



## COMMENTAIRES DES MILIEUX - Une vision autochtone du SAF/EAF

**Della Maguire, directrice exécutive et fondatrice  
de la Mi'kmaq First Nation Healing Society**

*(Publication sur Internet le 23 juillet 2004)*

### ***Perspective autochtone***

« Dans les communautés autochtones, le SAF/EAF est une question qui touche le partenaire, la famille et même la communauté, parce que nous sommes une société basée sur la collectivité », déclare Della Maguire, directrice exécutive et fondatrice de la Mi'kmaq First Nation Healing Society à Hantsport, en Nouvelle-Écosse.

La Mi'kmaq First Nation Healing Society est une organisation à but non lucratif desservant les communautés autochtones. Della Maguire enseigne, effectue des formations et fournit du soutien sur plusieurs questions, y compris sur le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF).

### **Quelles sont les implications des résultats de recherche publiés dans les articles du Centre d'excellence pour les jeunes enfants (CEDJE) dans votre travail?**

Les principales préoccupations de Maguire à propos des articles du Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants (CEDJE) sont les suivantes :

- La recherche est principalement américaine
- Cette recherche manque de contenu autochtone<sup>1-9</sup>

À la lecture des articles du CEDJE, le SAF/EAF ressort comme étant un problème de femmes. « Davantage de sensibilité est nécessaire et on devrait insister sur le fait que le SAF/EAF n'est pas une question qui concerne uniquement les femmes », affirme Maguire.<sup>1-9</sup> Les Autochtones portent un regard holistique sur la communauté et en conséquence, ils incluent aussi le partenaire, la famille et la communauté. On considère tous les problèmes de façon collective. Selon Maguire, ce type de recherche fait défaut dans les communautés autochtones. Il y a un grand besoin d'aller au-delà de ce qui existe déjà. Les Autochtones devraient s'impliquer davantage dans la recherche afin de la rendre pertinente pour leurs communautés. « Les articles du CEDJE constituent un bon point de départ.<sup>1-9</sup> Pour le moment, j'ai besoin de me reposer sur les experts du Centre et d'ajouter une composante culturelle et une sensibilité culturelle quand je les présente dans mes ateliers » ajoute Maguire.

Della Maguire pense que de nombreuses communautés autochtones sont plus avancées que les non autochtones en matière d'éducation sur le SAF/EAF et qu'elles sont en train de dépasser l'étape du déni. « Nous acceptons le fait que le SAF est présent dans nos

communautés, même si nos niveaux d'acceptation sont différents », dit Maguire. Le fait de voyager d'un bout à l'autre du Canada lui a permis de constater ces différences dans chaque province. Par exemple, dans un de ses ateliers en Ontario, elle a demandé combien de personnes avaient déjà participé à ce type d'atelier. Sur 50 personnes, seulement la moitié avaient déjà assisté à ce type d'événement. Elle modifie régulièrement son approche et l'adapte dans chaque atelier afin de répondre aux besoins des participants, parce que même si la recherche existe depuis longtemps, les gens n'entendent pas le bon message. Ils connaissent les facteurs de base (la consommation d'alcool pendant la grossesse cause des anomalies à la naissance), mais ils ne réalisent pas l'étendue des impacts. Le rôle de Maguire est d'éduquer davantage les communautés autochtones et de leur fournir des conseils, des stratégies et de l'information supplémentaire.

Elle sait que certaines communautés éprouvent des problèmes d'alcool, mais parce que les Autochtones vivent dans une société basée sur la collectivité, c'est un défi de les amener à en parler. Ils ont peur que toute la communauté découvre leur problème. Étant donné cette sensibilité, Maguire a conçu ses ateliers « selon les principes de base du respect, de la compréhension, de la bienveillance, du pardon et de l'espoir ». Différentes communautés à travers le pays continuent à la réinviter, et à chaque fois qu'elle se déplace, les ateliers attirent des foules plus nombreuses qu'il y a dix ans, lorsqu'elle a commencé. « Maintenant, les gens veulent savoir. Ils veulent cette information. Ils sont très curieux de tout et posent de très bonnes questions. »

### **Quelles sont les principales lacunes entre la recherche, la pratique et les politiques et comment peut-on les combler?**

Maguire identifie la confiance comme une des lacunes principales de la pratique. C'est particulièrement remarquable quand les non autochtones effectuent la recherche ou viennent dans les communautés pour faire du dépistage ou de la prévention. « Il y a beaucoup de craintes à propos de la confiance. Dans le passé, les communautés autochtones ont été minutieusement examinées et étudiées. Cela va prendre du temps pour rebâtir cette confiance », ajoute Maguire. La question du moment adéquat est aussi importante et les communautés ont besoin de se sentir en sécurité. Les chercheurs, les prestataires de services et les décideurs politiques doivent être sensibles à la culture. Le SAF/EAF est encore une question délicate et devrait « reposer sur la communauté en respectant le rythme de la communauté ».

Quand une société non autochtone se penche sur la santé, elle examine la maladie ou l'affection et son traitement, alors que chez les Autochtones, le concept de la santé est centré sur le bien-être physique, émotif, mental et spirituel. « C'est une mentalité totalement différente. Dans un certain sens, cette différence a de fortes répercussions sur les personnes qui tentent d'obtenir un diagnostic pour leurs enfants. Elles ne veulent pas être étiquetées, mais plutôt savoir ce qui pourrait aider », déclare Maguire.

