Agence de santé publique du Canada
Public Health Agency of Canada

# Rapport sommaire

## Forum national sur les lignes directrices du diagnostic de l'ETCAF

**Tenu par :** le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies Ottawa, les 8 et 9 mars 2005

Canada

Les opinions exprimées dans cette publication sont celles des participants de l'enquête et de l'auteur. Elles ne reflètent pas nécessairement les points de vue de l'Agence de santé publique du Canada.

*Mission : Promouvoir et protéger la santé des Canadiens grâce au leadership, aux partenariats, à l'innovation et aux interventions en matière de santé publique.*
*Vision : Des Canadiens et des collectivités en santé dans un monde plus sain.*

*Agence de santé publique du Canada*

Elle est également offerte sur demande sur disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille.

Pour obtenir plus de renseignements ou des copies supplémentaires, veuillez communiquer avec :

Publications
Santé Canada
Ottawa, Ontario K1A 0K9
Tél. : (613) 954-5995
Téléc. : (613) 941-5366
Courriel : info@hc-sc.gc.ca

Texte en français et en anglais disposé tête-bêche.
© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, 2006
Cat. HP10-7/2006
ISBN : 0-662-69533-6
HC. Pub. No. : 4293

On peut consulter la version électronique du présent rapport à l'adresse suivant :
<http://www,phac-aspc.gc.ca/fasd-etcaf/index_f.html>

# Table des matières


Sommaire . . . . . 1

1. Introduction . . . . . 5
   1.1 Contexte et but . . . . . 6
   1.2 Les participants . . . . . 7
   1.3 Au sujet de ce rapport . . . . . 7

2. Les points saillants du programme et de la discussion . . . . . 9
   2.1 Allocution d'ouverture . . . . . 10
   2.2 Élaboration des lignes directrices . . . . . 10
   2.3 Aperçu des lignes directrices du diagnostic . . . . . 12
   2.4 Discussions en petits groupes . . . . . 12
   2.5 Aperçu des initiatives actuelles de formation . . . . . 13
   2.6 Système de cueillette de données et de contrôle . . . . . 16
   2.7 Allocution d'ouverture de l'après-midi . . . . . 18
   2.8 Exercice d'établissement des priorités . . . . . 18

3. Mot de la fin . . . . . 21

Annexes . . . . . 23
   Annexe 1 : Ordre du jour . . . . . 24
   Annexe 2 : Liste des personnes invitées et des participants . . . . . 26
   Annexe 3 : Membres du sous-comité . . . . . 33
   Annexe 4 : Liste des priorités . . . . . 34

# Sommaire

Le but de ce forum était de déterminer les prochaines étapes dans l'élaboration des lignes directrices du diagnostic, tout spécialement en ce qui a trait aux mesures de soutien nécessaires à la formation et de formuler des suggestions pouvant orienter la mise en place d'un système national de collecte de données. Les participants ont apporté un appui massif au processus d'élaboration des lignes directrices, reconnaissant le potentiel qu'elles représentent pour un diagnostic normalisé à l'échelle du Canada et à l'élaboration d'un système national de collecte de données qui décrira éventuellement l'incidence et la prévalence de l'ensemble des troubles causés par l'aloolisation foetale (ETCAF) au pays.

Les participants ont offert un solide encouragement au leadership et à la coordination à l'échelle nationale à propos des lignes directrices, étant donné que le plan de diffusion est formulé et mis en œuvre partout au Canada. Ils ont noté également que l'on doit aborder de nombreuses questions de façon à ce que les lignes directrices reçoivent l'assentiment de tous et que chacun les mette en pratique.

Les participants ont soulevé un nombre de questions importantes lors des discussions d'assemblée, des questions distinctes des principaux thèmes du forum. On a insisté sur la nécessité d'assurer la qualité de vie des personnes aux prises avec l'ETCAF et de celles qui leur viennent en aide. Plusieurs participants ont formulé ce commentaire et ont fait valoir que la qualité de vie peut être compromise chez les victimes de l'ETCAF et que parfois, on ne tient pas compte de cette réalité lors des discussions. Les participants ont fait état du manque de compétences disponibles pour faire le diagnostic, spécialement en région peu peuplée, au dilemme d'obtenir un diagnostic et ensuite de ne pas avoir de soutien disponible, de la difficulté continue de ne pas recevoir d'appui en général, tout particulièrement pour les familles dépassées par les soins à apporter aux personnes aux prises avec l'ETCAF.

On a également fait état des lacunes dans les ressources nécessaires pour effectuer des diagnostics chez les adultes et on a précisé qu'il fallait s'assurer que les efforts de diagnostic ne se limitent pas qu'aux jeunes. De plus, on a également fait valoir que si le diagnostic ne s'effectue pas de façon précoce, les déficiences secondaires qui surgissent au début de la vie adulte peuvent entraîner d'importantes difficultés.

En ce qui concerne la question d'acceptation des lignes directrices au sein des différentes disciplines, il a été mentionné que l'on devrait apporter une attention particulière à la façon dont les lignes directrices sont diffusées au personnel chargé du traitement des dépendances et des interventions. Il est primordial que ce groupe de professionnels et paraprofessionnels reçoive la formation qui touche leur rôle vis-à-vis du diagnostic. Les prochaines étapes doivent inclure les soutiens à la formation conçus pour s'assurer que ceux qui ont recours aux lignes directrices possèdent toutes les connaissances et les compétences nécessaires pour les utiliser le plus efficacement possible.

Les participants ont aussi cerné le besoin de valider les lignes directrices ayant trait aux différents groupes culturels.

Plusieurs participants ont demandé avec instance que les lignes directrices soient perçues comme un document actif, à savoir qu'un processus soit mis en place afin de s'assurer qu'elles demeurent actuelles, qu'elles s'appuient sur les pratiques exemplaires et les connaissances disponibles à mesure que le domaine évolue et profite de l'expérience acquise. Il importe que ce dossier soit confié à un organisme spécifique, sans quoi le projet ne verra pas le jour.

