinique Mount Carmel; Pregnancy Distress Services; New Directions for Children, Youth and Families; et Winnipeg Child and Family Services, ont obtenu des fonds du PACE et ont créé le Interagency Fetal Alcohol Syndrome Program. Ce programme a pour mission de fournir des services à domicile aux familles ayant des enfants de 0 à 6 ans affectés par l'alcool. Un soutien est également fourni aux écoles et

garderies.

Nous n'avons pas besoin d'un diagnostic, seulement d'une confirmation qu'un enfant a été exposé à l'alcool ou à une autre drogue avant sa naissance. Cela est essentiel pour offrir sans tarder une aide aux familles. Lorsque la famille décide d'obtenir un diagnostic, le projet l'appuie dans sa démarche.

Lorsqu'une famille se rend dans une clinique de diagnostic et qu'elle apprend que le handicap de son enfant est lié à l'alcool, elle a alors besoin d'un énorme soutien. Il y a tellement de honte et de stigma associés à l'alcoolisme pendant la grossesse, et la société peut vraiment être méchante à l'endroit des femmes.

Lorsqu'on a quelqu'un sur qui compter ou qui peut nous conduire à la clinique de diagnostic et nous appuyer pendant le processus, il est un peu plus facile de surmonter l'épreuve.

Comment aider la famille

Notre principal service consiste à dispenser des conseils à domicile aux familles. Nous fournissons de l'information sur les effets de l'alcool et aidons les gens à comprendre que si leur enfant désobéit ou se conduit mal, ce n'est pas parce qu'il le veut mais bien parce que son cerveau fonctionne différemment.

L'intervention commence par la famille qui présente son problème. Ce sera habituellement une question particulière, par exemple : l'enfant ne mange pas ou ne dort pas, ou bien elle a des difficultés

avec l'école ou la garderie. Ainsi, si la famille s'inquiète que l'enfant ne dort pas la nuit, nous examinerons alors la routine de l'enfant à l'heure du coucher afin d'évaluer les stimulus auxquels il peut être exposé dans sa chambre.

Une partie du service de counselling s'appelle la consultation. Elle consiste à prendre la défense de la famille dans la collectivité. Par exemple, si la famille panique parce qu'elle ne reçoit pas d'argent de l'aide sociale, nous écrivons des lettres d'appui et nous l'accompagnons à ses rendez-vous. Habituellement,

« Nous les appuyons dans les aspects vraiment pratiques de leur vie. »

le problème initial présenté par la famille constituera la pointe de l'iceberg. Parfois, la famille ne voudra que régler ce problème et pourra ensuite cheminer seule, ce qui est très bien. L'aspect volontaire du programme est important.

Nous commençons par déterminer l'information clé dont elle a besoin et nous la lui fournissons graduellement. Les gens ont besoin de temps pour absorber de nouveaux renseignements. Nous les appuyons dans les aspects vraiment pratiques de leur vie quotidienne. La famille essaie de comprendre les effets de l'alcool sur son enfant, mais elle peut aussi avoir besoin d'aliments ou de couches, outre qu'elle a deux autres jeunes enfants à la maison.

Nous aidons les gens à trouver les banques alimentaires et les aubaines, et nous leur fournissons un transport, lequel représente un besoin immense. Notre démarche est donc très pratique et les aspects de counselling et d'éducation qu'elle comporte doivent être adaptés de diverses façons. Il peut s'agir de renseignements écrits, de cassettes ou de vidéos que nous écouterons pour ensuite en discuter avec la famille. Parfois, il s'agira simplement d'utiliser ce moment d'enseignement, par exemple, lorsque la maman vous verra lire un livre à l'enfant pendant qu'elle attend au cabinet du médecin et qu'elle vous dira : « Je peux lire des livres à mon enfant ».

Selon le besoin dégagé par les parents, nous pourrions diriger la famille à divers endroits. Ainsi elle pourra avoir accès aux services spéciaux à l'enfance,

qui leur fournit un soutien essentiel, comme une relève. Cependant, les enfants ayant un handicap lié à l'alcool ne sont pas tous admissibles. Ils doivent présenter un quotient de développement de 65 ou moins pour profiter de ce service. Ce sont ces obstacles systémiques qui provoquent une frustration continue chez les familles. Toutefois, le même service est offert aux enfants autistiques.

Outre les conseillères de programmes, nous disposons d'une conseillère en intégration sensorielle, qui est ergothérapeute. Elle travaille avec la famille pour modifier l'environnement sensoriel de l'enfant. La famille doit faire un changement de paradigme et ne plus considérer l'enfant comme quelqu'un qui a un problème de comportement mais comme quelqu'un dont le cerveau présente des différences organiques et qui éprouve des difficultés à composer avec l'information.

