

Recherche sur les services de formation sur les diagnostics liés à l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) dans le contexte canadien

Une analyse de la conjoncture

Table des matières

Remerciements.....	iii
Résumé.....	1
Aperçu du projet.....	3
La recherche à l'égard des services de formation	
sur les diagnostics liés à l'ETCAF dans le contexte canadien.....	4
Introduction.....	4
La méthodologie.....	4
Les participants.....	5
Répartition géographique.....	5
Les rôles professionnels.....	6
Les services de formation en diagnostic : considérations générales.....	6
Les services de formation cernés.....	6
La portée des services de formation.....	7
Équipes interprofessionnelles.....	7
La promotion des services de formation.....	8
Le soutien financier.....	8
Les défis en matière d'accès à la formation.....	8
Les formateurs.....	8
La formule et la prestation de la formation.....	9
La durée et le lieu.....	9
Les formules d'enseignement collectif et individuel.....	9
Le client et les membres des familles en tant que collaborateurs de la formation.....	10
Les consultations de suivi et les activités de formation.....	10
Le matériel et les ressources de formation.....	11
Les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic.....	11
La méthode du code de diagnostic de quatre chiffres.....	11
Le livre Trying Differently Rather Than Harder.....	11
Le livre The Broken Cord.....	11
Le Canada Northwest FASD Research Network.....	12
Le site Web Lakeland Centre for FASD Online.....	12
Des DVD portant sur le diagnostic de l'ETCAF.....	12
Les publications universitaires et professionnelles récentes revues par un comité de lecture.....	12
Les documents produits localement.....	12
Les domaines du contenu obligatoire.....	12
Les processus de dépistage et d'aiguillage.....	12
Les critères diagnostiques et le diagnostic différentiel.....	13
Les instruments et les protocoles d'évaluation standardisés.....	13
La planification de cas et les sources de soutien communautaire.....	13
L'éducation interprofessionnelle.....	13
Les considérations culturelles.....	14
L'évaluation et les résultats de la formation.....	14
Les accomplissements de la formation.....	14
Les défis en matière de formation.....	15
Les activités d'examen et d'évaluation des programmes.....	15
La création d'un programme national de formation.....	16
Les points de vue des participants.....	16
Les actions potentielles.....	17
Les partenariats et les intervenants clés.....	18

Annexe A : Guide des entrevues des experts-clés.....	19
Introduction.....	19
Renseignements démographiques.....	19
La portée du service de formation.....	19
Les participants à la formation.....	19
Les crédits de formation.....	19
Le ressourcement de la formation.....	20
Les occasions de promotion de la formation.....	20
Les formateurs.....	20
La formule et la prestation de la formation.....	20
Les modèles et le matériel de formation.....	21
Le contenu de l'évaluation et la formation (lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic).....	21
Dépistage et aiguillage.....	21
Diagnostic différentiel.....	21
Évaluation neurocomportementale.....	21
Traitement et suivi.....	21
Historique de consommation d'alcool chez la mère lors de la grossesse.....	21
Critères diagnostiques.....	21
L'éducation interprofessionnelle.....	21
Les considérations culturelles.....	21
Les défis, les solutions et les succès de la formation.....	21
La modification du contenu et de la prestation de la formation.....	22
L'évaluation des services de formation.....	22
Les activités et le soutien post-formation.....	22
La collaboration en matière de formation.....	22
La capacité actuelle et les perspectives d'amélioration.....	22

Remerciements

Le présent rapport a pu être réalisé grâce au financement versé par le Fonds national d'aide aux projets stratégiques sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) de l'Agence de la santé publique du Canada. Nous désirons aussi exprimer notre gratitude envers ceux qui nous ont consacré du temps et nous ont fait part de leurs précieuses compétences spécialisées afin de compléter les entrevues d'experts-clés. De plus, nous tenons à remercier les membres du comité consultatif du projet pour l'aide et l'orientation qu'ils nous ont fournies.

Comité consultatif du projet

Barbara Whitenect
Ministère de la Santé
Fredericton, Nouveau-Brunswick

Claudette Landry
Ministère de la Santé
Fredericton, Nouveau-Brunswick

Nicole Gervais
Ministère du Développement social
Fredericton, Nouveau-Brunswick

Dr Lori Vitale-Cox
Eastern Door Centre for Diagnosis, Intervention and Prevention of FASD and Related Conditions
Première nation d'Elsipogtog, Nouveau-Brunswick

Madelyn Hennessey
Secrétariat des Affaires autochtones
Fredericton, Nouveau-Brunswick

Catherine Royle
Department of Health and Community Services
St. John's, Terre-Neuve-et-Labrador

Dre Gail Andrew
Glenrose Rehabilitation Hospital
Edmonton, Alberta

Margaret Leslie
Mothercraft/Breaking the Cycle
Toronto, Ontario

Holly MacKay
Agence de la santé publique du Canada
Ottawa, Ontario

Équipe du projet de recherche

Stacy Taylor, coordonnatrice de projet
Ministère de la Santé
Fredericton, Nouveau-Brunswick

Dr William Morrison, consultant du projet de recherche
W. Morrison & Associates Inc.
Fredericton, Nouveau-Brunswick

Dre Cynthia Doucet, consultante du projet de recherche
W. Morrison & Associates Inc.
Fredericton, Nouveau-Brunswick

Résumé

Le ministère de la Santé du Nouveau-Brunswick, en collaboration avec l'Agence de la santé publique du Canada, a entrepris en juillet 2008 une analyse de la conjoncture des services actuels de formation sur les diagnostics liés à l'ETCAF au Canada. Le but de cette initiative était de fournir une description de la capacité de ces services dans le contexte canadien. Cette analyse comprenait des entrevues d'experts-clés auprès :

- des fournisseurs et des directeurs de services participant actuellement dans la prestation des services de formation sur les diagnostics liés à l'ETCAF,
- autres intervenants provinciaux et territoriaux bien informés sur les programmes d'intervention et d'évaluation liés à l'ETCAF dans leurs sphères de compétence respectives.

Les entrevues ont été complétées durant la période de février à la mi-août 2009. Une analyse de contenu a ensuite permis de cerner les catégories de thèmes émergents parmi les données synthétisées des entrevues.

Dans les entrevues, les participants ont mentionné onze services de formation en diagnostic particuliers œuvrant dans le contexte canadien. De plus, ils ont décrit les programmes de formation en diagnostic comme étant des services orientés vers la prestation d'un enseignement aux membres des équipes interprofessionnelles ou multidisciplinaires. Les programmes de formation mentionnés combinaient la prestation de services d'évaluation liés à l'ETCAF et les programmes de formation offerts.

En outre, les participants ont déclaré que les services de formation proposaient l'usage des deux démarches de prestation, collectives et individuelles, et qu'ils étaient le plus souvent offerts en personne dans des sites donnés. Les périodes de formation s'étalaient sur deux ou trois jours, et certains services y incluaient des possibilités de contacts ou de consultations de suivi. Les contacts de suivi pouvaient varier, allant des consultations informelles jusqu'à des séances post-formation journée complète sur un ou deux jours. Ils ont aussi ajouté que l'utilisation des services de télésanté et d'autres technologies semblables était un moyen flexible et rentable d'offrir des services collectifs et individuels de mentorat en matière de formation aux professionnels locaux et à ceux des régions éloignées.

Les participants ont décrit également divers domaines clés du contenu lié aux services de formation en diagnostic actuels. Ces derniers comprenaient :

- le dépistage et les processus d'orientation,
- les critères diagnostiques et le diagnostic différentiel,
- les protocoles et les instruments d'évaluation standardisés,
- les exemples de cas et les applications diagnostiques,
- la planification de cas et les sources de soutien communautaire,
- l'éducation interprofessionnelle et les considérations culturelles.