Il faut s'assurer d'une validation continue des lignes directrices, y compris un processus de collecte de données et de preuves afin de démontrer que les lignes directrices servent aux fins prévues et pour atteindre les résultats escomptés.

Plusieurs personnes ont reconnu que, bien que le forum n'ait pas abordé dans les détails les besoins et préoccupations des personnes et des familles affectées, il fallait rappeler ces éléments dans toute activité de diffusion. Ils ont demandé avec instance au CCLAT et à l'Agence de santé publique du Canada (ASPC) de tenir compte de la nécessité de fournir un appui aux familles et à la collectivité dans la planification des prochaines étapes.

On a également soulevé à plusieurs reprises la question du leadership pour les prochaines étapes; on l'a sollicité à certains moments dans les discussions et à d'autres occasions, lors de commentaires spontanés. Les participants ont reconnu que la question du leadership national était cruciale pour la diffusion. Beaucoup ont accepté le fait que le mandat du CCLAT est compatible avec la gestion de la diffusion et le fait de réunir à la table des participants qui ont des rôles complémentaires dans l'appui des différents aspects de la diffusion. Le but de cette diffusion est de s'assurer de la plus grande probabilité de participation dans l'ensemble du pays, au même titre que la formation et la collecte de données.

Les cinq priorités clés ayant ressorti du forum sont :

1. diffuser les lignes directrices et faire état des progrès aux groupes professionnels et non professionnels
2. élaborer, créer, offrir, évaluer et maintenir une formation normalisée
3. créer et obtenir du financement
4. créer un accès universel afin d'améliorer, de maintenir, de soutenir la compétence dans toutes les provinces et tous les territoires et au sein des Premières nations, des Inuits et des Métis
5. créer une collecte de données en même temps que la diffusion des lignes directrices.

Les participants ont confirmé que l'événement avait été du temps bien utilisé, que le processus avait été productif et qu'il fallait mettre les idées en application le plus tôt possible.

# 1 Introduction

Contexte et but . . . . . 6

Les participants . . . . . 7

Au sujet de ce rapport . . . . . 7

Ce rapport résume les présentations et les plénières de groupe qui se sont déroulées dans le cadre du forum national sur les lignes directrices du diagnostic de l'ETCAF tenu à Ottawa les 8 et 9 mars 2005. Le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT) a tenu cet atelier en partenariat avec l'Agence de santé publique du Canada (ASPC). Le forum s'est déroulé au moment de la publication des lignes directrices du diagnostic dans le Journal de l'Association médicale canadienne (JAMC), le 1er mars 2005.

La publication des lignes directrices a été précédée d'une importante série de consultations, de réunions et de délibérations qui se sont effectuées sous le leadership et le financement de Santé Canada et de l'Agence de santé publique du Canada (ASPC). Le processus de consultation a été mené par le Sous-Comité sur le dépistage, le diagnostic et la surveillance du Comité consultatif national.

Le forum était le point culminant du travail effectué depuis plusieurs années pour élaborer les lignes directrices et les rendre disponibles sur une base nationale. L'ASPC a facilité la première diffusion des lignes directrices, celles-ci ayant été envoyées à plus de 60 000 partenaires et intervenants, y compris par l'entremise du JAMC et de son propre réseau de diffusion.

## 1.1 Contexte et but

Le forum avait pour but de déterminer les prochaines étapes critiques relativement aux lignes directrices, incluant :

- les formes de soutien appropriées qu'il faut pour répondre aux besoins cernés et aux canaux de formation, et
- un système de cueillette nationale de données.

Les organisateurs du forum avaient prévu à la fois des présentations formelles et des discussions structurées en petits groupes, suivies du résumé des résultats en assemblée, tout en permettant aux participants de faire part de leurs commentaires et de leurs réactions. L'ordre du jour se trouve à l'annexe 1.

Cet événement a été planifié et organisé en très peu de temps, afin de le faire coïncider avec la publication des lignes directrices dans le JAMC. On s'est montré très intéressé et motivé à appuyer les prochaines étapes de diffusion des lignes directrices. Les 11 cliniques de diagnostic qui existent au Canada ont aidé à l'élaboration des lignes directrices et elles représentent une partie importante dans les prochaines étapes à entreprendre.

Il est important de noter que les lignes directrices devraient servir de feuille de route pour le diagnostic, par oppositon à une norme stricte que doivent suivre les équipes de diagnostic. On encourage donc un certain degré de flexibilité dans leur interprétation et leur usage.

## 1.2 Les participants

Soixante-dix-huit personnes ont été invitées à prendre part à l'atelier et cinquante-deux y ont participé. Les participants comprenaient des médecins, des psychologues, des pédiatres, des psychiatres, des responsables ou représentants des gouvernements fédéral et provinciaux, des représentants d'ONG et des Premières nations. La liste des participants se trouve à l'annexe 2.

## 1.3 Au sujet de ce rapport

Ce rapport vise à décrire les débats et reflète la substance du programme, y compris les discussions en petits groupes et les présentations, et en résume les points clés. Il ne se veut pas un avis éditorial et on s'est efforcé de rester aussi près que possible de la formulation utilisée par les participants.

# 2 Les points saillants du programme et de la discussion


Allocution d'ouverture . . . . . .10
Élaboration des lignes directrices . . . . . .10
Aperçu des lignes directrices du diagnostic . . . . . .12
Discussions en petits groupes . . . . . .12
Aperçu des initiatives actuelles de formation . . . . . .13
Système de cueillette de données et de contrôle . . . . .16
Allocution d'ouverture de l'après-midi . . . . . .18
Exercice d'établissement des priorités . . . . . .18

## 2.1 Allocution d'ouverture

L'allocution d'ouverture a été prononcée par Michel Perron qui a donné un aperçu de la CCLAT et souligné son engagement à être un partenaire actif pour rendre les lignes directrices disponibles aux praticiens dans l'ensemble du Canada.

