



Enfants atteints d'incapacités reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale recevant les services des agences de protection de l'enfance du Manitoba¹

Pamela Gough et Don Fuchs

Le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale constitue un sérieux problème social et de la santé pour les systèmes de protection à l'enfance, de santé et d'éducation en Amérique du Nord. L'expression *trouble du spectre d'alcoolisation fœtale* désigne un large éventail de troubles causés par les femmes consommant de l'alcool pendant la grossesse. Ces troubles incluent le syndrome d'alcoolisation fœtale, le syndrome partiel d'alcoolisation fœtale, les effets de l'alcoolisation fœtale, les troubles de développement neurologique reliés à l'alcool et les défauts génétiques reliés à l'alcool. Les caractéristiques du trouble du spectre d'alcoolisation fœtale incluent le défaut de croissance, des anomalies au niveau du développement neurologique du système nerveux central entraînant une déficience intellectuelle, et une dysmorphologie faciale (altération de la forme du visage). Les enfants atteints de troubles reliés à l'alcool connaissent souvent des difficultés cognitives et de comportement qui leur amènent des problèmes à l'école et dans la société.²

Bien que les études américaines suggèrent que le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale soit plus répandu au sein des populations défavorisées ou appauvries,³ peu de données sont connues sur la fréquence des problèmes causés par le syndrome d'alcoolisation fœtale dans les systèmes canadiens de la protection de l'enfance, ou dans quelle mesure les besoins uniques des enfants atteints de cette incapacité sont comblés par les soins qu'ils reçoivent.

Fuchs et al.⁴ ont enquêté sur les caractéristiques de 1 869 enfants atteints d'incapacités qui recevaient des services de la part d'organismes de services aux enfants du Manitoba le 1^{er} septembre 2004. Puisque

certains de ces enfants y sont définis comme souffrant d'incapacités reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale, cette étude offre une opportunité exceptionnelle de faire rapport des caractéristiques des enfants qui, parmi la population d'enfants atteints d'incapacités dans le système provincial de la protection à l'enfance, sont atteints d'incapacités reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale.

Une définition des *enfants atteints d'incapacités* a été élaborée selon la perspective de l'Organisation mondiale de la Santé sur l'incapacité, laquelle souligne des facteurs tant personnels qu'environnementaux. Dans cette étude, les enfants atteints d'incapacités sont ceux dont la capacité de participer à des activités de la vie quotidienne propres à leur âge, est compromise par des restrictions dans un ou plusieurs secteurs de fonctionnement. Ces enfants, selon la définition élaborée, requièrent aussi un soutien pour répondre à leurs besoins uniques. On y retrouve les enfants avec des maladies congénitales, des besoins médicaux complexes, des difficultés chroniques en santé psychologique ou mentale, et/ou des troubles d'apprentissage, de même que ceux avec des problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale. On y examine six principaux types d'incapacités : intellectuelle, mentale, médicale, physique, sensorielle et d'apprentissage. Le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale est habituellement considéré comme une incapacité intellectuelle, mais est aussi décrit comme une déficience intellectuelle chez les enfants, ou comme un affaiblissement cognitif.

Les types d'incapacités le plus souvent rapportés et identifiés par l'étude sont la déficience intellectuelle et les problèmes de

santé mentale. Trente-trois pour cent des enfants du Manitoba qui reçoivent des soins sont atteints d'une incapacité et, parmi eux, 75 % souffrent d'une déficience intellectuelle, alors que 56 % ont reçu un diagnostic, ou sont présumés souffrir de problèmes de santé mentale. Les incapacités multiples sont courantes, et la déficience intellectuelle et les problèmes de santé mentale sont le plus souvent réunis.

Quelle est la fréquence des incapacités reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale dans le système de protection à l'enfance du Manitoba?

