
GUIDE D'ANIMATION

**Mettre sur pied un groupe de soutien aux familles
et proches aidants d'une personne avec un trouble
du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF)**



Introduction

Le présent guide réunit les données et l'expérience d'intervenantes et d'intervenants clés de la communauté TSAF ainsi que les leçons tirées du Projet des groupes de soutien aux familles et proches aidants d'individus ayant un TSAF, un projet de Nexus santé financé en partenariat avec le gouvernement de l'Ontario. La rédaction du présent guide a été rendue possible grâce aux fonds octroyés par le gouvernement de l'Ontario.

Dans le présent guide, le mot « enfant » renvoie aux enfants, aux adolescents et aux jeunes adultes (hommes et femmes) ayant le TSAF.

Objectif

Le guide aidera les parents, les bénévoles et le personnel à :

- mettre sur pied de nouvelles activités ou améliorer les activités existantes du groupe de soutien de leur région;
- être au fait des éléments fondés sur des données probantes qui sont susceptibles de rendre le milieu du groupe de soutien plus inclusif et plus sécuritaire.

Les formulaires d'évaluation à la fin du guide sont utilisés par des groupes subventionnés par le Projet des groupes de soutien aux familles et proches aidants d'individus ayant un TSAF de Nexus santé et peuvent être copiés ou adaptés par d'autres groupes de soutien TSAF, au besoin.

Remerciements

Nous remercions les membres du Comité consultatif du Projet des groupes de soutien aux familles et proches aidants d'individus ayant un TSAF de leurs contributions, de leurs rétroactions et de leur soutien. Nous remercions également Angela Geddes, MSS, TSI, la coordonnatrice du Projet qui a travaillé à la rédaction du présent guide.

Utilisation du guide

Nexus santé vous remercie de votre appui et de l'intérêt que vous démontrez à l'égard de notre travail. Nexus santé autorise d'autres parties à copier, à distribuer ou à faire mention de notre travail aux fins non commerciales à la condition de reconnaître la paternité de Nexus santé. Nous aimerions savoir dans quelle mesure le présent guide a soutenu votre travail ou de quelle façon vous avez intégré l'information dans vos activités. Si vous avez des commentaires ou des questions, n'hésitez pas à communiquer avec nous à info@nexussante.ca.

Citation

Nexus santé. (2021). Mettre sur pied un groupe de soutien aux familles et proches aidants d'une personne avec un TSAF : Guide d'animation. Toronto, Ontario : Auteur

Table des matières

GROUPE DE SOUTIEN	3
CE QU'OFFRE UN GROUPE DE SOUTIEN AUX INDIVIDUS ET FAMILLES	4
IMPORTANCE DE L'ANIMATION AXÉE SUR LE TSAF	4
FACTEURS ESSENTIELS.....	5
STRATÉGIES ET CONSEILS GÉNÉRAUX POUR ASSURER UN DÉROULEMENT OPTIMAL	6
QUOI FAIRE, QUAND ?	7
RÈGLES DU GROUPE	8
APPRENTISSAGE EN CONTINU : IMPORTANCE DE LA RÉTROACTION ET DE L'ÉVALUATION DU GROUPE	9
QUESTIONNAIRE DE RÉTROACTION N 1	11-12
QUESTIONNAIRE DE RÉTROACTION N 2	13-14
MODÈLE D'ENTENTE DE CONFIDENTIALITÉ POUR LE PERSONNEL ET LES BÉNÉVOLES	15
BIBLIOGRAPHIE	16

GROUPE DE SOUTIEN

Les groupes de soutien locaux aux familles et proches aidants d'individus ayant le TSAF regroupent des personnes qui sont affectés directement par les conséquences de l'exposition prénatale à l'alcool ou indirectement (la famille et les proches aidants). Ces groupes sont habituellement animés par des prestataires de services ou des bénévoles ou idéalement les deux.

Les groupes de soutien TSAF offrent aux parents et proches aidants touchés par le TSAF la possibilité de faire du réseautage et de tisser des liens; ces groupes leur permettent de se rassembler pour échanger entre eux et de bénéficier de mentorat et d'activités de sensibilisation pour obtenir un soutien émotionnel respectueux des différentes valeurs culturelles.



Les groupes de soutien TSAF peuvent être à la base d'un important changement de perspective susceptible de transformer une vie. Ils peuvent aider les gens à mieux comprendre les effets de l'exposition prénatale à l'alcool (EPA) sur les individus et la famille, ce qui contribue souvent à améliorer la situation de toutes les personnes concernées (Lutke, 2008). Un des principaux avantages du groupe de soutien est qu'il permet aux personnes d'échanger avec d'autres étant dans une situation similaire et comprenant tout simplement mieux que quiconque ce qu'elles vivent. Elles se rendent ainsi compte qu'elles ne sont pas seules et qu'elles peuvent tirer profit des stratégies, de la force et de l'espoir évoqués dans les histoires personnelles. Pour un grand nombre de personnes touchées par le TSAF, le groupe de soutien fournit un lieu sécuritaire où elles se sentent enfin comprises et où elles peuvent parler librement de sujets tabous et d'anecdotes embarrassantes.