## 2.2 Élaboration des lignes directrices

Santé Canada et l'Agence de santé publique du Canada ont conjointement parrainé le Comité consultatif national (CCN) sur l'ETCAF. Sur recommandation du CCN, un sous-comité sur le dépistage, le diagnostic et la surveillance a été formé et l'une de ses principales tâches a été d'élaborer les lignes directrices. Le sous-comité a mis sur pied un important processus de consultation auprès d'experts, de personnes et d'organismes partout au pays afin d'obtenir un plus grand éventail de suggestions pouvant guider l'élaboration de ces lignes directrices. Cet exercice s'est échelonné sur deux ans.

Tout le processus représente une véritable réussite pour les praticiens, les professionnels et chaque partenaire ayant contribué au processus.

Albert Chudley, membre du Comité consultatif national sur le Sous-Comité pour le dépistage, le diagnostic et la surveillance de l'ETCAF (voir la liste des membres du sous-comité à l'annexe 3) a décrit le contexte sous-tendant l'élaboration des lignes directrices. Il a fait remarquer que ce travail avait été entrepris dès 2002 et qu'il incluait déjà un important bagage d'idées des électeurs provenant de partout au Canada.

Le sous-comité a d'abord examiné les approches diagnostiques utilisées présentement aux États-Unis et au Canada. Les membres ont aussi passé en revue les travaux de recherche et ont consulté les cliniques et les cliniciens qui fournissaient actuellement des diagnostics au Canada afin de découvrir comment ces diagnostics étaient effectués. Les premiers stades ont fait ressortir le besoin d'une vaste consultation. On a donc procédé à une série de rencontres dans l'ensemble du pays, misant sur la participation des intervenants, des experts (canadiens et américains), des groupes professionnels et des organismes gouvernementaux.

Le processus de consultation a permis de constater la pénurie des ressources au Canada au chapitre des diagnostics. Ces lacunes font en sorte que plusieurs personnes se sont vus refuser l'accès à un diagnostic. Des ressources limitées et des diagnostics uni-disciplinaires caractérisaient cette pénurie. Les généticiens cliniques étaient réticents et non équipés pour diagnostiquer l'ensemble des troubles et il était évident qu'aucune approche diagnostique n'était utilisée. La consultation a aussi révélé une disparité dans la capacité diagnostique dans l'ensemble du pays.

Les stratégies les plus communes pour faire un diagnostic revenaient à faire appel à l'Institut de médecine (IDM) ou au DPN4-Digit Code de l'Université de Washington.

Cependant, il n'y avait aucun consensus sur un phénotype comportemental et aucune approche cohérente à l'évaluation du cerveau ou de parties du cerveau. On a fait valoir qu'il fallait reconnaître la complexité d'un diagnostic et clarifier un processus diagnostique.

Suite à ses consultations, observations et délibérations, le sous-comité a commencé à formuler une structure pour les lignes directrices qui touchaient sept éléments :

1. Évaluation de l'ETCAF
2. Dépistage et aiguillage
3. Examen physique et diagnostics différentiels
4. Évaluation neuro-comportementale
5. Historique de l'alcoolisme de la mère
6. Critères du diagnostic
7. Harmonisation de l'IDM et du DPN 4-digit code

Misant sur le travail effectué et sur les avis et commentaires recueillis lors des consultations, le sous-comité a préparé un ensemble de principes directeurs qui jetteraient les assises du travail de collaboration. Jocelynn Cook, membre du Sous-Comité, a énoncé ces principes :

- Reconnaître que la complexité de la condition exige une approche de collaboration (multi ou interdisciplinaire)
- Que les meilleures approches pour le diagnostic reposent sur l'information publiée et sur l'expérience d'experts
- Que dans le cadre de l'élaboration des lignes directrices, l'on s'attache à clarifier les ambiguïtés et à dégager le consensus sur l'approche et le processus d'un diagnostic
- Reconnaître qu'un diagnostic n'est pas une étiquette en soi, mais un plutôt un plan d'intervention et de prévention d'autres dommages
- Que les lignes directrices doivent être publiées avec une vaste diffusion dans un journal respecté, et qu'elles fassent l'objet d'un examen par les pairs

Les lignes directrices ont été soumises au Journal de l'Association médicale canadienne (JAMC) en juin 2004. Elles ont été acceptées en septembre 2004 après avoir été révisées et ont été publiées comme supplément spécial du JAMC, le 1er mars 2005. Elles étaient accompagnées d'un article de trois pages sur la reconnaissance de l'ETCAF en matière de soins primaires dans le même numéro du JAMC. Le supplément est disponible dans les deux langues officielles et sur l'Internet où on peut en trouver la version intégrale. (http://www.cmaj.ca/content/vol172/5_suppl/index.shtml)

## 2.3 Aperçu des lignes directrices du diagnostic

Julianne Conry, membre du Comité consultatif national sur le sous-comité pour le dépistage, le diagnostic et la surveillance de l'ETCAF, a donné un aperçu des lignes directrices et de leur utilisation. Elle a fait valoir que ces lignes directrices constituent un outil et un guide (par opposition à une prescription stricte) pour l'évaluation de l'ETCAF. Elles représentent un important bagage de connaissances et d'expérience qui peut permettre au Canada de réaliser des progrès systématiques au chapitre des services et des mesures de soutien, lesquelles font présentement défaut. La mise en pratique des lignes directrices exigera la communication continue parmi les praticiens et les cliniciens afin de s'assurer qu'elles servent aux fins prévues et que l'information qu'on en retire puisse servir à mieux comprendre la nature et l'étendue de l'ETCAF au Canada.