Le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale a été diagnostiqué chez environ 34 % des enfants atteints d'incapacités et qui reçoivent des soins, ou 11 % de tous les enfants recevant des soins au Manitoba. Parmi les 1 403 enfants souffrant d'une déficience intellectuelle qui reçoivent des soins, 46 % ont reçu un diagnostic de problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale.

Quel est le profil des enfants atteints d'incapacités reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale dans le système de protection à l'enfance du Manitoba?

Parmi les enfants qui ont reçu un diagnostic de problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale, la proportion de garçons par rapport aux filles (61 % de garçons et 39 % de filles) est très proche du rapport 60:40 masculin:féminin que l'on retrouve chez la population d'enfants atteints d'incapacités générales qui reçoivent des soins au Manitoba. Ces chiffres concordent aussi avec la prédominance mâle au sein de la population atteinte de déficience intellectuelle.

L'âge moyen des enfants atteints d'incapacités reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale est 10,08 ans. Dans l'ensemble, ils sont légèrement plus jeunes que la population d'enfants atteints d'incapacités générales qui reçoivent des soins et dont l'âge moyen est 10,75 ans.

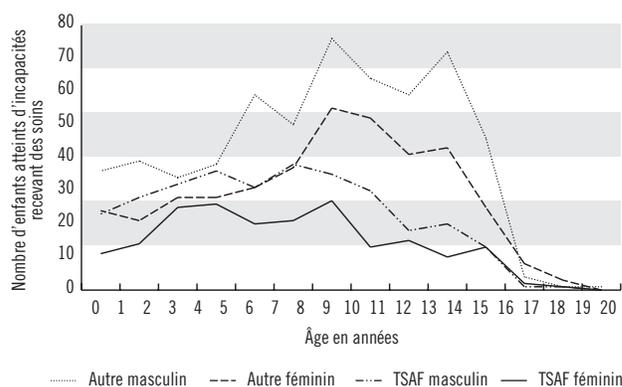
La répartition du sexe des enfants atteints d'incapacités reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale, et celle des enfants atteints d'incapacités non reliées à ces problèmes, qui tous reçoivent des soins, est similaire. Néanmoins, la répartition de l'âge dans les deux groupes est très différente, comme le démontre le Figure 1. Le nombre d'enfants atteints d'incapacités

reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale et qui reçoivent des soins, est à son maximum à un âge plus bas, dans les deux sexes, que ceux atteints d'incapacités non reliées à ces problèmes.

La majorité écrasante d'enfants atteints d'incapacités reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (89 %) reçoivent des soins en permanence de la part des agences de protection de l'enfance. En comparaison, 61 % de la population générale d'enfants atteints d'incapacités qui reçoivent des soins, en reçoivent de façon permanente. L'usage d'une entente sur des mesures volontaires à l'application de la loi sur la protection de la jeunesse diffère aussi nettement d'un groupe à l'autre : 3 % du groupe atteint d'incapacités reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale recevant des soins, s'entendent pour des mesures volontaires, comparativement à 18 % du groupe général d'enfants atteints d'incapacités qui reçoivent des soins. Un pourcentage élevé d'enfants atteints d'incapacités reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale (86,9 %) reçoivent des soins à titre de pupilles de l'État.

Les raisons ayant amené les enfants atteints d'incapacités reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale à recevoir des soins, sont principalement reliées à une situation parentale difficile (62 % des enfants ont commencé à recevoir de soins à cause de la conduite des parents ou de l'incapacité des parents d'assumer leur rôle parental). Seulement 6 % des enfants atteints d'incapacités reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale ont commencé à recevoir des

Figure 1: Comparaison de l'âge à partir des profils de répartition du sexe des enfants atteints d'incapacités reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale (TSAF) et de ceux atteints d'incapacités non reliées à ces problèmes et qui reçoivent des soins



Source : Fuchs, D., Burnside, L., Marchenski, S. & Mudry, A. (2005).