Le contenu des séances post-formation se concentrait principalement sur la prestation de consultations pour les cas de diagnostic pris en charge par les personnes qui avaient terminé la composante éducative initiale.

D'une part, certains défis particuliers associés à la prestation de la formation aux professionnels étaient notamment : les difficultés liées à l'établissement des calendriers des séances, les coûts des déplacements et les absences requises qui interrompent les activités de services directs. D'autre part, les accomplissements de la formation qui ont été mentionnés incluaient les suivants :

- l'amélioration de l'accessibilité aux services,
- la sensibilisation accrue au sujet de l'ETCAF,
- le renforcement ou l'élargissement des réseaux de fournisseurs de services,
- le rehaussement des échanges des recherches et des connaissances,
- l'augmentation de la reconnaissance des préoccupations liées à l'ETCAF par les instances gouvernementales.

Presque tous les participants ont dit avoir constaté un soutien positif en faveur de la création d'un programme national de formation en diagnostic. Les actions primordiales suggérées pour l'accomplissement de cet objectif comprenaient :

- la mise sur pied d'un comité national de planification,
- la constitution d'alliances regroupant des associations universitaires et professionnelles,
- la révision des pratiques diagnostiques
- l'adoption de démarches efficaces en matière de formation.

De nombreux participants ont affirmé qu'il était crucial de désigner une organisation ou un organisme national de premier plan, pour assumer un rôle de coordination dans la planification de la marche à suivre en vue du lancement de cette initiative. D'autres participants ont mis l'accent sur l'importance d'obtenir le soutien des autorités de la santé provinciales et territoriales de haut niveau dès le début des phases de planification d'un programme national de formation en diagnostic. Finalement, les participants ont souligné qu'en plus, il était essentiel de mener des consultations et de susciter la participation des personnes et des groupes aux différents paliers municipaux, régionaux et provinciaux.

Aperçu du projet

Le ministère de la Santé du Nouveau-Brunswick, en collaboration avec l'Agence de la santé publique du Canada, a entrepris en juillet 2008 une analyse de la conjoncture des services actuels de formation sur les diagnostics liés à l'ETCAF au Canada. Le but de cette initiative était de fournir une description de la capacité de ces services dans le contexte canadien. De plus, ces efforts comprenaient des activités de cueillette de données en vue principalement de fournir des commentaires sur l'élaboration possible d'un programme national de formation pour des services de diagnostics liés à l'ETCAF. Le projet englobe une méthodologie de quatre phases incluant les éléments suivants :

- la création d'un instrument d'entrevues d'experts-clés afin de faciliter la cueillette des données pour l'analyse de la conjoncture;
- la gestion des entrevues d'experts-clés auprès des intervenants des territoires et des provinces du Canada, qui sont associés à l'ETCAF;
- l'analyse des principaux thèmes découlant des données récoltées lors des entrevues d'experts-clés;
- la rédaction du rapport final du projet.

Les activités relatives au projet ont été complétées en septembre 2009, et leur point culminant a été la diffusion du rapport final du projet aux parties prenantes gouvernementales et professionnelles en ce qui a trait à l'ETCAF. Ce document présente un résumé concis du but, de la méthodologie et des conclusions de l'initiative. Il est à espérer que les résultats de ce projet procureront des idées utiles sur les ressources de formation en diagnostic qui sont offertes présentement au Canada, ainsi que sur une direction possible en vue de l'augmentation de la capacité future en matière de formation sur les diagnostics liés à l'ETCAF.

La recherche à l'égard des services de formation sur les diagnostics liés à l'ETCAF dans le contexte canadien

INTRODUCTION

Cette cueillette de données a été effectuée afin de pouvoir procéder à une analyse des programmes ou des services actuels de formation sur les diagnostics liés à l'ETCAF, qui sont offerts actuellement au Canada. Elle visait également à obtenir auprès des intervenants associés à l'ETCAF des perspectives cruciales à l'égard des implications relativement à un programme national de formation en diagnostic. Cette analyse comprenait des entrevues d'experts-clés auprès :

- de fournisseurs et de directeurs de services participant actuellement dans la prestation des services de formation sur les diagnostics liés à l'ETCAF,
- d'autres intervenants provinciaux et territoriaux bien informés sur les programmes d'intervention et d'évaluation liés à l'ETCAF dans leurs sphères de compétence respectives.

LA MÉTHODOLOGIE

En janvier 2009, une liste finale d'experts-clés a été dressée en collaboration avec le comité consultatif du projet. Des efforts ont été déployés afin de cerner les participants possibles dans toutes les principales régions du Canada, incluant le Nord, l'Ouest, les Prairies, le Centre et l'Est. Ensuite, un courriel préliminaire a été acheminé à tous les experts de la liste pour les inviter à participer à la cueillette de données, puis les membres de l'équipe de recherche ont téléphoné aux destinataires de cette correspondance. Ils ont expliqué aux personnes qu'ils ont réussi à joindre par téléphone le but du projet et la nature de leur participation éventuelle à cette activité. Après avoir obtenu le consentement d'un participant, un rendez-vous pour une entrevue individuelle était fixé. Ainsi, des entrevues structurées ont été menées en français ou en anglais, selon les préférences et les considérations régionales des personnes interviewées, durant la période entre février et la mi-août 2009. La durée moyenne des entrevues était d'une heure environ. Les intervieweurs ont consigné sur un formulaire structuré les données recueillies lors de chaque entrevue. Les principaux domaines d'enquête de ce processus d'entrevues étaient notamment les suivants :

- les services de formation en diagnostic : considérations générales,
- les formateurs,
- la formule de la formation,
- le matériel et les ressources de formation,
- les domaines du contenu obligatoire,
- l'évaluation et les résultats de la formation,
- la création d'un programme national de formation.

Pour encourager une exploration suffisante des divers domaines d'enquête, les questions posées au cours de l'entrevue comprenaient des questions ouvertes et des questions incitatives correspondantes. Un résumé de la séance était préparé à la fin de chaque entrevue. Par la suite, les résumés ont été fusionnés afin de fournir un ensemble unifié de données. Une analyse de contenu a été effectuée pour cerner les catégories de thèmes émergents dans les divers domaines d'enquête. Les principales conclusions de cette recherche sont présentées dans les sections qui suivent.

LES PARTICIPANTS

Au total, 61 individus ont été contactés au départ. Il a été possible de communiquer avec 32 personnes de cette cohorte, qui ont accepté de se prêter à l'entrevue d'expert-clé. Le Tableau 1 et le Tableau 2 ci-dessous présentent la répartition géographique et le rôle professionnel des participants.

- **Répartition géographique**

Emplacement géographique (nombre)	Nombre de participants
Nord Yukon - 2 Nunavut - 1	3
Ouest Colombie-Britannique - 7	7
Prairies Alberta - 3 Saskatchewan - 2	5
Centre Ontario-8 Québec-1	9
Est Île-du-Prince-Édouard - 2 Nouvelle-Écosse - 3 Nouveau-Brunswick - 2 Terre-Neuve et Labrador - 1	8

- **Les rôles professionnels**

Rôle professionnel	Nombre de participants * Certains participants ont identifié plusieurs rôles professionnels
Coordonnateurs/directeurs de programmes liés à l'ETCAF	19
Fournisseurs de services cliniques et services de santé	18
Chercheurs	9
Autres fournisseurs de services ou directeurs de programmes	3

Dans le groupe de participants, 22 des personnes interviewées connaissaient des services de formation en diagnostic installés au Canada ou avaient collaboré avec ces sites, alors que 10 personnes avaient été liées directement avec des organisations ou des organismes qui offrent des services de formation sur les diagnostics liés à l'ETCAF.