## 2.4 Discussions en petits groupes

On a formé de petits groupes et on leur a demandé de relever les problèmes liés aux lignes directrices en s'inspirant des présentations faites au début de l'atelier. Les thèmes relevés avaient un fil conducteur. La plupart des commentaires se rattachaient à un ou plusieurs thèmes clés : ce qu'il faut pour aller de l'avant, des commentaires ou questions spécifiques pour clarifier des aspects des lignes directrices, les appuis à la formation et la cueillette de données et l'importance de faire participer les intervenants dans la mise en œuvre.

Plusieurs répondants ont mentionné le besoin de nommer des champions qui sauront fournir le leadership et encourager les gens à prendre connaissance de ces lignes directrices et à les mettre en application. Chaque province et territoire en est à son propre stade face à l'ETCAF. Il sera important de reconnaître la portée du progrès et de pouvoir apporter une certaine cohésion à une approche nationale au diagnostic. Les champions (incluant les 11 cliniques de diagnostic) peuvent aider à ce que cela se produise.

Il y a eu plusieurs commentaires sur des aspects spécifiques des lignes directrices, en particulier :

- il n'y a pas de diagnostic différentiel et il faut examiner cette situation
- on doit être prudent lorsqu'il s'agit de diagnostiquer l'ETCAF, lorsqu'il n'existe pas de caractéristiques faciales et on se demande s'il y a un instrument pour la « scintigraphie cérébrale », afin de remédier à cette situation
- les tableaux de croissance doivent être mis à jour et être plus normatifs pour qu'on puisse réaliser des progrès
- il faut examiner le langage et les termes utilisés pour identifier le syndrome de d'alcoolisme foetal (SAF), surtout en ce qui a trait au syndrome d'alcoolisme foetal partiel (pSAF). En outre, on était d'avis qu'il n'est pas très utile de décrire le SAF comme « partiel ».

Les participants ont indiqué qu'il fallait également prévoir des mesures de soutien et d'intervention à l'intention des personnes et des familles et qu'il fallait que ces mesures soient planifiées dans le cadre du même exercice.

Finalement, les participants ont fortement insisté pour qu'on accorde beaucoup d'intérêt à la formation nécessaire pour toutes les personnes intéressées à réaliser le diagnostic.

## 2.5 Aperçu des initiatives actuelles de formation

Diane Fast, une psychiatre travaillant pour le BC Women's and Children's Hospital, a décrit le programme de formation offert par Smartrisk.

Liz Lawryk du Organic Brain Dysfunction (OBD) Triage Institute de Bragg Creek en Alberta, a décrit le programme actuellement en place pour rechercher, extraire et présélectionner la documentation médicale afin de déterminer la possibilité d'ETCAF et de recommander des interventions et des services de soutien les plus appropriés pour la personne affectée et ses proches. Elle a fourni un aperçu du modèle d'évaluation d'OBD Triage, qui utilise un outil mis au point par l'institut afin de déceler des effets tératogéniques sur le développement embryonnaire. L'institut offre aussi de la formation spécialisée et la certification aux professionnels de la santé désireux de se servir de cet outil.

Les présentations ont donné le point de départ aux échanges en petits groupes sur les mesures de soutien à la formation. On a demandé aux participants de répondre à une série de questions visant à dresser le bilan des soutiens de formation nécessaires dont l'ASPC tiendrait compte dans le cadre de la diffusion des lignes directrices. Les questions comprenaient :

- Qui doit recevoir la formation?
- De quels soutiens de formation les divers intervenants ont-ils besoin?
- Quel contenu faut-il couvrir?
- Où et comment la formation devrait-elle se faire?
- Quel organisme devrait assumer un rôle de leadership dans la formation?

***Bien qu'il y ait eu quelques réponses divergeantes à certaines questions d'un groupe à l'autre, dans l'ensemble, il y a eu un solide consensus au sein de tous les groupes au sujet des soutiens, du contenu, du leadership de la formation et du public cible pour la formation.***

Sur la question de **qui** devrait recevoir la formation, il semble qu'on ait besoin de formation pour **tous les groupes d'intervenants** en ce qui concerne le diagnostic de l'ETCAF et l'utilisation des lignes directrices. On a mentionné plusieurs groupes spécifiques comme les

psychiatres, les psychologues, les pédiatres, les orthophonistes et ergothérapeutes, les infirmières, les intervenants de première ligne, et les paraprofessionnels. Les participants ont aussi fait valoir qu'il faudrait prévoir une formation pour l'ensemble du milieu de sorte que les professionnels du milieu adhèrent aux lignes directrices et qu'ils aient confiance dans leur bien-fondé.

Un examen des réponses fournit certaines pistes pouvant guider la mise en place d'un cadre de formation. Les gens semblent appuyer réellement l'élaboration d'un **plan de formation** d'envergure **nationale**. Ce plan national de formation ferait en sorte que la formation soit la même partout, et qu'elle soit assortie d'une **accréditation** ou d'une **certification**. La concentration nationale inclurait un **tronc commun et des compétences de base** se rattachant à des disciplines spécifiques, avec un certain niveau de **flexibilité**, afin de tenir compte des nuances régionales et (ou) provinciales ainsi que les **différents niveaux de formation** exigés. Le programme reposerait **sur les constats de la recherche** et s'inspireraient des **pratiques exemplaires**.

Un des groupes a suggéré de **se relier aux associations professionnelles** de façon à pouvoir établir les **compétences de base** pour le diagnostic de l'ETCAF. La formation devrait **miser sur la formation existante** (par exemple en Colombie-Britannique, en Alberta et en Ontario) puisque celle-ci a déjà été **évaluée** et s'est avérée efficace; elle devrait avoir une **composante d'évaluation**. Plusieurs participants ont mentionné que la formation devrait **être conçue en vue de favoriser le travail d'équipe** et s'éloigner de la formation qui se concentre davantage sur les besoins d'une ou deux disciplines spécifiques. La formation devrait aussi reconnaître **l'apport de plusieurs autres professionnels et paraprofessionnels** qui pourraient avoir un rôle à jouer dans le diagnostic, comme les juges, les éducateurs, les avocats et les agents de probation.