La communauté TSAF a très bien accueilli les groupes de soutien. Les personnes participant se disent reconnaissantes du soutien reçu et du fait que les membres de leur famille ont « hâte au jour de la rencontre de groupe ». Les données indiquent que le groupe de soutien procure d'énormes avantages aux personnes participant. Nous savons que les familles se portent mieux quand :

- elles se sentent moins isolées;
- elles se rendent compte qu'elles ne sont pas seules;
- elles savent que leurs enfants sont compris et soutenus;
- elles peuvent établir leurs propres réseaux de soutien formels et informels.

(Coons, 2014; Projet des groupes de soutien aux familles et proches aidants d'individus ayant le TSAF, 2019)



« Une fois, lorsque j'étais à un groupe de soutien pour parents, je me suis plainte de ce que ma fille avait fait. L. était présente et elle a dit : "G., quand vas-tu comprendre ? C'est leur façon d'agir !" Elle avait compris ma situation. Les gens ordinaires ne comprennent pas... Le réconfort, c'est de savoir que les gens comprennent. »

– G., mère adoptive d'une adulte ayant le TSAF (Harding et Groom, 2019)

CE QU'OFFRE UN GROUPE DE SOUTIEN AUX INDIVIDUS ET FAMILLES

L'objectif primordial de toutes les activités du groupe de soutien, peu en importe la nature, est de faire en sorte que les personnes qui y participent se sentent mieux outillées pour gérer les difficultés auxquelles elles sont confrontées. Les personnes qui organisent un groupe de soutien doivent se préoccuper avant tout de veiller à ce que les personnes en ressortent encouragées et inspirées. Les groupes de soutien qui obtiennent de bons résultats sont ceux qui offrent un milieu sécuritaire où toutes les personnes participant :

1. ont un sentiment d'appartenance ;
2. se sentent comprises et acceptées ;
3. parlent de leurs problèmes quotidiens sans craindre de se faire juger sévèrement ;
4. célèbrent leur réussite — les gens ont besoin d'entendre parler et de pouvoir s'inspirer de stratégies et d'expériences qui ont donné des résultats positifs ;
5. profitent de l'animation et de la recherche fondée sur des données probantes ;
6. s'appuient sur leurs pairs et sont appuyées par leurs pairs ;
7. se relaxent et profitent des activités planifiées.



Il est important que l'équipe d'animation soit au courant des facteurs qui peuvent nuire aux priorités ci-dessus mentionnées. Il est essentiel de développer les capacités pour garder le groupe sur la bonne voie, sinon le risque que les personnes participant en ressortent plus craintives et désespérées est réel. L'expérience peut se révéler moins inspirante ou positive lorsque les personnes participant :

1. ont des discussions colériques, intenses et axées sur les lacunes du système ;
2. parlent surtout de leurs problèmes familiaux très graves tout en avouant être désespérées ;
3. jugent que, de par leur expérience, elles en savent déjà plus que les autres et offrent des suggestions et des conseils non sollicités qui ne vont pas dans le sens des études récentes ;
4. bouleversent d'autres membres du groupe en relatant des faits traumatisants et extrêmes.

La plupart des groupes de soutien TSAF comptent sur les bénévoles pour assurer le bon déroulement des activités. Les bénévoles peuvent être des animateurs de groupe qui offrent un soutien administratif ou pratique ou des programmes pour enfants. Vous trouverez plus d'information sur les bénévoles et la sélection de bénévoles à la page 5.

IMPORTANCE DE L'ANIMATION DE GROUPES DE SOUTIEN AU TSAF

La recherche indique que les groupes de soutien obtiennent de meilleurs résultats lorsqu'ils sont coanimés par une personne qui a de l'expérience vécue et une autre qui a de l'expérience professionnelle et qui est liée à un organisme communautaire (Mueller, 2019). On reconnaît que ce n'est pas toujours possible, mais le lien à un organisme professionnel peut aider à assurer la disponibilité des ressources nécessaires, comme un lieu pour les rencontres, le matériel, l'administration et la stabilité. Une équipe qualifiée est composée de deux personnes pour arriver à mieux gérer les défis uniques et les dynamiques mentionnés ci-dessus. Ainsi, l'un des animateurs peut concentrer ses efforts sur les enjeux additionnels à mesure qu'ils se présentent, comme remarquer qu'une personne participant à la rencontre éprouve des difficultés ou qu'une autre a besoin d'un espace plus privé ou d'une approche individuelle tandis que l'autre structure la discussion.