Notre mission est de travailler avec des familles à risque sur des questions élémentaires. C'est extrêmement utile, car il y a une personne qui agit comme point de contact direct pour tout un éventail de services. Même si l'accent est mis sur l'enfant, il faut d'abord assurer la croissance et la compréhension de la famille.

Le fait de pouvoir s'impliquer pendant six ans avec une famille constitue un avantage pour aider la famille à prendre soin d'un enfant affecté par l'alcool. Une famille traversera une foule d'étapes en six ans. Si c'est la même personne qui fait affaire avec la famille pendant toute cette période, la situation n'en sera que meilleure à cause de la confiance qui doit s'installer.

Appui à l'école

Notre consultante en éducation travaille aussi avec les familles. Cependant, elle mettra surtout l'accent sur l'école et l'appui qu'elle peut dispenser aux enseignants et aux autres personnes qui travaillent avec les enfants. Elle les aidera à modifier leur approche, à adapter l'environnement scolaire et à développer leurs programmes d'études.

Le système scolaire présente un ratio enseignants: élèves de 1:30 ou 1:28.

Lorsqu'on intègre dans un groupe un ou plusieurs enfants qui ont des besoins particuliers, il est vraiment difficile de répondre aux besoins de tous les enfants.

Un diagnostic de SAF ne suffit habituellement pas à obtenir l'appui personnel dont on a besoin pour un enfant. Si l'enfant n'a pas de problème de comportement, qu'il est tranquille en classe mais qu'il n'a pas ce qu'il faut, on ne peut alors obtenir les fonds pour dispenser un appui personnalisé.

« Un diagnostic de SAF ne suffit habituellement pas à obtenir l'appui personnel dont on a besoin »

Aide à la garderie

Dans le système de garderies du Manitoba, il est très difficile de trouver et de retenir des éducateurs compétents pour la première enfance. Ils doivent posséder un niveau d'instruction très élevé; cependant, les salaires ne correspondent pas aux années de scolarité. Très peu de gens choisissent une carrière dans l'éducation à la première enfance. La Manitoba Child Care Association poursuit ses efforts au niveau politique pour essayer de faire changer les choses, mais c'est très lent.

Nous prenons la défense des enfants en menant des consultations directes auprès des garderies et des écoles. Nous les aidons à adapter l'environnement – par exemple, redéfinir les limites des aires d'activité ou créer des espaces calmes – toutes sortes d'idées qui les aident à mieux répondre aux besoins des enfants de leur garderie. Nous nous employons à créer de telles relations. Nous leur dirons par exemple « Nous pouvons faire une présentation gratuitement à votre personnel. Nous présenterons à votre intention un volet éducatif sur le SAF. »

Nous avons écrit un guide intitulé « Living and Working with Fetal Alcohol

Syndrome/Effects », dans lequel j'ai rédigé un chapitre sur les garderies, car c'est un domaine que je connais vraiment bien (j'ai été directrice à un moment donné). J'ai compris qu'en offrant de magnifiques garderies aux enfants qui sont affectés par l'alcool, on créait aussi en réalité de magnifiques garderies pour tous les enfants. Les éducateurs de la première enfance créent pour les enfants des environnements prévisibles et établissent des limites aux aires d'activité afin que les enfants ne courent pas partout. Ils érigent des obstacles qui définissent les aires d'activité.

La plupart des éducateurs de la première enfance « l'ont » du premier coup. Mais d'autres ne peuvent tout simplement pas admettre que l'enfant a un handicap. Pour cela, je blâme notre tendance à croire que tout ce que les enfants font est volontaire et doit porter à conséquence. C'est une vision fort limitée des enfants. Notre première tendance est de créer une conséquence plutôt que de se demander quelle en est la cause. Il faut parfois beaucoup de temps aux gens pour comprendre cela. L'occasion et l'avantage que nous avons est de pouvoir retourner voir les gens pour leur donner des conseils lorsqu'ils sont en difficulté.

« ... En offrant de magnifiques garderies aux enfants qui sont affectés, on créait aussi en réalité de magnifiques garderies pour tous. »

Utiliser l'évaluation fonctionnelle

Lorsque les gens font une démarche avec des enfants affectés d'un handicap mental ou d'un retard de développement, on procède souvent à une évaluation développementale axée sur l'enfant. Les buts pour l'enfant sont donc déclenchés par cette évaluation. Nous avons constaté qu'une telle évaluation était un obstacle que nous devions contourner.

Nous avons décidé de ne pas faire d'évaluations développementales parce qu'elles nous semblaient faire obstacle à ce genre de situation. Nous savons que l'évaluation développementale reflétera uniquement le rendement de l'enfant cette journée-là de même que toutes les distractions et interruptions qui pour-

raient survenir pendant l'évaluation. Elle ne donne vraiment pas beaucoup de renseignements sur le fonctionnement de l'enfant dans son quotidien.