LES SERVICES DE FORMATION EN DIAGNOSTIC : CONSIDÉRATIONS GÉNÉRALES

- **Les services de formation cernés**

Les participants ont mentionné onze services de formation en diagnostic particuliers œuvrant dans le contexte canadien :

- Regina Child and Youth Services : Cognitive Disabilities Diagnostic Support, Regina, Saskatchewan
- Glenrose Rehabilitation Hospital, Edmonton, Alberta
- Clinic for Alcohol and Drug Exposed Children, Winnipeg, Manitoba
- Université de la Saskatchewan, Saskatoon, Saskatchewan
- Eastern Door Centre for Diagnoses, Intervention and Prevention of FASD and Related Birth Conditions, Première Nation Elsipogtog, Nouveau-Brunswick
- Fraser Development Clinic, Surrey, Colombie-Britannique
- Asante Centre for Fetal Alcohol Syndrome, Maple Ridge, Colombie-Britannique
- Lakeland Centre for FASD, Cold Lake, Alberta
- St. Michael's Hospital, Toronto, Ontario
- Sunny Hill Health Centre for Children, Vancouver, Colombie-Britannique
- Motherisk Program, Toronto, Ontario

Les participants ont indiqué qu'il n'y avait généralement pas de liens formalisés entre les services de formation en diagnostic; cependant, quelques-uns ont cité des exemples précis d'échanges de contacts ou de connaissances qui ont eu lieu entre des membres individuels des équipes de formation associés à différents sites.

- **La portée des services de formation**

Les participants ont mentionné que la majorité des programmes de formation mettent l'accent sur la prestation des services de formation en diagnostic à l'égard des enfants et des jeunes; cependant, quelques-uns ont indiqué que la formation pour les évaluations centrées sur les adultes étaient ajoutées, lorsque des demandes dans ce sens étaient faites. Dans tous les cas, les programmes de formation cités combinaient la prestation de services d'évaluation liés à l'ETCAF et les programmes de formation. Selon les déclarations des participants, les services directs d'évaluation et de formation offerts par les divers sites déterminés sont fournis dans leur région ou leur province respective; dans certains cas, ils sont aussi offerts dans d'autres provinces ou territoires et, dans un seul cas, à l'échelle internationale.

« Habituellement, les participants sont des professionnels qui s'intéressent au diagnostic [...]; toutefois, d'autres participants qui travaillent dans le domaine des politiques ont suivi une formation pour approfondir leur compréhension du processus. »

« Nous fournissons une formation à quiconque en fait la demande [...] nous voulons diminuer les obstacles à l'acquisition des connaissances. »

- **Équipes interprofessionnelles**

Les programmes de formation en diagnostic ont été décrits comme étant des services axés sur la prestation de l'enseignement aux membres d'équipes interprofessionnelles ou multidisciplinaires. Cela comprend des services de formation destinés à des professionnels tels que les suivants :

- médecins,
- psychologues,
- orthophonistes,
- ergothérapeutes,
- travailleurs sociaux,
- travailleurs chargés de l'accueil,
- coordonnateurs et chefs d'équipe,
- infirmières ou infirmiers et infirmières praticiennes ou infirmiers praticiens,
- professionnels des domaines clinique et médical.

De plus, un participant a révélé aussi que des analystes de politiques gouvernementales dans le domaine de l'ETCAF avaient assisté à des séances de programmes de formation en équipe. Les attentes à l'égard de la formation des professionnels sont que la plupart d'entre eux aient des connaissances de base sur l'ETCAF, ainsi que des compétences générales d'évaluation pertinentes à leurs disciplines cliniques respectives. Quelques participants ont parlé également des avantages de proposer une séance préliminaire sur l'ETCAF (p. ex., ETCAF 101) aux personnes qui n'avaient pas encore abordé le domaine du diagnostic, aux internes et aux personnes entreprenant leur profession. La plupart des participants ont souligné qu'ils déploient des efforts concertés afin d'adapter la formation aux besoins professionnels de leur auditoire en tenant compte de leurs connaissances de base de l'ETCAF et des méthodes d'évaluation afférentes.

Sur le plan de la reconnaissance pour les membres d'équipes interprofessionnelles, l'attribution de crédits de formation continue n'est liée à aucun des services ou des programmes de formation cernés. C'est aussi le cas de la reconnaissance universitaire pour l'achèvement de séances ou de composantes éducatives spécifiques, qui n'a pas été présentée comme un aspect courant ou formalisé des occasions de formation offertes. Cependant, quelques participants ont mentionné que certains professionnels de la santé avaient demandé des crédits de formation continue à leur association professionnelle respective après avoir suivi une formation.

- **La promotion des services de formation**

D'après les participants, la sensibilisation aux programmes de formation découle souvent des échanges entre des professionnels qui partagent un intérêt pour l'ETCAF. D'autres ont indiqué que la promotion d'occasions de formation particulières était faite au moyen de courriels destinés à des groupes de professionnels, d'annonces sur les sites Internet portant sur la santé ou l'éducation comme le site du Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT) et de la distribution de brochures. Selon les participants à l'enquête, les contacts personnalisés sont les plus efficaces pour joindre des professionnels ou des équipes d'évaluation particuliers qui pourraient bénéficier des services de formation sur les diagnostics liés à l'ETCAF.

- **Le soutien financier**

Les personnes interviewées ont affirmé que les coûts de la formation sont habituellement payés par l'organisation de santé ou de services respective des participants. D'autres sources de soutien financier pour faciliter l'accès aux programmes qui ont été citées comprennent le financement par les gouvernements provinciaux, les bourses accordées par les universités et les ressources des ministères et organismes fédéraux (p. ex., Agence de la santé publique du Canada, Santé Canada, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits). Les personnes qui suivent des formations bénéficient souvent d'un soutien en nature fourni par leur organisation sous forme de congés pour activités professionnelles ou de contributions pour régler les coûts des déplacements, des repas et de l'hébergement.

- **Les défis en matière d'accès à la formation**

Certains défis particuliers associés à la prestation de la formation aux professionnels étaient notamment :

- les difficultés liées à l'établissement des calendriers des séances,
- les coûts des déplacements et
- les absences requises qui interrompent les activités de services directs.

« Il y a un manque de professionnels qualifiés pour donner des formations [...] et un manque de programmes de formation offerts aux professionnels. »

D'autres participants ont ajouté que les occasions de formation étaient limitées dans le contexte canadien et qu'il n'y avait pas assez de personnes qualifiées pour fournir de tels services aux professionnels. Pour surmonter ces défis, les participants ont mentionné la possibilité d'offrir la formation par l'entremise de services de télésanté. Selon eux, il s'agit d'un moyen flexible et rentable d'offrir des services collectifs et individuels de mentorat en matière de formation aux professionnels locaux et à ceux des régions éloignées, étant donné l'accessibilité de cette technologie pour de nombreux professionnels des secteurs clinique et médical.

LES FORMATEURS

Le nombre des formateurs pour les divers programmes cités s'échelonnait entre six et neuf. Le personnel de formation représentait un éventail de différents spécialistes cliniques, de la santé et des services, dont les suivants :

- médecins,
- pédiatres,
- ergothérapeutes,
- travailleurs sociaux,
- orthophonistes,
- psychologues,
- conseillers et mentors

Le personnel travaillant dans la prestation de services de formation en diagnostic s'occupait aussi habituellement d'activités directes d'évaluation clinique. À cet égard, ces personnes ont été cernées comme possédant une formation universitaire de deuxième ou troisième cycle et une expérience clinique appliquée substantielle qui est reliée à leur profession respective. Quelques participants ont souligné aussi l'importance des formateurs ayant des connaissances spécialisées supplémentaires en psychologie du développement et en psychopédagogie.