La formation devrait être **disponible à grande échelle** (dans tout le Canada, incluant les petites zones rurales) et faire appel à **diverses approches** (rencontres individuelles, à distance, atelier pratique), afin de favoriser l'apprentissage. La méthodologie actuelle de formation devrait être **interactive**, refléter les principes efficaces **d'andragogie** et incorporer des occasions de **démonstration, de pratique et de mentorat**. La formation doit aussi tenir compte des différences culturelles.

On a aussi besoin d'un **engagement du gouvernement fédéral pour financer la formation** et travailler avec les partenaires afin d'en assurer la coordination à l'échelle du pays. Plusieurs suggestions ont été formulées au sujet de qui devrait diriger la composante de formation. On a fait précisément mention de l'ASPC et du CCLAT, avec les **associations professionnelles** qui dirigent dans leurs disciplines et les **ministères provinciaux** qui appuient cette démarche par le truchement des politiques. On a aussi indiqué que des **centres d'excellence** pourraient éventuellement être mis en place, même dans un environnement virtuel, pour le leadership en formation. On a aussi offert la possibilité du **leadership régional**.

En ce qui a trait au **contenu** de la formation, les participants ont reconnu qu'il existe une vaste gamme de connaissances et de compétences dans le domaine du diagnostic. Il serait important d'évaluer la formation actuellement disponible, de se renseigner sur le public cible et de recenser les endroits où elle est offerte. Ces renseignements permettraient de mieux connaître les points à couvrir et pourraient constituer un bon point de départ dans l'élaboration d'un programme.

Voici quelques suggestions spécifiques de contenu adapté au groupe :

**Formation pour les médecins :**

- Commencer avec le modèle de la Colombie-Britannique pour orienter l'élaboration de la formation
- S'assurer que la formation touche au dépistage, à l'aiguillage, au diagnostic et aux approches d'équipe multidisciplinaire
- Tenir compte des études de deuxième cycle
- Cibler la formation pour les médecins qui travaillent en milieu correctionnel et dans des domaines qui s'y rattachent (dans des domaines de risque plus élevé d'ETCAF, c.-à-d. aux professionnels de soins de santé dans les milieux ruraux, éloignés et dans les établissements correctionnels).

**Formation pour les psychologues :**

- Inclure des évaluations neurologiques et fonctionnelles

**Formation pour les orthophonistes, ergothérapeutes, éducateurs de la petite enfance :**

- Déterminer leur rôle dans le diagnostic et le soutien de suivi
- Aborder l'importance de la coordination au sein des disciplines.

Les participants ont indiqué que les niveaux de formation pour chaque discipline varieraient de **l'information de base** sur l'ETCAF au développement de **compétences plus poussées** sur le diagnostic. Ils ont aussi mentionné que la formation a besoin de s'attaquer à la **capacité communautaire** sur la **compréhension du diagnostic de l'ETCAF** et sur des façons d'encourager la collectivité à l'appuyer et à soutenir l'équipe de diagnostic.

## 2.6 Système de cueillette de données et de contrôle

La deuxième journée du forum a commencé par un retour sur le travail accompli au cours de la première journée. On a notamment fait état d'une plus grande compréhension des lignes directrices et des suggestions précises de formation pour appuyer leur mise en pratique. Le but de la séance de la matinée de la deuxième journée était de se familiariser sur les activités existantes de cueillette des données et de cerner les défis et les possibilités rattachés à un système national de cueillette de données sur l'ETCAF. Afin de stimuler la réflexion, des personnes prenant actuellement part à des activités de cueillette de données ou de surveillance ont fait deux brèves présentations. Catherine McCourt a décrit le système existant de cueillette des données au sein du Portefeuille de la santé et Soo Hong-Uh a décrit le Health Status Registry (HSR) qui est mis en application par la Vital Statistics Agency en Colombie-Britannique. Le Dr Hong-Uh a fait remarquer que le registre existe depuis 1952 et qu'il fonctionne présentement en vertu de l'article 10 de la Loi sur la santé. Le but de ce registre est de compiler et de classer l'information concernant les anomalies congénitales, les conditions génétiques ou les conditions chroniques qui handicapent des personnes de 20 ans et moins. L'information du HSR sert à plusieurs fins : aider les planificateurs en soins de santé à mettre en place des services appropriés; aider la recherche médicale et génétique; garder le public informé grâce à des rapports exacts et fournis en temps opportun; et répondre aux demandes de la recherche. Le registre évolue constamment et pourrait appuyer de façon concrète la cueillette et l'analyse de statistiques sur l'ETCAF au Canada. Suite à une période de questions, les participants ont été divisés en groupes afin de cerner les défis et les problèmes qui se rattachent à la cueillette de données sur l'ETCAF.

Les participants ont énuméré un certain nombre de défis liés à la cueillette de données, non pas parce que cette tâche est potentiellement difficile, mais plutôt parce que le projet représente une tâche d'envergure et qu'on doit tenir compte de plusieurs aspects. Un défi clé à la base d'un système de cueillette de données a trait à la question du diagnostic : si les enfants ne sont pas diagnostiqués (à cause du manque de capacité diagnostique), il est impossible de recueillir des données. Si on pose un diagnostic, il faut que celui-ci soit normalisé, de sorte que les données aient une certaine signification et une certaine valeur. C'est pourquoi la diffusion des lignes directrices et la mise en œuvre de procédures standard constituent une condition préalable très importante à la cueillette de données. Tous les groupes ont reconnu le bien-fondé d'un système national de cueillette de données. Sans un tel système, il est impossible d'établir l'incidence et la prévalence de l'ETCAF au Canada. Une telle information est vitale pour informer les décideurs et les politiciens de son impact et pour susciter l'appui (financement, politiques) pour les services et soutiens aux personnes qui en sont touchées.