Il est important de souligner qu'il arrive qu'une personne ne soit pas encore « prête » à joindre un groupe, c'est-à-dire qu'elle est peut-être encore trop affligée par sa situation ou qu'elle lutte contre ses propres problèmes de santé mentale. Elle bénéficierait alors d'une thérapie ou d'un soutien individuel. De nombreux responsables de groupe jugent utile d'évaluer le niveau de besoin d'une personne en menant des entrevues préalablement à l'admission afin de déterminer si le groupe convient à ses besoins. Si cela n'est pas possible, l'animateur peut aider la personne à déterminer quel soutien serait le plus bénéfique pour elle. Il est important que l'équipe d'animation sache vers quel service aiguiller une personne le cas échéant, et ce, afin d'assurer la sécurité de tous les membres du groupe. L'équipe d'animation doit également veiller à ce que les personnes

participant ne communiquent pas trop de renseignements personnels, non seulement parce qu'elles pourraient le regretter plus tard, mais aussi parce que les autres membres pourraient s'inquiéter à propos de la sécurité de leurs pairs et de leur famille. Les personnes qui ont des problèmes de développement et de santé mentale complexes ont des préoccupations particulières en matière de confidentialité et de sécurité. Le groupe de soutien TSAF devrait s'assurer de fournir un milieu libre de tout jugement et veiller à ce que les membres du groupe établissent et adoptent des directives et des règles claires. Dans la mesure du possible, la présence d'aînés autochtones pour soutenir le processus serait idéale. Les directives devraient préciser que la confidentialité et les contributions des personnes participant sont hautement respectées.

FACTEURS ESSENTIELS

Que ce soit pour renforcer vos efforts actuels ou mettre sur pied un nouveau groupe dans votre communauté, les facteurs suivants sont essentiels si vous voulez obtenir de bons résultats en animation de groupe :

Confidentialité

1. Abordez le sujet de la confidentialité dès la première séance et, par la suite, avec chaque nouveau membre.
2. Demandez la permission d'utiliser le nom de la personne.
3. Demandez aux personnes participant si et comment elles veulent être reconnues à l'extérieur du groupe.
4. Demandez la permission avant de transmettre une liste de courriels.
5. Demandez la permission avant de prendre et d'échanger des photos.
6. Limitez vos notes aux sujets couverts et aux présences. Si quelque chose de grave se produit, utilisez un rapport d'incident conformément à la politique de votre organisme.
7. Informez les personnes participant de votre obligation de signaler tous les cas où une personne risque de se blesser ou d'en blesser d'autres. Vous serez peut-être un jour obligé de faire appel à un service de protection de l'enfance ou à la police.



Promouvoir l'inclusion et la facilité d'accès au groupe

1. Pensez à l'emplacement où vous allez rencontrer les gens. Il est toujours préférable de choisir un lieu près des transports en commun.
2. Facilitez les déplacements, si possible, en distribuant des billets d'autobus ou en encourageant le covoiturage avec des bénévoles de la communauté. Veillez à assurer l'accessibilité aux personnes ayant une incapacité.
3. Ayez à portée de main des collations saines, mais aussi des gâteries pour les personnes qui le désirent.
4. Les activités devraient être inclusives, axées sur l'ensemble des parents, des proches aidants et des personnes touchées par le TSAF.
5. Invitez les personnes participant à donner leur avis pour qu'elles aient le sentiment de faire partie intégrante du groupe.
6. Priorisez la garde d'enfants, si possible.
7. Assurez-vous d'avoir suffisamment d'animateurs ou de personnel à votre disposition pour offrir des activités sociales et récréatives agréables, car il s'agit d'un objectif de premier ordre pour tout bon groupe de soutien.
8. Encouragez les membres du groupe à participer à la planification, à l'élaboration et à l'évaluation du programme.
9. En cas de réunions virtuelles, tenez compte des éléments suivants :
 - Les membres de votre groupe disposent d'un équipement de travail et d'un accès à Internet.
 - Utilisez des stratégies pour impliquer vos participants.
 - Gardez les informations et les opportunités de partage brèves.
 - Utilisez des éléments visuels lorsque cela est possible.
 - Incluez des activités amusantes, comme faire de l'artisanat, cuisiner ou partager un repas ensemble.