Nous avons décidé de procéder à des évaluations *fonctionnelles*. Nous examinons le fonctionnement de l'enfant dans son environnement général puis nous adoptons cet environnement. Il faut savoir comment l'enfant se comporte socialement et connaître en gros ses capacités motrices et une partie de ses aptitudes cognitives, mais on peut apprendre tellement lorsqu'on observe l'enfant dans un contexte général.

Nous avons conçu nos propres outils au sujet des environnements. Nous posons des questions sur ce qui se passe

« L'évaluation développementale reflétera uniquement le rendement de l'enfant cette journée-là. »

« Nous pouvons procéder à une évaluation sensorielle, qui aide énormément à élaborer des stratégies d'intervention. »

dans cet environnement, sur l'environnement physique et sur les attentes des personnes dans cet environnement, sur leurs règles et sur la façon dont tout cela touche cet enfant particulier. Nous disposons d'une évaluation pour les éducateurs à la première enfance et une pour l'environnement à domicile. C'est un point de départ pour tenter d'améliorer l'environnement.

Cela m'est particulièrement utile lorsque je me rends dans une garderie pour y évaluer l'environnement. J'examine l'horaire et les activités quotidiennes.

Nous pouvons procéder à une évaluation sensorielle, qui aide énormément à élaborer des stratégies d'intervention.

Lorsqu'on me dit qu'un enfant ne peut s'asseoir pour manger aux repas, je m'apercevrai peut-être, à l'observation, que l'étagère de jouets placée tout près de la chaise de l'enfant représente pour lui une distraction complète et totale. Donc, pour les fins de l'intervention, nous pourrions, par exemple, proposer de tourner l'étagère ou de la recouvrir afin que l'enfant soit moins distrait. C'est beaucoup plus fonctionnel ainsi.

Prévention et intervention

Nous travaillons avec des groupes prénatals. C'est une approche préventive, mais elle fait aussi connaître notre programme aux femmes susceptibles de consommer au cours de leur grossesse. Notre intervention ne se résume pas à leur dire : « Voilà ce qu'est le SAF. Voici la mission de notre programme. » Nous parlerons des raisons pour lesquelles une femme pourrait boire pendant sa grossesse. Notre approche est axée énormément sur l'appui et n'est pas critique. Nous nous trouvons à dire : « Si vous buvez pendant votre grossesse, vous avez sans doute de bonnes raisons de le faire. Personne n'est ici pour vous juger. »

Les consultations par téléphone représentent une autre forme d'intervention. Je reçois beaucoup d'appels téléphoniques de gens qui ont des enfants âgés, parce qu'il n'y a pas beaucoup de services pour eux. Ainsi, un parent d'un enfant de 20 ans pourrait m'appeler pour me dire : « Mon enfant a eu une trentaine d'emplois mais n'en a gardé aucun bien longtemps », ou « J'ai entendu parler de cette question et il est possible que des problèmes d'alcool soient en cause, car je sais que sa mère biologique buvait. » Nous avons reçu tellement d'appels de grands-parents et de familles étendues. Nous les dirigeons vers des services susceptibles de les aider, ou nous leur fournissons simplement de l'information. Je crois qu'ils entendent parler de nous de toutes sortes d'endroits différents. Nous avons

distribué des brochures à diverses organisations communautaires.

Il existe dans la province une coalition sur l'alcool et la grossesse qui compte des représentants de presque tous les secteurs : santé, éducation, toxicomanies, justice, soutien familial et garderies. Il y a beaucoup d'échange de renseignements et il y a constamment de nouvelles personnes qui assistent aux réunions de la coalition. Cela aide à coordonner les services.

Il y a eu beaucoup d'obstacle à la prestation des services, mais je ne pense pas que ce soit inhabituel. Ils représentent des gens qui ne savent pas comment aborder la question, qui sont peut-être frustrés et qui ont des problèmes d'argent, de financement ou de personnel.

Nous voyons des changements se produire avec le temps dans le système familial, le système scolaire et les garderies. Il est bon de voir que tous les systèmes passent par diverses étapes au moment de faire des changements. Nous sommes prêts à attendre suffisamment longtemps pour que cela se produise. □

Coordonnées

FAS/FAE Interagency Program

476 King St., Suite 49
Winnipeg, MB R2W 3Z5
Tél. : 204 582-8658
Télec. : 204 586-1874

« Je reçois beaucoup d'appels téléphoniques de gens qui ont des enfants âgés, parce qu'il n'y a pas beaucoup de services pour eux. »