Un autre défi relié à un système de cueillette de données est **comment suivre tous les groupes ethniques et culturels** (pas seulement les populations autochtones et non autochtones, ou encore à l'intérieur ou à l'extérieur des réserves) pour des données sur l'incidence et la prévalence. Il faut s'assurer de la participation des groupes et suivre des étapes précises pour élaborer les définitions afin de s'assurer qu'on tient compte de leurs points de vue dans le développement du processus de cueillette d'information.

Comme dans tout système qui traite d'information personnelle, le défi consiste à assurer la protection de **la vie privée des gens et de l'information confidentielle**. De plus, il faut définir clairement qui devrait avoir accès à l'information et même qui devrait la recueillir.

On a également fait état d'un défi technique lié au besoin de créer des **domaines faciles à utiliser** dans la base de données qui pourraient éventuellement servir à la recherche. Le système devrait être conçu et mis à l'essai, afin de minimiser la frustration et les difficultés à saisir ou à extraire les données.

Un des groupes a indiqué qu'un défi pourrait avoir trait à la **sous-représentation de l'historique d'alcoolisme de la mère** dans les dossiers médicaux. Malheureusement, les médecins ne posent pas toujours de questions sur la consommation d'alcool, ce qui pourraient créer des lacunes dans les rapports sur la consommation d'alcool par la mère.

Un autre défi mentionné a trait au **partage de l'information le plus tôt possible**, ce qui inclurait les raisons de la cueillette de données, les procédures à suivre et le type de renseignements qui seraient divulgués à la collectivité. On a dit qu'il fallait user de beaucoup de prudence sur ce dernier point, puisque le fait de donner de la rétroaction à une collectivité irait à l'encontre de la protection des renseignements confidentiels, surtout dans les petites collectivités.

On a émis beaucoup de commentaires sur le besoin de fournir une **formation complète**, sur la façon de recueillir les données et sur la nécessité d'assurer que le système réalise les objectifs escomptés.

Les partenariats entre les ordres provincial et fédéral peuvent présenter certaines difficultés en ce qui a trait à la cueillette de données. Une façon d'aborder ce point peut être de savoir si le système de cueillette de données pourrait servir à rapporter les conditions en plus de l'ETCAF. Le personnel compétent au niveau fédéral doit encourager le soutien provincial pour la cueillette de données aux niveaux supérieurs.

La plupart des groupes ont pensé qu'on pouvait relever ces défis et qu'avec une communication claire dès le début du processus, suivie du soutien grâce à la formation et avec le contrôle sérieux à chaque phase de la cueillette de données, il serait possible de concevoir et un système et de voir à sa mise en œuvre.

## 2.7 Allocution d'ouverture de l'après-midi

Kelly Stone, Directrice de la Division de l'enfance et de l'adolescence à l'Agence de santé publique du Canada, s'est adressée aux participants au début de l'après-midi. Elle a exprimé l'engagement de l'ASPC face à la problématique liée à l'ETCAF en général et son appui à la diffusion des lignes directrices en particulier. Elle a reconnu le travail du sous-Comité et des nombreuses personnes au pays qui ont contribué à leur élaboration. Mme Stone a fait remarquer qu'il n'y avait présentement pas de nouveau financement attribué au dossier de l'ETCAF et que l'Équipe de l'ETCAF continuera de travailler avec son vaste réseau de partenaires, afin d'accomplir le travail à faire dans ce dossier.

## 2.8 Exercice d'établissement des priorités

La dernière tâche du forum consistait à cerner les priorités dans les prochaines étapes du processus d'élaboration des lignes directrices du diagnostic. Cette tâche avait pour but d'aider l'ASPC à concevoir des plans de travail et à faire avancer le travail. Ceci reflète l'engagement de l'Agence à faire participer des intervenants dans le travail à faire. En petits groupes, les participants ont procédé à un remue-méninges sur une liste de priorités à soumettre à l'assemblée. Près de trente priorités ont été cernées au départ. La discussion en grand groupe a permis d'en dégager 18 à partir des objectifs qui avaient été cernés au début de l'exercice.

Les participants ont ensuite classé personnellement chacune de ces priorités (1 = grande priorité, 18 = faible priorité), on a établi la moyenne de scores de classement, ce qui a permis d'en arriver à un classement de groupe pour chaque objectif (voir l'annexe 4). Les cinq grandes priorités dégagées dans le cadre de cet exercice sont :

1. Diffuser les lignes directrices et faire état des progrès aux groupes professionnels et non professionnels
2. Élaborer, créer, offrir, évaluer et maintenir une formation standard
3. Créer et obtenir du financement
4. Créer l'accès universel afin d'améliorer, de maintenir et de soutenir l'expertise dans toutes les provinces et territoires et au sein des Premières nations, des Inuit et chez les Métis
5. Mettre sur pied un mécanisme de cueillette des données en même temps qu'on diffuse les lignes directrices

Les participants ont clairement fait valoir la nécessité de passer à la prochaine étape, soit celle consistant à diffuser les lignes directrices. En outre, on a indiqué qu'il fallait commencer à agir immédiatement afin de ne pas perdre l'élan dans les progrès réalisés jusqu'à présent. On doit agir sur les priorités aussitôt que possible et faire participer les intervenants à chaque étape. On a souligné l'importance de miser sur les 11 cliniques de diagnostic dans tout effort de diffusion, du fait de leur expérience et leur leadership.

On doit noter que certaines des priorités suggérées (bien que valides et nécessaires) ne sont pas du ressort du mandat actuel du gouvernement fédéral et de certains de ses organismes. Ces priorités se rattacheraient davantage aux mandats d'autres ordres de gouvernement et d'autres organisations et organismes.

# 3 Mot de la fin

Michel Perron, Directeur général du Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies a remercié les participants, reconnu l'ouverture, le respect et l'intérêt sincère qui ont caractérisé les discussions et il a fait remarquer que l'objectif visant à stimuler un échange significatif d'idées avait été atteint.