Sélection des bénévoles

1. La confidentialité s'applique à tous les membres du personnel, aux bénévoles et aux personnes participant. Il serait important que le personnel et les bénévoles signent un formulaire pour témoigner du fait qu'ils s'engagent à respecter la confidentialité.
2. La vérification du casier judiciaire est obligatoire lorsque la personne est appelée à travailler auprès des enfants ou d'autres membres vulnérables de la population.
3. Demandez le soutien d'un organisme qui a des politiques claires, si possible

Formation de l'équipe et rédaction d'un compte rendu

1. Après la rencontre, il est très utile que l'équipe d'animation ou le personnel passe en revue la conduite des activités et que la dynamique du groupe et les rapports entre les personnes participant soient évalués.
2. L'introspection permet d'éviter l'épuisement professionnel de l'équipe d'animation et du fournisseur de garde d'enfants.
3. La rédaction d'un compte rendu peut également aider à cerner les problèmes qui peuvent être réglés par l'équipe. Par exemple, s'il y a des problèmes de communication ou de conflits de personnalités, cet exercice permettrait d'explorer les difficultés et de les régler de façon efficace et solidaire.

STRATÉGIES ET CONSEILS GÉNÉRAUX POUR ASSURER UN DÉROULEMENT OPTIMAL



Il est important d'établir des milieux sécuritaires et accueillants pour tout le monde, y compris, les parents et les proches aidants biologiques et adoptifs ainsi que les familles d'accueil. Cela signifie que nous devons gérer, entre autres, les sentiments de colère et de culpabilité : ils sont réels et normaux et nous devons éviter de juger qui que ce soit. Ces sentiments ne sont pas particulièrement utiles quand ils deviennent envahissants ou exprimés de façon malsaine. La thérapie de pleine conscience ainsi que la formation ou thérapie d'acceptation et d'engagement semblent prometteuses à cet égard. On a démontré que ces thérapies aidaient les personnes à faire face aux circonstances stressantes de toutes sortes « pour ce qu'elles sont vraisemblablement » tout en leur permettant d'explorer si les réactions et les stratégies d'adaptation usuelles fonctionnent pour l'ensemble du groupe.

Il est important que l'équipe d'animation et les personnes participant connaissent l'approche axée sur le TSAF afin de comprendre les conséquences particulières de ce trouble dans la vie quotidienne. La participation au groupe de

soutien est de beaucoup facilitée si les membres ont une compréhension fondamentale de ce trouble et de la gestion de ses conséquences.

Comme la plupart d'entre vous le savent déjà, la flexibilité est un élément crucial. Pensez à une discussion informelle autour de la table de cuisine : proposez un sujet de discussion et distribuez des ressources aux personnes participant pour qu'elles apprennent des autres et partagent quelque chose au sein du groupe. Cela dit, l'équipe d'animation doit être prête à changer de rythme, de sujet et d'environnement au besoin, parfois de manière très rapide. Laissez les membres du groupe « contrôler » la dynamique du groupe.

QUOI FAIRE, QUAND?

Quelqu'un déclare un comportement parental inquiétant ou qu'une personne est potentiellement en danger.

1. S'il y a de nouveaux membres, il est important de discuter au début de la séance du devoir de signaler tous les cas où une personne peut être exposée à un risque de préjudice.
2. Il est important que les personnes participant sachent qu'elles ont l'obligation de déclarer de telles situations, mais elles doivent également se sentir en sécurité dans le groupe. Elles devraient pouvoir compter sur le fait que les autres personnes participant à la discussion comprendront que les relations peuvent être parfois très tendues et que la réaction du parent ne reflète pas toujours ses intentions ou ses valeurs fondamentales. Il est parfois très difficile de savoir comment réagir correctement aux comportements instables d'un enfant, d'un jeune ou d'un adulte ayant le TSAF. Les membres du groupe doivent se sentir en sécurité lorsqu'ils parlent de ces dynamiques difficiles.
3. Lorsque c'est possible, le soutien professionnel peut aider à assurer la sécurité des personnes participant. S'il est nécessaire de signaler une agression ou un risque de préjudice grave, il est bon de tenir la famille concernée au courant des démarches et de la faire participer au processus. Cela permet de maintenir les bons rapports et le lien de confiance pendant les périodes plus difficiles.



Quelqu'un vous demande de participer à des activités de défenses des droits.

1. Les groupes de soutien du Projet de Nexus santé sont financés en partenariat avec le gouvernement de l'Ontario. Ces fonds servent à financer les activités de groupe pour les familles et les proches aidants de personnes ayant le TSAF, mais ne sont pas destinés aux activités de sensibilisation, de prévention et de défense des droits. Nous encourageons donc les responsables et les personnes participant à rallier de façon officielle et officieuse le soutien nécessaire pour mener à bien des campagnes de défense des droits. Il est toutefois important de souligner que ces efforts ne doivent pas être faits au nom du groupe et doivent être menés en dehors des heures de rencontre du groupe. Les groupes de soutien non financés par Nexus santé peuvent faire l'objet de règles différentes concernant les activités de défenses des droits.
2. Il n'y a aucun problème à ce que l'équipe d'animation prenne part à des réunions en vue de mieux expliquer les conséquences du trouble, ce qui permettrait très probablement d'améliorer les résultats dans les milieux scolaire, récréatif, sociaux et de garde.
3. L'équipe d'animation peut également fournir les ressources et les liens qui figurent dans le site Web TSAF Ontario (<https://www.fasdinotsaf.ca/fr/>) aux groupes de défense des droits locaux et provinciaux.