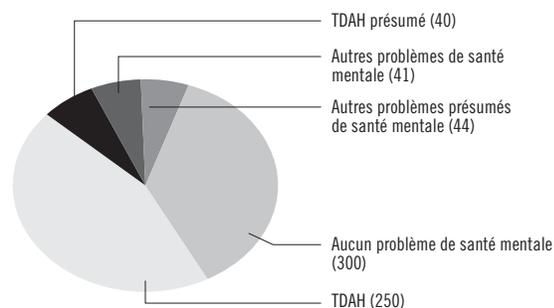
soins pour des raisons liées à la condition ou à la conduite de l'enfant. En comparaison, parmi la population atteinte d'incapacités non liées à ces problèmes, 54 % des enfants reçoivent des soins pour des raisons liées à la charge parentale, alors que 18 % reçoivent des soins pour des raisons liées à la conduite ou à la condition de l'enfant.

Incapacités multiples, particulièrement le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité, fréquentes chez les enfants atteints d'incapacités reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale qui reçoivent des soins

Plusieurs enfants atteints d'incapacités reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale, présentent des incapacités coexistantes. Des problèmes de santé mentale sont présents dans 46 % des cas, tandis que 20 % souffrent d'un problème médical, 17 % d'un handicap physique, 3 % de troubles d'apprentissage et 2 % d'une déficience sensorielle. Au total, 88 % des enfants atteints d'incapacités reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale présentent des incapacités coexistantes.

Comme nous l'avons noté plus tôt, la déficience intellectuelle et les problèmes de santé mentale sont souvent réunis. La combinaison d'incapacités cognitives et de problèmes de santé mentale que l'on rencontre le plus souvent est le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale et le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH). Comme le démontre le Figure 2, parmi les 640 enfants qui ont

Figure 2: Nombre d'enfants atteints d'incapacités reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale et de problèmes de santé mentale et recevant des soins



Source : Fuchs, D., Burnside, L., Marchenski, S. & Mudry, A. (2005).

reçu un diagnostic de problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale, 46 % ne présentent aucun problème de santé mentale, 39 % ont reçu un diagnostic du trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité, et 6 % sont présumés être atteints du trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité. Un autre 6 % des enfants a reçu un diagnostic différent de problèmes de santé mentale, et 7 % sont présumés être atteints d'autres problèmes de santé mentale.⁵

La prédominance des enfants autochtones atteints d'incapacités reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale qui reçoivent des soins

Cette étude a établi que 81 % des enfants atteints d'incapacités reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale qui reçoivent des soins au Manitoba, sont des enfants des Premières Nations (Indiens visés par un traité). Les origines culturelles des autres enfants atteints d'incapacités reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale qui reçoivent des soins, sont Métis (9 %), non-Autochtones (5 %), Autochtones non inscrits (4 %), ou inconnues (1 %).

La prédominance générale des enfants autochtones dans le système canadien de protection à l'enfance a été très bien documentée, et semble être reliée aux coupures dues à la langue, à la culture et à la famille subies par le peuple autochtone à la suite de la colonisation, des interventions des écoles résidentielles, et du système courant de protection à l'enfance.⁶ Le moins qu'on puisse dire est que de composer avec ces coupures représenta un défi de taille, et plusieurs personnes et communautés autochtones luttent contre la pauvreté qui est si souvent reliée à d'autres problèmes sociaux tels que la toxicomanie, la violence familiale et la négligence à l'égard des enfants.

Le taux d'incapacités chez les Autochtones a été rapporté comme étant deux fois plus élevé que pour la population non-autochtone du Canada, et le taux de problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale chez certaines communautés autochtones peut aussi s'avérer sensiblement plus élevé.⁷ Il est probable que les familles des Premières Nations vivant dans des réserves soient défavorisées quand vient le temps de recevoir des services pour leurs enfants atteints d'incapacités, puisque les réserves relèvent de la juridiction fédérale, tandis que les services sociaux sont essentiellement dispensés par les provinces et les territoires. Pour ces raisons, un plus grand risque pourrait s'ensuivre de voir des enfants autochtones atteints d'incapacités avoir recours aux soins.