# Annexes

Annexe 1 : Ordre du jour . . . . . .24

Annexe 2 : Liste des personnes invitées et des participants . . . . . .26

Annexe 3 : Membres du sous-comité du CCA ETCAF sur le dépistage, le diagnostic et la formation . . . . . .33

Annexe 4 : Liste des priorités par ordre d'importance . .34

# Annexe 1 : Ordre du jour

## Jour 1 - le 8 mars 2005

**9 h 00 Mot de bienvenue et allocution d'ouverture; présentations**

9 h 30 Information pour le Forum

9 h 45 Élaboration des lignes directrices du diagnostic

10 h 15 Vue d'ensemble des lignes directrices

**10 h 45 Rafraîchissements**

11 h 00 Petits groupes de discussion

11 h 45 Le point sur les discussions

**12 h 00 Déjeuner (offert)**

13 h 00 Vue d'ensemble des initiatives actuelles de formation

13 h 45 Réactions et commentaires

14 h 00 Petits groupes de discussion - Suggestions pour un plan national de formation

15 h 30 Rapports des groupes sur les suggestions de formation

16 h 00 Résumé du Jour 1

**16 h 30 Levée de la séance**

## Jour 2 - le 9 mars 2005

**9 h 00 Récapitulation sur le Jour 1 et aperçu du Jour 2**

9 h 10 Systèmes actuels de contrôle et de collecte de données

9 h 45 Discussion sur la collecte de données

**10 h 30 Rafraîchissements**

10 h 45 Priorités pour le système de contrôle et collecte de données

11 h 45 Le point sur les discussions

**12 h 00 Déjeuner (offert)**

13 h 00 Observations de l'Agence de santé publique du Canada (ASPC)

13 h 15 Exercice d'établissement des priorités – petits groupes

13 h 30 Présentation de la liste des priorités à l'assemblée

14 h 00 Discussion et clarification des priorités

14 h 30 Classement des priorités

**14 h 45 Rafraîchissements**

15 h 00 Présentation et discussion des priorités des groupes

16 h 00 Mot de la fin

**16 h 15 Levée de la séance**

# Annexe 2 : Liste des personnes invitées et des participants

## Liste d'invitations

| Nom | | | |
|---|---|---|---|
| 1. | Sally Longstaffe | 2. | Christine Loock |
| 3. | Ted Rosales | 4. | Albert Chudley |
| 5. | Claudine Longboat-White | 6. | Nicole Leblanc |
| 7. | Gina Muckle | 8. | Ted Rosales |
| 9. | Gideotte Koren | 10. | Valerie Flynn (Ottawa) |
| 11. | Claudette Landry | 12. | Margaret Clarke |
| 13. | Leigh Wincott | 14. | Hasu Rajani |
| 15. | Mary Cox Millar | 16. | Sterling K. Clarren |
| 17. | Dan Dubovsky | 18. | Deborah Pace |
| 19. | Denise Stone | 20. | Linda L. Storoz |
| 21. | Julie Conry | 22. | Liz Lawryk |
| 23. | Darren Joslin | 24. | Heidi Schroter |
| 25. | Michelle Dubik | 26. | Wendy Burgoyne |
| 27. | Ginny Lane | 28. | Dolores Logan |
| 29. | Winnie Banfield | 30. | Lindsay Crowshoe |
| 31. | Roxanne Manning | 32. | Selma Ford |
| 33. | Sherri Wilson | 34. | Mary Ellen Turpel Lafond |
| 35. | Andrea Noonan | 36. | Dawn Bruyere |
| 37. | Brad Bell | 38. | Kent Saylor |
| 39. | Marie Adele Davis | 40. | Sarah Shea |
| 41. | Joachim Kapalanga | 42. | Francine Knoops |

## Name

| | | | |
|---|---|---|---|
| 43. | K.O. Asante | 44. | Elaine Orrbine |
| 45. | Anne Fuller | 46. | Vyta Senikas |
| 47. | Gail Andrew | 48. | John Service |
| 49. | Maureen O'Donnell | 50. | Arthur Blue |
| 51. | Dawn Ridd | 52. | Nikki Bansil |
| 53. | Peter Noonan | 54. | ONSA |
| 55. | Soo-Hong Uh | 56. | Jo Nanson |
| 57. | Nicole Chatel | 58. | Louise Floyd |
| 59. | Johannes Botha | 60. | Carol Woodworth |
| 61. | Lori Vitale-Cox | 62. | Rachelle Best |
| 63. | Barb Benton | 64. | Bryce Larke |
| 65. | Stacy Taylor | 66. | Mercedes Mompel |
| 67. | Mary Lynch | 68. | Catherine Royle |
| 69. | Darlene Oakes | 70. | Colleen Greene |
| 71. | Valerie Massey (no fax) | 72. | Nancy Taylor |
| 73. | Lindsay Crowshoe (no fax) | 74. | Kathy Inkpen |
| 75. | William Vitale (no fax) | 76. | Denise Stone |
| 77. | Diane Boswall | 78. | Sandy Steinwender |
| 79. | Marie-Claude Paquette | 80. | Sonia Morin |
| 81. | Diane Fast | | |