Comment gérer les groupes mixtes qui regroupent des parents biologiques et adoptifs, des membres de la famille, des proches aidants et des familles d'accueil ?

1. Si vous optez pour mener des entrevues avant la mise sur pied d'un groupe ou si vous venez tout juste de mettre sur pied un groupe, le message à transmettre est le suivant : « Nous sommes tous concernés par le TSAF ».
2. Il n'y a absolument aucun avantage à parler de blâme ou de honte. Il est important que la personne responsable du groupe dise clairement : « qu'aucun parent ne fait intentionnellement du mal à son enfant à naître ». Ceci est conforme aux bonnes pratiques. Il est important de transmettre aux parents biologiques un message de soutien pour qu'ils se sentent accueillis et prêts à accepter de l'aide, ce qui engendrera de meilleurs résultats pour l'enfant et réduira les risques associés à l'exposition prénatale à l'alcool lors de grossesses subséquentes.

3. Les sentiments de colère et de culpabilité sont nécessaires pour faire progresser les choses de façon positive (à travers la prévention et le changement systémique, par exemple). Les ruminations incessantes sont toutefois inutiles et peuvent même se solder par de piètres résultats pour toutes les personnes concernées, y compris celles qui sont « paralysées » par leurs sentiments de colère ou de culpabilité. Ces problèmes peuvent être abordés en dehors du groupe par l'entremise de services de soutien personnel et de santé mentale pour parents ou proches aidants. Il est important que les responsables de groupes soient bien au courant des procédures pour diriger les familles vers les services de soutien en santé mentale et pour parents affligés.

Pour d'autres informations et services de soutien, nous vous encourageons à parcourir le site Web TSAF Ontario à l'adresse suivante : <https://www.fasdinotsaf.ca/fr/>. Vous pourrez télécharger des vidéos et des ressources à imprimer et vous y trouverez un lien direct à un organisme et au coordinateur TSAF de votre communauté.

RÈGLES DU GROUPE

Les groupes qui obtiennent les meilleurs résultats sont ceux qui veillent à ce que chaque voix soit entendue. Il est important d'en discuter dès le début d'une séance et de s'assurer de ne pas négliger les personnes silencieuses. Pour favoriser les échanges plus personnels, de nombreux groupes invitent les membres à former un cercle. On a constaté que les groupes qui offrent des composantes éducationnelles, allouent du temps aux enjeux actuels et aux questions et réponses remportent plus de succès. Vous trouverez sur le site Web TSAF Ontario de l'information sur tous les sujets portant sur les besoins spéciaux des personnes touchées par le TSAF à l'adresse suivante <https://www.fasdinotsaf.ca/fr/>.



1. Insister sur le fait que la confidentialité est très importante — ce qui se dit dans le groupe reste dans le groupe.
2. Rappelez qu'il est obligatoire de signaler le cas d'une personne qui pourrait être exposée à un risque de préjudice.
3. Favorisez les échanges sur les sentiments et les expériences plutôt que sur les conseils. Les gens ont tendance à ne pas aimer recevoir des conseils non sollicités.
4. Soyez sincère et honnête, mais déterminez à quel degré vous voulez l'être. Parfois, il n'y a rien de mal à ne pas tout divulguer jusqu'à ce que vous soyez à l'aise de le faire.
5. Soyez respectueux du temps et des histoires des autres.
6. N'oubliez pas que tout le monde a son histoire et que nous « savons ce que nous savons, mais nous ne savons pas ce que nous ne savons pas. » Essayez autant que possible d'écouter attentivement et de réfléchir avant de répondre ou d'attaquer l'autre.
7. Montrez-vous ouvert, créatif, serviable et sensible.
8. Parlez des problèmes que vous avez avec votre enfant, votre jeune ou l'adulte touché.e par le TSAF, mais mentionnez aussi les choses que vous aimez et admirez chez eux.
9. Essayez d'être ponctuel autant que possible pour ne pas interrompre les activités du groupe, mais nous comprenons qu'il est parfois difficile de partir à temps lorsqu'on a des enfants à la maison, donc présentez-vous même si vous êtes en retard.
10. Éteignez votre téléphone si possible et soyez présent.e.
11. Évitez d'interrompre les autres ou d'avoir une conversation parallèle.
12. Laissez le rôle de garde d'enfants au personnel ou aux bénévoles qui sont sur place.
13. N'oubliez pas que les groupes soutenus par le Projet de Nexus santé en partenariat avec le gouvernement de l'Ontario ne doivent pas participer à des activités de défense des droits. On suggère aux membres de consulter les initiatives provinciales ou locales.

