

SOUTIEN AUX FAMILLES ADOPTIVES AYANT DES BESOINS SPÉCIAUX

Les résultats principaux du sondage

15 décembre 2014

Sarah Pedersen, MSS, Conseil d'adoption du Canada

Alice Home, MSS, PhDⁱ, Université d'Ottawa

Peu importe la démarche menant à une adoption, de plus en plus de parents découvrent que l'enfant présente des besoins particuliers qui entraînent des difficultés. Le présent sommaire expose les résultats principaux d'une étude canadienne portant sur les défis de l'expérience parentale vécue auprès d'enfants adoptés qui manifestent des besoins spéciaux. Il s'agit d'un complément à une étude récente réalisée par D^{re} Alice Home (Université d'Ottawa) sur le vécu des parents adoptifs d'enfants dont les besoins particuliers découlent surtout d'un trouble, d'un handicap, d'une maladie ou d'exposition prénatale à des substances addictives.

Des entrevues menées en Ontario et en Colombie-Britannique auprès de parents, de professionnels et de prestataires de services ont identifié les défis et les appuis les plus importants, que D^{re} Home a ensuite exposés lors d'ateliers ou par le biais de vidéos et de monographiesⁱⁱ. Le Conseil d'adoption du Canada a entrepris ce sondage auprès de personnes concernées dans les mêmes régions que celle de D^{re} Home, mais avec un plus vaste échantillonnage, dans le but de vérifier si les résultats des deux études concordent et d'explorer des pistes possibles. Les témoignages de 167 répondantes ou répondants confirment le besoin de plus de services postadoption subventionnés, du soutien pour les aidantes ou aidants et une meilleure compréhension de la part des professionnels et du public en général.

Le sondage mis en ligne par l'équipe de recherche comprenait des questions ouvertes et d'autres fermées, toutes formulées à partir des résultats de la première étude. Plus des deux tiers des 167 répondantes ou répondants vivent en Colombie-Britannique, près de 30 % en Ontarioⁱⁱⁱ. 53 % de l'échantillonnage est composé de parents adoptifs, le reste regroupant les prestataires de service et les professionnels, ce dernier groupe étant surtout constitué de travailleurs sociaux spécialisés en adoption dans le secteur public (52 %), international ou privé (23 %). Près de 20 % sont à la fois parent adoptif et professionnel.

La constellation familiale varie selon sa taille ou sa structure. Mais les deux tiers des familles comptent un ou deux enfants et une famille sur cinq est monoparentale. La moitié sont également des familles d'accueil ou comptent à la fois leurs propres enfants et des enfants adoptés. La grande majorité des adoptions sont de nature publique. La plupart des 157 enfants adoptés sont avec la famille depuis trois ou quatre ans et deux tiers d'entre eux sont maintenant d'âge scolaire. Plus de 80 % de ces enfants ont connu une exposition prénatale aux drogues ou à l'alcool. Dans la diversité des besoins reconnus, ceux de nature « non visible » prédominent : Trouble déficitaire d'attention avec hyperactivité (TDAH) (57 %), anxiété et troubles de l'humeur (50 %), Spectre d'alcoolisme fœtal (SAF) (48 %) et troubles d'apprentissage (39 %). La plupart des enfants vivent avec des désordres multiples ou ont également des besoins reliés à des antécédents défavorables (abus, négligence, placements fréquents), à un placement adoptif avec la fratrie ou à des différences de race ou de culture.

RÉSULTATS PORTANT SUR LES DÉFIS ET LES APPUIS

Les personnes répondantes ont eu à décrire les plus grands défis auxquels ils ont eu à faire face soit chez eux ou soit dans le cadre de leur travail auprès des familles. Une question semblable portait sur les appuis qu'elles jugeaient les plus utiles. D'autres questions leur demandaient d'évaluer l'importance de défis et d'appuis spécifiques relevés lors de l'analyse des entrevues. Parce qu'elles se recoupent, les réponses des différents types questions sont présentées conjointement.

LES DÉFIS LES PLUS MARQUANTS

La liste des défis rencontrés est établie en fonction du pourcentage des personnes ayant répondu « très important » à chaque item. Ensemble, les deux premiers défis ont été qualifiés de très importants par 57 % d'entre elles.

- **Un manque d'accès, en temps opportun, aux ressources requises** et devoir constamment les réclamer (66 %). Les familles sont confrontées à des critères d'admission étroits ou à de longues listes d'attente limitant leur accès à des services publics. Plus de la moitié d'entre elles peinent à identifier les ressources appropriées.
- **Des services postadoption et un soutien financier inadéquats** (48 %). Les subventions se font rares pour accéder à des ressources spéciales ou à de services professionnels qui s'avèrent coûteux. L'accès à des services de répit est très limité. Un parent mentionne : « *Mes enfants ont des besoins à vie. Mais je n'ai ni services ni aide financière.* »
- **L'impact considérable des besoins spéciaux sur la famille et le manque de soutien pour les personnes aidantes** qui les subissent (52 %). Le soutien inadéquat et la gestion au quotidien de comportements perturbateurs minent la capacité des parents non seulement de faire face à la situation, mais aussi de persévérer. « *Les familles n'ont aucun répit! [...] Elles ne peuvent compter que sur elles-mêmes pour faire face à la tempête... et survivre encore.* »
- **Le manque de compréhension de la part des professionnels et du public en général** pour ces enfants et leurs familles (46 %). « *Les parents doivent constamment faire de l'« éducation » autour d'eux.* » Il arrive souvent qu'on ne prenne pas leurs préoccupations au sérieux ou que l'on porte des jugements à leur égard.