Les antécédents éducatifs des formateurs et leurs connaissances spécialisées en évaluation des diagnostics liés à l'ETCAF découlent :

- des programmes de formation formalisés qu'ils ont suivis et réussis,
- de leur expérience de travail clinique supervisé
- de leur participation à des occasions d'apprentissage par mentorat avec d'autres collègues des équipes de diagnostic.

Les formateurs qui ont participé aux entrevues ont fréquenté entre autres des sites de formation, d'internat et de mentorat tels que les suivants :

- University of Washington, Seattle, Washington
- Centre for Alcohol and Drug Exposed Children, Winnipeg, Manitoba
- Lakeland Centre for FASD, Cold Lake, Alberta
- Glenrose Rehabilitation Hospital, Edmonton, Alberta
- Sunny Hill Health Centre for Children, Vancouver, Colombie-Britannique
- Harvard University Medical School, Boston, Massachusetts

LA FORMULE ET LA PRESTATION DE LA FORMATION

• La durée et le lieu

D'après les participants, les services de formation étaient fournis le plus souvent en personne à des sites donnés de formation. Certains ont déclaré que le contenu de la formation en diagnostic était offert également au moyen de technologies sur le Web ou de vidéoconférence. Les périodes initiales de formation étaient de deux ou trois jours, et certains services incluaient des occasions de contacts ou de consultations de suivi. Selon les données recueillies, la majorité des programmes de formation en diagnostic étaient donnés en anglais, et un seul site soulignait sa capacité d'offrir des services en français.

• Les formules d'enseignement collectif et individuel

Les participants ont dit que la plupart des formules de la formation sur les diagnostics liés à l'ETCAF comprenait l'utilisation de démarches de prestation collective et individuelle. La taille maximale des groupes se situait entre 20 et 50 professionnels. Les formules d'enseignement en groupe incorporent les éléments suivants :

- des présentations magistrales d'enseignement ciblé,
- des présentations professionnelles basées sur les domaines de spécialité du formateur,
- des séances préliminaires pour tous les participants, suivies de séances de discussions de groupe basées sur la désignation professionnelle,
- l'observation de présentations d'exemples de cas ou de démonstrations de cas en direct ou enregistrées,
- des séances de discussion axées sur les activités d'évaluation et les résultats d'exemples de cas particuliers.

« La formule inclut des séances d'introduction pour tous [...] suivies par des interactions en groupe plus petit, basées sur les antécédents professionnels. »

Par ailleurs, les formules individuelles qu'ont connues les participants se concentraient sur des situations de mentorat en face-à-face, recourant au jumelage ou au travail en collaboration avec des membres d'équipes existantes. Les démarches individuelles sont utilisées habituellement parmi les personnes des mêmes disciplines, comme des visites de médecins individuels à des équipes de diagnostic existantes et un jumelage du médecin qui diagnostique durant des activités d'évaluation au sein de l'équipe. Lorsque de nouveaux professionnels se joignent à des équipes de diagnostic existantes, ils reçoivent souvent une formation intégrée à l'orientation qui est donnée aux nouveaux cliniciens en début d'emploi. Dans la plupart des cas, le chef ou le directeur de l'équipe clinique fixe des rencontres préliminaires entre les nouvelles recrues et les membres actuels de l'équipe pour faciliter l'établissement de relations de mentorat professionnel.

« Les participants sont jumelés avec un membre d'une équipe existante [...] en recourant à une démarche de mentorat. »

- **Le client et les membres des familles en tant que collaborateurs de la formation**

Les personnes atteintes de l'ETCAF ou les parents des enfants atteints de l'ETCAF n'ont pas été cernés en général comme prenant part à la prestation de la formation ou de la présentation du contenu obligatoire. Quelques participants ont toutefois mentionné des séances de démonstration en direct ou enregistrées sur vidéo avec des clients, qui avaient été intégrées à la formation. Les commentaires des personnes interviewées au sujet des avantages et de la justesse de la participation des clients à des composantes particulières de la formation représentaient des opinions très diverses. Quelques participants ont donné des exemples des rôles qu'ont joués les membres des familles en parlant de l'importance de dépister l'ETCAF et de fournir un soutien en temps opportun aux enfants et à leurs soignants. Certains participants ont parlé aussi des expériences familiales personnelles relativement à l'ETCAF, qui avaient été pour eux une source d'information importante dans la préparation et la prestation de la formation pour d'autres professionnels.

- **Les consultations de suivi et les activités de formation**

Les participants ont souligné l'importance de l'offre de séances ou de contacts de suivi à la suite de la formation initiale. Pour eux, il s'agissait d'un volet essentiel pour appuyer les personnes et les équipes, alors qu'ils appliquaient les connaissances et les démarches glanées au cours des programmes de formation initiaux. Les contacts de suivi pouvaient varier, allant des consultations officieuses jusqu'à des séances post-formation journée complète sur un ou deux jours. Le contenu des séances post-formation se concentrait principalement sur la prestation de consultations pour les cas de diagnostic pris en charge par les personnes qui avaient terminé la composante éducative initiale.

LE MATÉRIEL ET LES RESSOURCES DE FORMATION

Les participants ont déclaré que les consultations jointes aux programmes de formation actuels avaient contribué à l'élaboration du contenu et du matériel de formation dans le contexte canadien. À cet égard, plusieurs ont noté que les consultations avec des spécialistes en recherche et en pédagogie associés aux services de formation liés à l'ETCAF à l'University of Washington à Seattle, ainsi que le matériel reçu de ces derniers, avaient été très utiles. Tout comme l'avait été d'ailleurs, selon eux, un éventail de documents particuliers pour les guider dans le choix du contenu de la formation et l'élaboration du matériel des programmes. Celui-ci comprend les neuf éléments suivants :

- **Les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic**

Tous les participants ont affirmé que ce document était une ressource fondamentale pour guider l'élaboration et la prestation des services de formation en diagnostic. À cet effet, ils ont qualifié les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic d'outil indispensable pour garantir l'uniformité des pratiques en matière de diagnostic décrites dans les séances de formation des divers services ou sites. Les révisions possibles à apporter lors de futures mises à jour des lignes directrices, qui ont été citées le plus souvent, étaient les suivantes :

- la rédaction de sections additionnelles décrivant des aspects de la sensibilisation aux réalités culturelles dont il faudrait tenir compte dans les pratiques et les protocoles en matière de diagnostic,
- des énoncés des limitations particulières des lignes directrices et le rôle du jugement clinique dans l'application des procédures de diagnostic,
- le raffinement des mesures de la croissance des lignes directrices établies pour le diagnostic afin de se conformer aux nouvelles normes physiques relatives aux populations particulières.

« L'utilisation des lignes directrices canadiennes est essentielle pour notre formation... »

« Il est important que le Canada soit reconnu comme ayant des lignes directrices concernant le diagnostic. »

- **La méthode du code de diagnostic de quatre chiffres**

Dans la discussion portant sur les documents de référence indispensables, les participants ont mentionné les documents sur Internet liés à la méthode du code de diagnostic de quatre chiffres. Cette méthode procure, au moyen de l'application d'échelles de mesures quantitatives objectives et de définitions de cas particuliers, une démarche *gestalt* pour diagnostiquer l'ensemble des résultats pour les clients ayant eu une exposition prénatale à l'alcool. Les quatre chiffres du code reflètent l'expression de la gravité des quatre caractéristiques clés du syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) :

- (1) défaut de croissance,
- (2) caractéristiques faciales du SAF,
- (3) endommagement ou dysfonctionnement du système nerveux central (SNC) et
- (4) exposition prénatale à l'alcool (publiées en ligne, University of Washington).