Dans le cadre de ses déplacements, Maguire a remarqué que les organisations ne sont pas assez éduquées et qu'elles ne reconnaissent pas les liens entre ce qu'elles font et le SAF. Les intervenants et les prestataires de services ont besoin d'être mieux éduqués et mieux

formés. Maguire est confrontée au défi de s'assurer qu'ils comprennent ces liens. « Le SAF/EAF est un trouble permanent, les intervenants et les prestataires de services ont besoin de penser davantage à l'avenir. »

L'autre question qui devrait être abordée est celle qui concerne l'utilisation d'outils de dépistage et la façon dont ils s'appliquent aux Autochtones. Il est important de prendre en compte les différents aspects culturels et les outils de dépistage doivent être adaptés en conséquence afin de prévenir les erreurs de diagnostic. « Les chercheurs n'adaptent pas leurs échelles de mesure. La plupart du temps, les outils ne fonctionnent pas parce que nous avons des normes culturelles différentes », dit Maguire. Certaines caractéristiques physiques comme les yeux bridés et parfois la taille de la tête peuvent faire partie de la culture de certaines communautés. Les tests psychologiques standardisés pour les dysfonctions du système nerveux central peuvent aussi être inappropriés pour les Autochtones, notamment pour ceux qui parlent leur propre langue. Maguire déclare que nous devrions avoir des outils de dépistage « adaptés à la culture ». Elle s'inquiète aussi à propos du dépistage basé dans la communauté mentionné dans les articles du CEDJE.<sup>1-9</sup> « Comment cela pourrait-il fonctionner dans nos communautés si nos propres médecins autochtones ne peuvent pas le faire à cause du manque de confiance, de confidentialité ou simplement à cause de la difficulté à obtenir la permission des parents? » Selon Maguire les Autochtones n'en sont pas encore là.

Beaucoup de communautés autochtones ont leurs propres cliniques ou centres de santé qui dispensent des programmes familiaux ou de parentage. En Nouvelle-Écosse par exemple, le Mi'kmaq Family and Children Services, un programme autogéré, est en charge des 13 communautés autochtones de la province. Ceci équivaut aux services enfance-famille dans les communautés non autochtones. Cependant, les services nécessaires sont parfois uniquement offerts à l'extérieur des communautés et cela signifie des déplacements, des problèmes d'hébergement, des obstacles linguistiques, un manque de soutien et du racisme. À cause de ces nombreux obstacles, les individus concernés ne reçoivent pas les services adéquats.

Il est nécessaire de s'occuper du SAF/EAF au niveau national parce que chaque province a ses propres critères à propos de ce qui peut être considéré comme une déficience. « Nous devons considérer le SAF/EAF comme une déficience et avoir un accord d'une frontière à l'autre afin que le gouvernement puisse commencer à développer des services autour de cette déficience », déclare Maguire. « Le SAF est une déficience permanente », conclut-elle.

## RÉFÉRENCES

1. Jacobson S, Jacobson J. Impacts du syndrome de l'alcoolisation fœtale et des effets de l'alcoolisation du fœtus sur le développement psychosocial de l'enfant. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2003:1-8. Disponible sur le site: <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/JacobsonFRxp.pdf>. Page consultée le 14 juillet 2004.
2. Astley S. Le diagnostic des SAF/EAF et leurs incidences sur le développement psychosocial des enfants. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2003:1-6. Disponible sur le site: <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/AstleyFRxp.pdf>. Page consultée le 14 juillet 2004.
3. Kodituwakku P. Commentaires de Piyadasa Kodituwakku sur les textes de Sandra et Joseph Jacobson et de Susan Astley (SAF et EAF). In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2003:1-6. Disponible sur le site: <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/KodituwakkuFRxp.pdf>. Page consultée le 14 juillet 2004.
4. Nanson J. Syndrome/Effets de l'alcoolisation fœtale et impacts sur le développement psychosocial de l'enfant. Commentaires sur Jacobson et Jacobson et sur Astley. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2004:1-10. Disponible sur le site: <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/NansonFRxp.pdf>. Page consultée le 14 juillet 2004.
5. Coles CD . Individus affectés par le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) et leurs familles : prévention, intervention et soutien. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2003:1-6. Disponible sur le site: <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/ColesFRxp.pdf>. Page consultée le 14 juillet 2004.
6. O'Malley K, Streissguth A. Intervention et soutien cliniques destinés aux enfants de 0 à 5 ans atteints de troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale et aux parents ou aux personnes qui en prennent soin. Ed rev. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2005:1-10. Disponible sur le site: [http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/OMalley-StreissguthFRxp\\_rev.pdf](http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/OMalley-StreissguthFRxp_rev.pdf). Page consultée le 31 octobre 2007.
7. Burd L, Olson M, Juelson T. Stratégie de dépistage du syndrome d'alcoolisation fœtale dans la communauté. Ed rev. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet].

- Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2005:1-7. Disponible sur le site: [http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/Burd-Olson-JuelsonFRxp\\_rev.pdf](http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/Burd-Olson-JuelsonFRxp_rev.pdf). Page consultée le 31 octobre 2007.
8. Riley EP. EAF/SAF : services de prévention, d'intervention et de soutien. Commentaires sur Burd et Juelson, sur Coles, et sur O'Malley et Streissguth.. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2003:1-8. Disponible sur le site: <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/RileyFRxp.pdf>. Page consultée le 14 juillet 2004.
9. Smith IE. Services de prévention, d'intervention et de soutien des SAF/EAF. Commentaires sur Burd et Juelson, sur Coles, et sur O'Malley et Streissguth. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2003:1-9. Disponible sur le site: [http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/Smith\\_I\\_FRxp.pdf](http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/Smith_I_FRxp.pdf). Page consultée le 14 juillet 2004.

Pour citer ce document :

Maguire D. Commentaires des milieux - Une vision autochtone du SAF/EAF. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2004:1-5. Disponible sur le site: <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/MaguireFRps.pdf>. Page consultée le [insérer la date].

Copyright © 2004