Quelles sont les implications au niveau des politiques?

En résumé, le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale constitue un secteur de préoccupation considérable pour le système de protection à l'enfance du Manitoba, avec 11 % de tous les enfants recevant des soins qui sont atteints d'incapacités reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale. Plus d'un tiers des enfants atteints d'incapacités et recevant des soins, ont reçu un diagnostic de problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale. Ceci est un problème que l'on peut parfaitement prévenir, puisqu'il découle des femmes qui consomment de l'alcool pendant la grossesse. Sa prédominance au sein de la population d'enfants autochtones atteints d'incapacités, particulièrement des enfants des Premières Nations, dénote un grand besoin d'établir et d'élargir des programmes ayant pour but d'insister sur l'importance de ne pas consommer d'alcool quand on planifie une grossesse ou, particulièrement, pendant la grossesse. Il y a un grand besoin pour que de tels programmes soient accessibles et culturellement appropriés.

Les feuillets du CEPB sont produits et distribués par le Centre d'excellence pour la protection et le bien-être des enfants afin de rendre accessible la recherche canadienne en protection de l'enfance.

Référence suggérée: Gough, P. et Fuchs, D. (2006). *Enfants atteints d'incapacités reliées aux problèmes causés par le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale recevant les services des agences de protection de l'enfance du Manitoba*. Feuillelet d'information CEPB #33F. Toronto (Ontario) Canada : Université de Toronto, École de service social.

Le Centre d'excellence pour la protection et le bien-être des enfants (CEPB) est l'un des Centres d'excellence pour le bien-être des enfants financés par Santé Canada. Le CEPB est également financé par les Instituts de recherche en santé du Canada et par Bell Canada. Les opinions exprimées dans ce document ne représentent pas nécessairement la politique officielle des bailleurs de fonds du CEPB.



AGENCE DE SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA
PUBLIC HEALTH AGENCY OF CANADA



IRSC CIHR

Ce feuillet d'information peut être téléchargé à :
www.cecw-cepb.ca/fr/infosheets

- 1 Ce feuillet d'information est tiré du rapport : Fuchs, D., Burnside, L., Marchenski, S. & Mudry, A. (2005). *Children with disabilities receiving services from child welfare agencies in Manitoba*. Toronto, ON: Centre d'excellence pour la protection de l'enfance.
- 2 Koren, G. & Nulman, I. (2002). *The motherisk guide to diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorder*. Toronto, ON: The Hospital for Sick Children.
- 3 Jacobson, S.W., Jacobson, J.L., Sokol, R.J., Chioldo, L.M. & Corobana, R. (2004). Maternal age, alcohol abuse history, and quality of parenting as moderators of the effects of prenatal alcohol exposure on 7.5 year intellectual function. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 28(11), 1732-1745.
- 4 Fuchs, D., Burnside, L., Marchenski, S. & Mudry, A. (2005). *Children with disabilities receiving services from child welfare agencies in Manitoba*. Toronto, ON: Centre d'excellence pour la protection de l'enfance.
- 5 Le total des pourcentages dépasse 100, puisque certains enfants présentaient, ou étaient présumés être atteints d'incapacités coexistantes, et ont alors été comptés à deux reprises.
- 6 Trocmé, N., Knoke, D., & Blackstock, C. (2004). Pathways to overrepresentation of aboriginal children in Canada's child welfare system. *Social Services Review*, 78(4), 577-601.
- 7 Comité permanent du développement des ressources humaines et de la condition des personnes handicapées (2003). *Building a brighter future for urban Aboriginal children*. Ottawa, ON: Chambre des Communes. Téléchargé le 23 octobre 2005 de <http://www.parl.gc.ca/InfoComDoc/37/2/HUMA/Studies/Reports/humarp04/05-hon-e.htm>



Centre of Excellence
for Child Welfare

Centre d'excellence pour
la protection et le bien-être des enfants

www.cecw-cepb.ca