- **Le livre *Trying Differently Rather Than Harder***

Les participants ont désigné ce livre comme étant un ouvrage qui propose un modèle efficace pour travailler avec les enfants, les adolescents et les adultes touchés par l'ETCAF. Il propose des exemples de cas qui sont utilisés pour illustrer les symptômes communs du comportement liés à l'ETCAF et les interventions correspondantes des cliniciens et des fournisseurs de services.

- **Le livre *The Broken Cord***

Bien qu'il ne soit plus d'actualité, ce livre documentaire était considéré par les participants comme un compte rendu classique du combat d'une famille contre l'ETCAF, qui décrit la portée et l'impact de ce trouble médical. Ils ont dit que cet ouvrage était une ressource utile pour la communication aux cliniciens et aux fournisseurs de services de l'expérience de l'ETCAF vécue par les familles.

- **Le Canada Northwest FASD Research Network**

Ce réseau et son site Web ont été considérés comme une importante source de renseignements pour les membres des équipes cliniques et diagnostiques. Le site Web comprend un moteur de recherche pour trouver les ressources stratégiques relativement aux inventaires des projets et aux pratiques en matière de diagnostic liés à l'ETCAF.

- **Le site Web Lakeland Centre for FASD Online**

Ce site Web a été mentionné comme une ressource utile pour trouver des références en ligne, des documents et des publications clés relativement à l'ETCAF et un contenu pour la formation en diagnostic.

- **Des DVD portant sur le diagnostic de l'ETCAF**

Quelques participants ont parlé d'un outil de formation sur DVD, intitulé Fetal Alcohol Syndrome Tutor, qui a été produit par l'University of Washington. Cet outil vise à présenter aux professionnels le code de diagnostic de quatre chiffres lié à l'ETCAF et à enseigner aux cliniciens des processus efficaces de dépistage et de diagnostic.

- **Les publications universitaires et professionnelles récentes revues par un comité de lecture**

Les participants ont souligné également l'utilisation d'articles et de publications récentes revues par un comité de lecture pour la détermination du contenu obligatoire de la formation. L'accès à de telles publications était lié aux alliances de travail coopératif avec des chercheurs, des services universitaires ou des autorités locales de la santé.

- **Les documents produits localement**

Certains participants ont déclaré que leurs équipes locales respectives avaient produit du matériel éducatif dont elles se servaient actuellement dans leurs programmes de formation en diagnostic avec d'autres professionnels. Ces documents comprenaient des guides de diagnostic, des compilations d'études pertinentes des formulaires d'accueil et des questionnaires de dépistage.

LES DOMAINES DU CONTENU OBLIGATOIRE

Les participants ont décrit différents domaines clés du contenu qui étaient inclus en tant que parties intégrantes des services actuels de formation en diagnostic dans le contexte canadien. Ils ont cité les domaines du contenu obligatoire présentés ci-dessous :

- **Les processus de dépistage et d'aiguillage**

Les renseignements essentiels sur la formation comprenaient :

- la mise en rapport des données d'aiguillage et d'évaluation,
- l'utilisation des protocoles de dépistage pour l'investigation des antécédents possibles de consommation d'alcool et d'exposition prénatale à l'alcool,
- la mise en œuvre de démarches respectueuses et non critiques pour le travail avec les clients et leur famille.

Les participants ont indiqué qu'un tel contenu était souvent inclus dans les composantes de la formation donnée par les psychologues et les travailleurs sociaux des équipes de formation. Les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic ont été qualifiées de ressources stratégiques.

- **Les critères diagnostiques et le diagnostic différentiel**

Ce domaine a été désigné comme un centre d'intérêt majeur des services de formation actuels. Selon les participants, les principaux aspects de ce domaine incluaient le code de diagnostic de quatre chiffres, les critères de l'Institute of Medicine (IOM) et les renseignements tirés des lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic. Les personnes interviewées ont mentionné que ce domaine du contenu était présenté couramment par des médecins et des psychologues des équipes de formation.

- **Les instruments et les protocoles d'évaluation standardisés**

Ce domaine a été désigné aussi comme un centre d'intérêt majeur des services de formation actuels. Différents participants ont souligné l'importance d'inclure des suggestions concernant l'application de mesures standardisées spécifiques et le besoin d'incorporer des renseignements sur la sensibilisation aux réalités culturelles au contenu de la formation dans ce domaine. En ce qui a trait aux instruments d'évaluation, les participants ont parlé des exemples de batteries de tests pour l'évaluation des domaines du cerveau, recommandés par le Canada Northwest FASD Research Network. Ils ont communiqué aussi que ce contenu était souvent présenté par des psychologues, des orthophonistes et des ergothérapeutes des équipes de formation. Enfin, ils ont affirmé que les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic étaient importantes en tant que ressource stratégique pour ce domaine du contenu.

- **Les exemples de cas et les applications diagnostiques**

L'élaboration des exemples de cas et des applications diagnostiques pouvant être utilisés dans les séances de formation a été décrite comme un travail coopératif entrepris par des membres désignés des équipes de formation. Ces illustrations de cas se basaient souvent sur l'expérience acquise sur le terrain dans le travail clinique quotidien.

« Les membres des équipes présentent des cas intéressants et complexes et examinent des moyens de les intégrer aux programmes de formation. »

- **La planification de cas et les sources de soutien communautaire**

Ce domaine du contenu ciblait la détermination des réseaux, des services, des services d'intervention et du soutien communautaire requis pour aider les clients et leur famille à la suite du diagnostic. Cette composante de la formation mettait l'accent sur la compréhension des déterminants sociaux de la santé, l'augmentation des connaissances des fournisseurs de services œuvrant au sein des gammes de services harmonisés locaux et régionaux. Elle offrait une approche communautaire et la défense des intérêts au besoin afin de procurer l'accessibilité au soutien nécessaire que nécessitent les clients et leur famille. Quant au suivi, quelques participants ont souligné l'importance d'enrichir le contenu de la formation afin de mettre davantage l'accent sur l'élaboration des rapports, ainsi que sa pertinence pour la communication avec les membres de la famille, les autorités juridiques et les autres fournisseurs de services.

« L'aperçu en parle un peu, mais ne donne pas beaucoup de détails [...]. Il faut démolir la structure hiérarchique et encourager le respect envers les autres et toutes les disciplines en jeu. »

- **L'éducation interprofessionnelle**

Les participants ont insisté sur l'importance, en conjonction avec la discussion sur les domaines du contenu obligatoire de la formation, des concepts stratégiques pour le fonctionnement des équipes interprofessionnelles. Ces concepts comprenaient des domaines ciblés qui sont associés aux objectifs suivants :

- la compréhension et le respect des rôles et des pratiques professionnelles,
- l'amélioration des communications interpersonnelles et d'équipe,
- la mise en œuvre de démarches d'équipe efficaces en matière de résolution de problèmes.

Même si les participants ont reconnu que l'éducation interprofessionnelle était un centre d'intérêt important pour la formation, ils ont dit qu'un tel contenu était souvent traité de façon officieuse et n'était pas formalisé au sein des composantes pédagogiques clés des programmes actuels de formation sur les diagnostics liés à l'ETCAF.

- **Les considérations culturelles**

Les participants ont également été incités à décrire à quel point les programmes ou les services de formation tenaient compte des considérations culturelles ou du contenu associé aux clients et à leur famille. Pour ce domaine d'enquête, la majorité des participants ont déclaré que les membres des équipes de formation démontraient une « sensibilisation respectueuse » des groupes culturels ou ethniques particuliers. D'autres ont dit que certains services de formation actuels :

« Les considérations culturelles sont toujours pour les décideurs un élément de base du processus de prise de décisions. »

- incorporaient un volet de sensibilisation aux réalités culturelles en tant que contenu obligatoire des programmes,
- incluait des recommandations sur la participation des représentants des groupes culturels ou ethniques à titre de membres clés de l'équipe de diagnostic.