APPRENTISSAGE EN CONTINU : IMPORTANCE DE LA RÉTROACTION ET DE L'ÉVALUATION DU GROUPE

Très peu de recherches ont été menées sur les services de soutien et les traitements qui existent spécifiquement pour les personnes et les proches aidants touchés par le TSAF, plus particulièrement en Ontario. Les commentaires des personnes participant et des responsables qui ont pris part au premier Projet de groupes de soutien de Nexus santé ont grandement enrichi les données. Pendant le premier cycle de financement, le Projet a recueilli les commentaires de plus de 40 responsables de groupes et de plus de 240 personnes participant. Vous trouverez ci-dessous des citations tirées directement du processus d'évaluation. Ces rétroactions nous aident à mieux comprendre dans quelle mesure les activités des groupes de soutien ont été constructives pour les familles et les individus; vous comprendrez aussi ce que nous pouvons faire pour nous assurer qu'elles se déroulent le plus harmonieusement possible. Le présent guide contient aussi des modèles de formulaire d'évaluation qui ont été utilisés par les groupes de soutien du Projet de Nexus santé. Ces questionnaires ont été inclus à titre d'exemple et peuvent être utilisés par toute personne impliquée dans un groupe de soutien.

Ce que disent les personnes participant et les responsables de groupes:

Pour le premier cycle de financement des groupes de soutien, nous avons utilisé des formulaires de rétroaction standardisés pour toutes les activités de groupes. Les données recueillies ont révélé ce qu'ont apprécié les familles et ce dont elles ont besoin; cela nous a aussi aidés à comprendre ce qui fait obstacle à la participation aux groupes de soutien. Les commentaires suivants décrivent les éléments positifs et mettent en lumière les facteurs qui entraînent de bons résultats. Les mots dans les bulles sur la page suivante révèlent les obstacles aux activités de groupes mentionnés par les responsables de groupes afin de faciliter l'offre de soutien aux personnes qui en ont besoin.



« Au fil du temps, le groupe est devenu une famille ; les membres se connaissent bien et s'entraident. »

« Lorsque je fréquente le groupe, je prends plaisir à faire toutes sortes de choses différentes. Je me suis fait des amis au sein du groupe. Il est parfois difficile de se faire des amis et de faire des choses avec eux. »

« En tant que directeur d'une école primaire, ces soirées ont eu un impact sur ma prise de décisions et ma capacité de me pencher sur les symptômes plutôt qu'aux comportements. »

« Ce groupe m'a montré comment aimer davantage mes enfants. »

« Grâce au groupe, je me suis rendu compte que je n'étais pas le seul dans ma région à devoir gérer ce problème compliqué. »

« Dès que les jeunes adultes de notre communauté atteignent un certain âge, il n'y a plus beaucoup d'activités et de soutien TSAF pour eux qui les encouragent à se rapprocher d'autres jeunes adultes. Ce groupe leur donne la chance de sortir, d'apprendre diverses choses et de créer des liens avec de jeunes adultes comme eux dans la communauté ! »

« Un grand nombre de nos participant.es aimeraient avoir plus d'aide pratique dans la communauté pour les personnes avec un TSAF. Par exemple, les aider avec le logement, l'emploi, des conseils de vie, des services de counseling, etc. »

« Ça serait une bonne idée d'essayer de connecter plus de proches aidants de différentes régions... et peut-être de rencontrer toutes les équipes d'animation et les bénévoles avant les rencontres de groupe pour s'assurer qu'elles ont tout ce dont ils ont besoin pour les rencontres. »

« Continuez à donner de l'espoir ; permettez aux participant.es d'échanger sur leurs expériences et assurez-vous d'avoir la présence d'une équipe d'animation formée pour soutenir les personnes qui ont des difficultés ; regroupez les gens par tranche d'âge. Les expériences des personnes qui prennent soin d'adultes atteints du TSAF peuvent parfois être très bouleversantes pour les proches aidants de jeunes enfants touchés par le TSAF. »

[illegible][illegible]

10

Rétroaction des personnes participant

Il est important que les activités de groupe soient utiles et constructives pour vous et votre famille. Les questions suivantes visent à déterminer si la participation à ces activités contribue à améliorer votre vie. Nous tenons également à savoir ce que nous faisons de bien et ce que nous pouvons changer pour le mieux. Nous vous remercions de vos commentaires.

Les questions obligatoires sont marquées d'un astérisque *

* Quel est votre lieu de travail ou de résidence?

* A quel groupe appartenez-vous?

* Quel est votre rôle en ce qui concerne les activités du groupe de soutien TSAF?