Un professionnel résume ces principaux défis à « *une difficulté pour les parents d'accéder en temps raisonnable à des programmes de soutien pour eux et pour les enfants, des programmes qui soient à leur portée et qui respectent leur expertise en tant que parents adoptifs* ».

LES APPUIS LES PLUS UTILES

Les personnes répondantes ont identifié des appuis spécifiques qui ne sont pas disponibles dans leur région. Puis, elles ont évalué ceux auxquels elles ont eu recours. Leurs réponses à cette dernière question ont été regroupées en deux catégories : « utile » et « moins utile », présentées ci-dessous en ordre descendant selon le pourcentage de classement « utile ».

Il est important de noter que plusieurs appuis jugés importants **ne sont pas disponibles** pour au moins 25 %. Il s'agit des subventions pour adoption, de répit et de groupes de soutien pour parents d'enfants ayant un handicap.

- **Les professionnels** de la santé et d'autres disciplines (75 %) qui sont compréhensifs et compétents dans les domaines de l'adoption et du handicap. Ce qui aide est « *de pouvoir recourir aux services d'experts et à du soutien au moment où l'on en a besoin.* »
- Trois appuis à caractère pratique se sont avérés utiles pour trois quarts des personnes les ayant utilisés : les subventions pour adoption, le répit et l'aide financière. Comme le mentionne un parent : « *Du répit subventionné comme aide après adoption, quel soulagement!* »
- **Groupes de soutien et associations de pairs** pour parents d'enfants ayant un handicap ou pour familles adoptives (63 %). « *Nous mettons une famille en communication avec d'autres qui deviennent son soutien parce qu'elles comprennent ce que la parenté ou des amis ne saisissent pas toujours.* »
- **Agences ou programmes spécifiques** conçus pour les enfants ayant des besoins spéciaux (utile pour 65 %). Les ressources communautaires habituelles qui s'avèrent capables d'accommoder les besoins de ces enfants sont aussi jugées utiles aux yeux de plusieurs.

RÉSULTATS PORTANT SUR LES PRIORITÉS D'ACTION ET DE RECHERCHE

Trois priorités se dégagent d'une question ouverte portant sur les priorités les plus urgentes :

- **Les services postadoption et l'aide financière** (36 %) : « *Si nous avions eu un soutien adéquat, nous n'aurions pas été obligés de mettre fin à cette adoption.* »
- **Plus de services subventionnés** (20 %) « *qui sont gratuits, sans listes d'attente et auxquels on peut accéder au besoin tout au long de l'enfance et l'adolescence* ».
- **Sensibiliser le public et former les professionnels au sujet du handicap et de l'adoption** (20 %). Il y a un besoin urgent de « *services de soutien postadoption qui traitent les parents de façon respectueuse et les considèrent comme faisant partie de l'équipe* ».

Trois **pistes de recherche future** ont été identifiées :

1. **Repérer les facteurs** qui permettent de distinguer entre les adoptions qui réussissent et celles qui ne réussissent pas, et ce, en termes de retombées pour l'enfant, la famille et la société.
2. **Comparer, tant sur le plan économique que social, les résultats** lorsque les enfants sont adoptés *avec* les soutiens fournis versus lorsqu'ils restent en foyer d'accueil.
3. Examiner l'impact, sur l'enfant et la famille, de divers enjeux reliés soit à l'adoption soit au handicap. Identifier les meilleures interventions qui y sont reliées.

PROCHAINES ÉTAPES

Un rapport plus complet sera disponible au cours de l'hiver 2015. Ce document comportera d'autres renseignements contextuels et méthodologiques, ainsi que des résultats plus détaillés du sondage.

ⁱ Dr Home, consultante méthodologique pour le sondage, a dirigé la conception du questionnaire et l'analyse des données. Elle a également rédigé le présent sommaire pour le CAC.

ⁱⁱ Ces outils sont disponibles sans frais sur le site Web du Conseil d'adoption du Canada. Le projet de diffusion des résultats a bénéficié d'une subvention accordée par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada à Alice Home (Université d'Ottawa), Irene Carter (Université de Windsor) et Sandra Scarth (Conseil d'adoption du Canada). Soulignons aussi l'apport de trois partenaires communautaires : Adoption Council of Ontario, Canadian Coalition of Adoptive Families et Choices Adoption and Counseling.

ⁱⁱⁱ Ces données incluent quelques répondantes ou répondants résidant ailleurs.