L'ÉVALUATION ET LES RÉSULTATS DE LA FORMATION

- **Les accomplissements de la formation**

Il a aussi été demandé que les participants indiquent des résultats positifs particuliers, qui étaient associés aux services actuels de formation en diagnostic dans le contexte canadien. Les accomplissements mentionnés étaient notamment les suivants :

« Les membres de l'équipe sont très fiers du travail qu'ils accomplissent et sont reconnaissants d'avoir l'occasion de redonner à autrui au moyen du partage de leurs connaissances et de leurs compétences. »

- *Une accessibilité rehaussée aux services* : la mise en place de nouvelles équipes de diagnostic a permis d'augmenter leur portée pour la prestation de services d'évaluation et d'intervention destinés aux enfants, aux jeunes et aux adultes atteints de l'ETCAF, ainsi qu'aux membres de la famille, dans certaines régions.
- *Une plus grande sensibilisation à l'ETCAF* : selon les participants, la formation en diagnostic a été bénéfique pour accroître le bagage de connaissances des cliniciens et des fournisseurs de services non seulement sur l'ETCAF mais aussi sur les défis qui y sont associés, auxquels sont confrontés les clients et leur famille. Ainsi, les connaissances accrues parmi les membres des équipes de la même région ont été considérées comme un atout pour favoriser une plus grande sensibilisation de la collectivité à l'égard de l'ETCAF. Dans certains cas, la sensibilisation accrue a été associée à de « nouveaux » aiguillages « appropriés » vers des équipes de diagnostic, faits par des professionnels de la santé. Les participants ont aussi souligné l'importance des efforts de sensibilisation continus afin de promouvoir davantage un intérêt plus répandu chez les professionnels qui cherchent des occasions de formation en diagnostic.
- *Des réseaux renforcés et plus étendus de fournisseurs de services* : l'offre d'occasions de formation sur le travail d'équipe et le mentorat a été perçue comme un facteur contributif au développement et au renforcement des réseaux de fournisseurs de services associés à l'ETCAF.
- *L'augmentation des échanges de recherches et de connaissances* : la sensibilisation accrue au sujet des diagnostics liés à l'ETCAF a été considérée bénéfique pour favoriser chez les professionnels un plus grand intérêt envers les activités d'échanges de recherches et de connaissances axées sur la prévalence, le diagnostic et le traitement de l'ETCAF.
- *Une reconnaissance accrue des préoccupations liées à l'ETCA par les gouvernements* : les activités de formation en diagnostic et de prestation de service ont permis d'accroître la sensibilisation des autorités gouvernementales au sujet de :
 - > l'ampleur de ce problème de santé,
 - > du besoin de ressources de prévention, de diagnostic et d'intervention pour répondre à la demande liée à ce défi d'importance provinciale, territoriale et nationale.

- **Les défis en matière de formation**

Les participants ont aussi souligné les défis courants associés à la prestation et à l'accessibilité des services de formation en diagnostic, notamment les suivants :

- *Le tiraillement entre donner une formation et d'offrir des services cliniques* : les participants ont décrit ce défi comme un « tiraillement » entre être un site de formation et les listes d'attente des demandes pour l'offre en temps opportun de services de diagnostics liés à l'ETCAF dans la région et la province.
- *La reconnaissance d'un nombre limité de services de formation* : quoique les occasions de formation sur les diagnostics liés à l'ETCAF aient augmenté dans les dernières années, les participants se sont entendus pour reconnaître les options limitées ou l'absence de services ou de sites de formation dans l'Est et le Nord du Canada.
- *Le manque de ressources financières* : parmi les défis en matière de financement qui ont été mentionnés, citons l'obtention d'un soutien financier afin de faciliter la participation des équipes cliniques aux séances de formation en diagnostic.

« Nous demandons maintenant la permission de mener la formation [...] il est parfois difficile d'équilibrer les besoins de formation et les exigences en matière de services cliniques. »

- **Les activités d'examen et d'évaluation des programmes**

Les participants ont été invités à désigner des processus structurés particuliers en vue d'examiner et d'évaluer le contenu de la formation et les formules de prestation. Ils ont cerné toute une gamme d'arrangements :

- l'absence de mécanismes précis pour l'examen des services,
- des méthodes officieuses de cueillette de données,
- aucun mécanisme précis en place.

Les exemples donnés d'activités de révision et d'évaluation des programmes comprenaient :

- un examen annuel du contenu des services et des méthodes de prestation au moyen de séances en groupe avec les équipes de formateurs,
- l'établissement de réunions d'équipe mensuelles pour discuter des pratiques exemplaires décrites dans les recherches publiées et des meilleures façons d'intégrer de nouvelles connaissances aux démarches existantes de services de formation (p. ex., des cercles de journaux personnels),
- l'administration de sondages sur la satisfaction et les commentaires, menés auprès des personnes ayant assisté aux séances de formation. Le but de telles activités de cueillette de données était de glaner les éléments suivants :
 - > le niveau de confort des participants à la formation,
 - > la qualité perçue du contenu de la formation,
 - > l'impact de la formation sur l'acquisition de connaissances et de compétences par les participants à la formation,
 - > l'utilité et l'applicabilité globales du programme ou du service de formation,
 - > des suggestions d'améliorations pour les futures séances de formation.

Deux participants ont déclaré qu'en conjonction avec les processus d'examen des programmes, ils incluaient aussi des méthodes pour évaluer l'acquisition du contenu prioritaire de l'apprentissage par les participants. Bien que ces évaluations aient été utilisées afin de procurer des rétroactions aux participants, elles ont été perçues comme étant particulièrement bénéfiques pour les équipes de formation en diagnostic sur le plan de l'évaluation de l'impact éducatif ou de l'apprentissage des participants au cours des séances de formation.

LA CRÉATION D'UN PROGRAMME NATIONAL DE FORMATION

• Les points de vue des participants

On a demandé aux participants de communiquer leurs points de vue sur la création potentielle d'un programme national de formation en diagnostic à l'intention des fournisseurs de services et des équipes d'évaluation clinique. Presque tous (93 pour cent) ont appuyé cette idée, quoique quelques-uns ont fait part de leur incertitude quant à la viabilité d'une initiative de formation en diagnostic mise en œuvre à l'échelle du pays. En outre, plusieurs participants ayant des antécédents et une expérience étendus de l'évolution des services et des recherches liés à l'ETCAF ont exprimé un grand intérêt à collaborer à la création d'une telle stratégie nationale.

« Oui, cela apporterait une cohérence et, ainsi, les pratiques exemplaires pourraient guider le travail [...] »

« Oui, cela augmenterait la capacité de diagnostic et, donc, cela servirait à un plus grand nombre d'enfants. »

Selon la majorité des participants, la création d'un programme national de formation pourrait contribuer aux améliorations suivantes :

- une capacité rehaussée de réunir des connaissances de champs multidisciplinaires pour étayer les pratiques diagnostiques,
- des occasions améliorées d'échanges de connaissances interprofessionnelles et de débats sur les pratiques clés liées au diagnostic de l'ETCAF et sur les pratiques d'intervention,
- plus d'occasions pour divers professionnels d'acquérir des compétences de prestation de services de diagnostic et de travail au sein d'équipes interprofessionnelles,
- une cohérence rehaussée dans les organisations, à l'égard de la prestation de services de formation en diagnostic fondés sur les pratiques exemplaires,
- une plus grande portée des services de formation en diagnostic à toutes les principales régions du Canada, en particulier celles de l'Est et du Nord,
- une plus grande intégration des connaissances et compétences liées à l'ETCAF en matière de formation en diagnostic dans les programmes d'internat médical et clinique,
- un accès opportun accru aux services de diagnostic et d'intervention liés à l'ETCAF pour les clients et les membres de leur famille.