☐ Je suis le parent/proche aidant d'une personne ayant le TSAF.
 ☐ Je suis le membre de la famille élargie soutenant une personne avec le TSAF.
 ☐ Je suis un enfant/jeune touché par l'EPA ou le TSAF.
 ☐ Je suis une personne adulte touchée par l'EPA ou le TSAF.

*** Veuillez évaluer chaque énoncé en plaçant un X dans la colonne de votre choix.**

	Tout à fait d'accord	D'accord	Neutre	En désaccord	Pas du tout d'accord
Je me sens en sécurité et bien accueilli.e.	☐	☐	☐	☐	☐
Je sens qu'on me respecte et qu'on ne me juge pas.	☐	☐	☐	☐	☐
On tient compte de mes idées dans la planification des sujets à discuter et des groupes.	☐	☐	☐	☐	☐
J'ai hâte à la séance de groupe et je continue à y assister régulièrement.	☐	☐	☐	☐	☐
J'ai davantage confiance en ma capacité de prendre soin de moi-même et des membres de ma famille.	☐	☐	☐	☐	☐
J'ai acquis de nouvelles aptitudes qui sont pratiques et que je peux utiliser tous les jours.	☐	☐	☐	☐	☐

Questionnaire de rétroaction n 1 **Activité de groupe de soutien aux familles et proches aidants**

* Veuillez évaluer chaque énoncé en plaçant un X dans la colonne de votre choix.

	Tout à fait d'accord	D'accord	Neutre	En désaccord	Pas du tout d'accord
J'ai moins de difficulté à gérer les mauvais moments.	☐	☐	☐	☐	☐
Je me sens moins isolé.e et seul.e.	☐	☐	☐	☐	☐
Je connais mieux les ressources sur le TSAF et où trouver de l'aide et du soutien.	☐	☐	☐	☐	☐

* Veuillez nous donner un exemple du plus gros changement que le groupe a fait dans votre vie.

* Veuillez fournir des idées ou des suggestions pour améliorer les activités du groupe.

Merci !

Rétroaction du personnel, des bénévoles et des prestataires de services

Nous vous posons les questions suivantes parce que nous jugeons important que le personnel, les bénévoles et les prestataires de services se sentent plus en confiance, mieux informé.es et mieux soutenu.es pour être utiles aux personnes et familles touchées par le TSAF. Nous apprécions vos commentaires.

Les questions obligatoires sont marquées d'un astérisque *

* Quel est votre lieu de travail ou de résidence?	
* A quel groupe appartenez-vous?	
* Quel est votre rôle en ce qui concerne les activités du groupe de soutien TSAF?	☐ Je suis un prestataire de services d'un organisme partenaire souhaitant améliorer mes compétences pour soutenir les personnes et les familles touchées par le TSAF. ☐ Je suis responsable d'un groupe de soutien payé par un organisme. ☐ Je suis un parent/bénévole responsable d'un groupe de soutien. ☐ Je suis un parent/bénévole qui souhaite soutenir d'autres personnes touchées par le TSAF.

*** Veuillez évaluer chaque énoncé en plaçant un X dans la colonne de votre choix.**

	Tout à fait d'accord	D'accord	Neutre	En désaccord	Pas du tout d'accord
J'ai suivi une formation dans les domaines pertinents, c.-à-d. soutien par les pairs, l'intervention en situation de crise, l'écoute-active, la navigation vers les ressources communautaires pertinentes, l'autonomisation etc.	☐	☐	☐	☐	☐
J'ai accès à des échanges de connaissances, d'orientation et de soutien récurrents.	☐	☐	☐	☐	☐
Nous faisons preuve de souplesse dans notre groupe de soutien ou dans nos activités en ce qui concerne le contenu, les critères d'adhésion ou l'horaire.	☐	☐	☐	☐	☐
Les gens qui veulent participer au groupe ou aux activités peuvent le faire facilement.	☐	☐	☐	☐	☐
Les activités de soutien mettent l'accent sur le bien-être et permettent d'apprendre à prendre soin de soi.	☐	☐	☐	☐	☐

Questionnaire de rétroaction n 2 **Activité de groupe de soutien aux familles et proches aidants**

* Veuillez évaluer chaque énoncé en plaçant un X dans la colonne de votre choix.

	Tout à fait d'accord	D'accord	Neutre	En désaccord	Pas du tout d'accord
Toutes les personnes bénévoles et le personnel utilisent des termes, des pratiques et des stratégies axés sur le TSAF et le traumatisme.	☐	☐	☐	☐	☐
Les responsables et les bénévoles prennent le temps de faire un compte rendu, de consulter d'autres personnes ou de demander conseil au besoin.	☐	☐	☐	☐	☐
Notre groupe collabore avec des partenaires communautaires.	☐	☐	☐	☐	☐

Le cas échéant, veuillez énumérer les partenaires communautaires engagés dans vos activités à propos du TSAF.