Contrairement aux autres points de vue exprimés précédemment, quelques participants ont soulevé des préoccupations précises concernant les répercussions associées à l'établissement d'une initiative nationale de formation. Elles comprennent :

- l'importance de garantir une souplesse suffisante des normes nationales en matière de diagnostic afin de faciliter une différenciation adéquate dans les pratiques de diagnostic et d'intervention pour combler efficacement les besoins de populations diversifiées sur le plan culturel,
- l'existence de ressources adéquates pour entreprendre de tels efforts à l'échelle nationale,
- les défis que représente l'obtention d'un accord entre toutes les autorités de la santé provinciales et territoriales

« Cela semble bien à première vue mais, si la responsabilité en incombe à un seul intervenant, je ne sais pas si une organisation voudra l'assumer. »

« Il existe déjà une formation en diagnostic [...] peut-être faudrait-il trouver une manière de rendre la formation plus accessible. »

Les participants ont affirmé que la création d'un programme national de formation en diagnostic exigerait un engagement à long terme, assorti des ressources financières appropriées, pour soutenir son développement et son efficacité continus. À cet égard, un tel programme devrait être relié à des réseaux de recherche et à des sites de diagnostic se fondant sur les pratiques exemplaires afin de garantir des échanges de connaissances constants et le raffinement des normes de pratiques pour mitiger les questions de « dérive clinique ».

- **Les actions potentielles**

Les participants appuyant la création d'un programme national de formation en diagnostic ont indiqué un éventail d'actions ou d'étapes préliminaires, qui pourraient être envisagées pour l'élaboration d'une telle initiative. Voici certaines de leurs suggestions :

- *La création d'un comité national de planification*
 - > Établir un comité national de planification (« groupe de réflexion ») composé de professionnels clés, qui travaillent dans les programmes ou les services de formation sur les diagnostics liés à l'ETCAF.
 - > Prévoir une représentation régionale et culturelle au sein du comité national de planification.
 - > Favoriser la sensibilisation parmi les représentants gouvernementaux aux paliers national, provincial et territorial, et obtenir leur appui et leurs commentaires.
 - > Organiser des réunions nationales de planification, en conjonction avec les ateliers de recherche et les conférences nationales sur l'ETCAF qui existent déjà : par exemple, la Table ronde nationale de recherche du groupe d'expertise canadienne en alcoolisation fœtale (ECAF).
- *L'établissement d'alliances entre les associations universitaires et professionnelles*
 - > Tisser des liens avec les universités et incorporer les normes des pratiques diagnostiques liées à l'ETCAF dans les programmes professionnels de formation pour les cliniciens.
 - > Obtenir l'appui des organisations professionnelles provinciales et nationales à l'égard de la création d'une initiative nationale de formation.
- *La révision des pratiques exemplaires*
 - > Débuter par un examen des pratiques exemplaires liées au diagnostic de l'ETCAF.
 - > Réunir les équipes des services actuels de formation en diagnostic pour un partage des leçons apprises.
 - > Réviser les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic à la lumière des pratiques exemplaires et des idées fondées sur la pratique.
 - > Travailler en vue de l'élaboration de normes d'agrément, qui pourraient être appliquées à l'échelle nationale afin que la prestation des services de diagnostic soit effectuée par des professionnels qualifiés.
- *L'adoption de démarches de formation efficaces*
 - > Déterminer les méthodes de formation d'une portée et d'un impact maximum, et investir dans celles-ci (p. ex., vidéoconférences, télésanté, démarches en ligne, formation du formateur, démarches de mentorat, internats et stages).
 - > Déterminer les méthodes de formation qui répondent aux besoins des familles avant, durant et après la participation aux processus d'évaluation et de diagnostic (p. ex., une approche et un soutien communautaires).
 - > Incorporer des méthodes efficaces de formation en diagnostic qui sont déjà mises en œuvre ailleurs au sein de sites ou de services des programmes (p. ex., les services de formation en ligne de l'University of Washington).

« Pour assurer la longévité, il est indispensable de désigner un chef. »

« Il y a sûrement dans chaque région des personnes clés dont l'expérience liée à l'ETCAF est reconnue, qui doivent faire partie du processus de consultation. »

« Il n'y a pas de grandes vedettes [...] il faut éviter la concurrence. »

- **Les partenariats et les intervenants clés**

Les participants ont aussi été invités à nommer des partenariats et des intervenants clés qui devraient prendre part à la création d'un programme national de formation pour les diagnostics liés à l'ETCAF. En réponse à cette demande, de nombreux participants ont affirmé qu'il était crucial de désigner une organisation ou un organisme national de premier plan, pour assumer un rôle de coordination dans la planification de la marche à suivre en vue du lancement de cette initiative. Selon eux, des organismes nationaux et interprovinciaux, comme l'Agence de la santé publique du Canada, Santé Canada et le Canada Northwest FASD Research Network, étaient des groupes clés ayant la portée et la capacité potentielles qui sont requises pour assumer le leadership dans ce domaine. D'autres participants ont mis l'accent sur l'importance d'obtenir le soutien des autorités de la santé provinciales et territoriales de haut niveau dès le début des phases de planification d'un programme national de formation en diagnostic.

Les participants ont souligné qu'en plus d'obtenir le soutien du leadership, il était essentiel de mener des consultations et de susciter la participation des individus et des groupes aux différents paliers municipaux, régionaux et provinciaux. De plus, ils ont dit que l'établissement de partenariats clés avec un large éventail d'intervenants associés à l'ETCAF était crucial pour favoriser la réussite d'un tel projet de formation d'envergure nationale. Les groupes d'intervenants clés particuliers qui ont été cités par les participants sont notamment :

- les membres des communautés inuites et des Premières nations, et les fournisseurs de services de santé,
- les équipes cliniques qui travaillent dans la prestation de la formation en diagnostic et dans l'offre aux clients de services directs liés à l'ETCAF,
- les représentants des associations professionnelles provinciales et nationales,
- les parents, les soignants et les personnes qui ont participé aux processus de diagnostic lié à l'ETCAF,
- les chercheurs en santé et les chercheurs en enseignement du palier universitaire.

Annexe A : Guide des entrevues des experts-clés

INTRODUCTION

La présente cueillette de données a pour but de fournir une analyse des programmes et des services de formation sur les diagnostics liés à l'ETCAF, qui sont offerts actuellement au Canada. Cette analyse inclura une recherche sur leur portée, leurs méthodes de prestation des services et leur capacité en matière de service, de même que la détermination des leçons apprises des coordinateurs de la formation et du personnel pertinent.

RENSEIGNEMENTS DÉMOGRAPHIQUES

- Nom du participant : _____
- Rôle : _____
- Nom de l'organisation : _____
- Type d'organisation :
 - Gouvernement
 - Organisme non gouvernemental / communautaire
 - Secteur privé
 - Association professionnelle
 - Collège communautaire Privé Financé par le gouvernement)
 - Université Privée Financée par le gouvernement)
- Siège de l'organisation :
- Votre organisation ou organisme fournit-il des services de formation sur les diagnostics liés à l'ETCAF?