* Veuillez donner un exemple des raisons pour lesquelles votre groupe est utile pour vous et les autres.

* Veuillez fournir des suggestions ou des idées sur les façons d'améliorer le groupe et de dont ont besoin l'équipe d'animation et les bénévoles pour donner le meilleur d'eux-mêmes.

Merci !

Modèle d'entente de confidentialité pour le personnel et les bénévoles

Il est très important que les personnes qui participent aux activités du groupe de soutien se sentent en sécurité pour pouvoir échanger de l'information privée. Il est donc primordial que toutes les personnes concernées (les pairs, l'équipe d'animation rémunérée, les prestataires de services de garde et les personnes participant) s'engagent à assurer la confidentialité de l'information transmise dans le groupe et entre les membres du groupe. Certaines personnes ne veulent pas que l'on sache qu'elles participent à un groupe de soutien de quelque nature que ce soit, il est donc important de vérifier auprès des participant.es avant même de parler ouvertement de la façon dont certaines personnes se sont rencontrées, par exemple.

Il est sécuritaire et respectueux de ne pas divulguer l'information transmise dans les activités de groupe, à moins d'avoir obtenu préalablement l'autorisation de le faire. Cette règle doit être brisée seulement lorsqu'une personne est exposée à un risque de préjudice.

Numéro de la société d'aide à l'enfance locale : _____

Trouver le numéro de votre SAE ici : www.children.gov.on.ca/htdocs/French/childrensaidd/reportingabuse/CASLocations.aspx

Kids Help Phone : www.kidshelpphone.ca/

Numéro de la police locale ou 911 : _____

Numéro d'une ligne téléphonique d'urgence 24 heures du 24 : _____

Services de Crises du Canada - Trouvez votre numéro ici: www.crisisservicescanada.ca/fr/ressources-locales-et-soutien/

Lignes de soutien et de crises : www.oacas.org/what-we-do/communications-and-public-engagement/resources-and-supports-for-ontario-families/#helpline

Service d'information sur la santé (ConnexOntario) : +1-866-531-2600 <http://www.connexontario.ca/fr-ca/>

Remarque : La population que nous desservons est unique. Il n'est pas rare qu'une personne. Il n'est pas rare qu'une personne soit engagée dans une situation de conflit hors du commun ou qu'elle ressent de vives émotions; parfois, ces situations extrêmes ne sont pas en lien avec un problème d'agression ou de négligence. Avant de briser la règle de la confidentialité, nous encourageons tout le monde à discuter de situations qui peuvent être très délicates et de renseigner les personnes concernées sur les mesures que vous comptez prendre. Assurez-vous de déployer tous les efforts possibles pour assurer l'autonomie des personnes et pour qu'elles continuent à avoir l'assurance que le groupe et le système les soutiendront durant les étapes plus difficiles de leur parcours.

Nom de l'animateur ou du membre du personnel : _____

Signature : _____

Date : _____

BIBLIOGRAPHIE

- Anderson, G. (2015). Fetal Alcohol Spectrum Disorder Provincial Roundtable Report. Récupéré à www.children.gov.on.ca/htdocs/English/documents/specialneeds/fasd/FASD_Roundtable_Report.pdf
- Coons, K. D., Pepper, J. M., & Watson, S. L. (2014). The beautiful challenge: Families raising children with fetal alcohol spectrum disorder in Ontario. *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, 21(2), e301-e302.
- Debolt, D. Social Worker in private practice and FASD trainer. Récupéré à <https://www.fasdtraining.com>
- Geddes, A. (2015). FASD: moving toward sustainable assessment and support services in Ontario. Récupéré à <https://zone.biblio.laurentian.ca/handle/10219/2517>
- Harding, K., Groom, A., Watson, S.L., & Geddes, A. (2019) “You’re Involved with People Who Are Going Through Exactly the Same Thing, So You Don’t Get the Criticism”: Caregivers’ Lived Experience with FASD Support Groups in Ontario. Poster Board-Research Special Interest Group, Ontario Association of Developmental Disabilities (O.A.D.D)
- Lutke, J., & Wilson, M. (2008). Ministry for Children and Families, Province of British Columbia. *A Manual for Support Group Facilitators Assisting Families Living with FASD*.
- Mueller, M. (2019). Evidence Based Caregiver and Parent Support - What Can Make Groups More Effective?
- Self-Help Resources Centre. Peer Support Facilitator Guide. Récupéré à <http://www.selfhelp.on.ca/site/wp-content/uploads/MH-Peer-Support-Manual1.pdf>

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue lines, resembling notebook paper. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There is no handwriting or other markings on the paper.

Notes:

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are approximately 20 lines visible. The paper has a slight shadow on the right side, suggesting it is resting on a surface. The overall appearance is that of a clean, unused piece of stationery or notebook paper.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There is no text or other markings on the paper.



2021