LA PORTÉE DU SERVICE DE FORMATION

- Votre programme ou service offre-t-il une formation sur les diagnostics liés à l'ETCAF pour les enfants ou les adultes?
- Votre service fournit-il de la formation ainsi que des services directs de diagnostics liés à l'ETCAF?
- Dans quelle région ou quelle province ou territoire fournissez-vous des services de formation?

LES PARTICIPANTS À LA FORMATION

- À qui sont destinés les services de formation? (les fournisseurs de services, les professionnels, etc.)
- Est-il requis que les participants aient des antécédents liés à l'ETCAF pour assister à votre formation ou la suivre?
- Dans l'affirmative, quels sont les antécédents obligatoires?
- Selon vous, existe-t-il des obstacles (p. ex., frais, transport, horaire) qui empêchent les participants potentiels d'accéder aux séances de formation?

Dans l'affirmative, comment ces obstacles sont-ils surmontés?

LES CRÉDITS DE FORMATION

- Le fait de compléter la formation permet-il d'obtenir un agrément ou des crédits professionnels décernés par une organisation ou une association professionnelle (p. ex., le Collège des médecins et des chirurgiens, l'Association des infirmières et infirmiers, etc.)? Précisez le cas échéant.

LE RESSOURCEMENT DE LA FORMATION

- Quels sont les coûts associés à la participation à votre service de formation?
- Décrivez tout soutien financier ou en nature que votre service de formation reçoit de tout ministère gouvernemental ou de tout organisme non gouvernemental.

LES OCCASIONS DE PROMOTION DE LA FORMATION

Par quel moyen les gens apprennent-ils l'existence des services de formation que vous offrez?

- Dépliant
- Brochure
- Courriel
- Téléphone
- Bouche-à-oreille
- Listes d'envoi
- Site Web du Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT)
- Internet / autre site Web (précisez) : _____

LES FORMATEURS

- Quel est le nombre de formateurs dont dispose votre service?
- Quels sont leurs antécédents universitaires et leur expérience clinique et d'évaluation liée à l'ETCAF?
- Où vos formateurs ont-ils obtenu leur formation sur les diagnostics liés à l'ETCAF?
- Quels sont leurs responsabilités et leurs rôles particuliers relativement à la formation?
- Comment collaborent-ils pour donner la formation?
- Les personnes atteintes de l'ETCAF ou les parents des enfants atteints de l'ETCAF participent-ils dans la prestation de la formation ou la présentation du contenu obligatoire? Expliquez.

LA FORMULE ET LA PRESTATION DE LA FORMATION

- Votre formation est-elle conçue pour des individus, pour des groupes ou pour les deux? Expliquez.
- Quelle est la formule de la formation proposée par votre service?
 - Formation interne (dans vos locaux)
 - Formation interne (dans la collectivité des participants)
 - Formation virtuelle (c.-à-d. au moyen de vidéoconférences)
 - Formation informatisée
 - Autre
- Quelle est la durée de la formation?
- À quelle fréquence la formation est-elle offerte?
- Dans quelles langues la formation est-elle offerte?
- Quel est le nombre maximum de participants que permet la formule de la formation adoptée par votre service?

LES MODÈLES ET LE MATÉRIEL DE FORMATION

- Votre service utilise-t-il un modèle particulier de programme de formation déjà établi ou façonne-t-il ses démarches selon un tel modèle? Élaborez.
- De quel matériel de référence particulier vous êtes-vous servi pour enrichir votre service de formation?
- Recourez-vous aux lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic dans votre service de formation?
- Quelle a été l'utilité des lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic dans le développement de votre service de formation?
- Est-il nécessaire de raffiner ou de perfectionner les lignes directrices? Expliquez.

LE CONTENU DE L'ÉVALUATION ET LA FORMATION (LIGNES DIRECTRICES CANADIENNES CONCERNANT LE DIAGNOSTIC)

- Décrivez le contenu de la formation et des activités, qui sont associés aux thèmes suivants portant sur le diagnostic :
 - Dépistage et aiguillage
 - Diagnostic différentiel
 - Évaluation neurocomportementale
 - Traitement et suivi
 - Historique de consommation d'alcool chez la mère lors de la grossesse
 - Critères diagnostiques

L'ÉDUCATION INTERPROFESSIONNELLE

- Comment votre service de formation traite-t-il les aspects du fonctionnement des équipes d'intégration ou multidisciplinaires? OU Quelle formule de la formation est utilisée pour enseigner et renforcer de telles compétences interprofessionnelles ou d'équipe?
- Quel contenu relié au fonctionnement des équipes incluez-vous dans la formation? (p. ex., la clarification des rôles, les processus d'équipe) OU Quelles sont les compétences interprofessionnelles particulières qui sont traitées?

LES CONSIDÉRATIONS CULTURELLES

- À quel point votre programme de formation tient-il compte des considérations culturelles relativement aux aspects suivants?
 - Former les participants et collaborer avec eux
 - La planification du contenu de la formation
 - La conduite des activités de formation
 - La création d'une sensibilisation à l'égard des circonstances auxquelles font face des groupes ethniques et culturels particuliers

LES DÉFIS, LES SOLUTIONS ET LES SUCCÈS DE LA FORMATION

- Quels succès avez-vous récoltés à la suite de la mise en œuvre de votre service de formation?
- Depuis la création de votre service, quels sont les défis que vous avez affrontés en ce qui a trait à la prestation d'une formation sur les diagnostics liés à l'ETCAF?
- Comment avez-vous surmontés ces défis particuliers? Quelles solutions avez-vous mises en place?

LA MODIFICATION DU CONTENU ET DE LA PRESTATION DE LA FORMATION

- Comment les pratiques fondées sur des preuves ou les nouvelles connaissances sont-elles incorporées à votre service de formation existant?
- Quelles sont vos sources d'information en matière de pratiques exemplaires?
- Disposez-vous d'un processus structuré pour examiner le contenu de la formation ou la prestation? Expliquez.

L'ÉVALUATION DES SERVICES DE FORMATION

- Qui a la responsabilité de superviser vos services de formation?
- Comment vos services de formation sont-ils évalués? À quelle fréquence?
- Quel genre de questions d'évaluation posez-vous?
- Comment les résultats de l'évaluation sont-ils utilisés ou appliqués?

LES ACTIVITÉS ET LE SOUTIEN POST-FORMATION

- Comment les participants ont-ils appliqué les connaissances et les habiletés acquises durant la formation après avoir suivi le programme?
- Quels types de soutien ou d'aide de suivi sont offerts aux participants après leur formation initiale?

LA COLLABORATION EN MATIÈRE DE FORMATION

- Votre service ou votre programme collabore-t-il avec d'autres services de formation? Expliquez la nature de cette collaboration.
- Votre service ou votre programme collabore-t-il ou passe-t-il un contrat avec des organismes gouvernementaux ou ministériels particuliers en vue de fournir les services de formation? Expliquez-en la nature.

LA CAPACITÉ ACTUELLE ET LES PERSPECTIVES D'AMÉLIORATION

- Comment votre service de formation contribue-t-il au développement à l'échelle locale, provinciale ou nationale des services en matière de diagnostics liés à l'ETCAF?
- Connaissez-vous d'autres programmes de formation mis en œuvre dans d'autres régions ou provinces? Veuillez donner le nom de ces services et décrire brièvement la portée de leur formation et de leur démarche.
- Pensez-vous qu'il serait avantageux d'avoir un programme national de formation, qui pourrait être offert aux fournisseurs de services au Canada et ailleurs? Expliquez pourquoi ce serait avantageux ou non.
- Comment devrions-nous entreprendre l'élaboration d'un tel programme national de formation?
- Selon vous, quelles personnes et quelles organisations devraient participer à la création d'un programme national de formation pour les diagnostics liés à l'ETCAF?