| PARTICIPANTS | ADRESSE |
|---|---|
| **ANDREW, Dr. Gail**<br>**Médecin** | Glenrose Rehab Hospital<br>10230-111 Avenue<br>Edmonton, Alberta  T5G 0B7 |
| **ASANTE, Dr. Kwadwo**<br>**Médecin** | Asante Centre for FAS<br>322722 Lougheed High Way<br>Maple Ridge, Colombie-Britannique  V2X 2V6<br><br>Asante Centre<br>22326(A) McIntosh Avenue<br>Maple Ridge, Colombie-Britannique  V2X 3C1 |
| **BAMBRICK, Tammy**<br>Analyste principal<br>en matières de politiques | Agence de santé publique du Canada<br>Équipe de l'ETCAF<br>Pré Tunney<br>Ottawa, ON  K1A 0K9 |
| **BANFIELD, Winnie**<br>Coordonnatrice du<br>programme de l'ETCAF/DJE | Nunavut Health and Social Services<br>Population and Public Health Division<br>B. P. Box 100, Station 1000<br>Iqaluit, Nunavut  X0A 0H0 |
| **BEATON, Barb**<br>Agent d'élaboration des<br>programmes pour enfants<br>DJE, soutien à la famille | Department of Health and Social Services<br>6th Floor, Centre Square Tower<br>C.P. 1320<br>Yellowknife, Territoires-du-Nord-Ouest  X1A 2L9 |
| **BELL, Brad**<br>Directeur | Early Childhood and Prevention<br>9010 Quartz Road<br>B.P. 2703<br>Whitehorse, Yukon  YIA 2C6 |
| **BEST, Rachelle**<br>Coordonnatrice, Équipe de<br>diagnostic et soutien | Child Development Centre<br>C.P. 2703<br>Whitehorse, Yukon  YIA 2C6 |
| **BOTHA, Dr. Johannes**<br>Médecin de famille | Lakeland Centre for FASD<br>C.P. 381<br>Redwater, Alberta  T0A 2OV |

| PARTICIPANTS | ADRESSE |
|---|---|
| **BRUYERE, Dawn**<br>Association des infirmières et infirmiers autochtones | 56, rue Sparks<br>Bureau 502<br>Ottawa, Ontario  K1P 5A9 |
| **CHATEL, Nicole**<br>Pédiatre | Stanton Territorial Health Authority<br>Stanton Medical Clinic<br>550 Byrne Road<br>B.P. 10<br>Yellowknife, Territoires-du-Nord-Ouest  X1A 2N1 |
| **CHUDLEY, Dr. Albert**<br>Chef de la Division de la génétique et du métabolisme | Winnipeg Children's Hospital<br>FE 229-820 Sherbrooke Street<br>Winnipeg, Manitoba  R3A 1R9 |
| **CONRY, Dr. Julianne**<br>Psychologue | Asante Centre for FAS<br>3060 St-Andrews Avenue North<br>Vancouver, Colombie-Britannique  V7N 1Z6 |
| **COOK, Dr. Jocelynn** | Agence de santé publique du Canada<br>Équipe de l'ETCAF<br>Pré Tunney<br>Ottawa, ON  K1A 0K9 |
| **COX, Lori Vitale**<br>Psychologue | Education Division of Elsipogtog<br>First Nations<br>342 Big Cove Road<br>Elsipogtog First Nations,<br>Nouveau Brunswick  E4W 2S3 |
| **DUBIK, Michelle**<br>Coordonnatrice du programme communautaire du SAF | Healthy Child Manitoba<br>219-114 Garry Street<br>Winnipeg Manitoba  R3C 4V6 |
| **DUBOVSKY, Dan**<br>Spécialiste du SAF, SAMHSA | FAS Centre of Excellence<br>2101 Gaither Road<br>Suite 600<br>Rockville, Maryland 20850 |
| **FAST, Dr. Diane**<br>Psychiatre | BC Women's and Children's Hospital<br>4480 Oak Street<br>Vancouver, olombie-Britannique  V6H 3N1 |

| PARTICIPANTS | ADRESSE |
|---|---|
| **FLYNN, Valerie** | DGSPNI<br>Santé Canada<br>Pre Tunney<br>Ottawa, Ontario  K1A 0K9 |
| **FORD, Selma**<br>Directrice de la santé | Inuit Tapiriit Kanatami<br>170 Laurier Ouest<br>Bureau 510<br>Ottawa, Ontario  K1P 5V5 |
| **JOSLIN, Darren**<br>Directeur | Alberta Children Services<br>Strategic Initiatives<br>5th Floor, Sterling Place<br>9940 -106 Street<br>Edmonton, Alberta  T5K 2N2 |
| **KAPALANGA, Dr. Joe**<br>Médecin | Summerside Medical Centre<br>475 Granville Street North<br>Summerside, Île-du-Prince-Édouard  C1N 3N9 |
| **KOREN, Dr. Gideon**<br>Médecin | The Hospital for Sick Children<br>84 Lynn Haven Road<br>Toronto, Ontario  M6A 2K9 |
| **LANDRY, Claudette**<br>Chargée de projet, Santé publique | Early Childhood Initiatives<br>Department of Health and Wellness<br>B. P 5100<br>Fredericton, Nouveau Brunswick  E3B 5G8 |
| **LANE, Ginny**<br>Expert-conseil/recherche – ETCAF | HEPSUA – Program Support Unit A<br>1st Floor, 3475 Albert Street<br>Regina, Saskatchewan  S4S 6X6 |
| **LAWRYK, Liz**<br>Chef examinateur clinique | OBD Triage Institute<br>C.P. 1289<br>Bragg Creek, Alberta  T0L 0K0 |
| **LOGAN, Dr. Dolores** | Regina Community Clinic<br>1106 Winnipeg Street<br>Regina, Saskatchewan  S4R 1J6 |

| PARTICIPANTS | ADRESSE |
|---|---|
| **LONGBOAT-WHITE, Claudine** | Kenora Area Health Access Centre<br>C.P. 320<br>Keewatin, Ontario P0X 1C0 |
| **LOOCK, Dr. Christine** | Sunny Hill Hospital<br>3644 Slocan Street<br>Vancouver, Colombie-Britannique V5M 3E8 |
| **LYNCH, Mary**<br>B.S. Soc., S.Soc.R. Travailleuse sociale pour la petite enfance | Family and Community Services<br>3 Wynn Street<br>Rothesay, Nouveau Brunswick E2E 2B4 |
| **MANNING, Roxanne**<br>Coordonnatrice,<br>Services de prévention | Community Services<br>P.O. Box 578<br>Halifax, Nouvelle-Écosse B3J 2S9 |
| **NAHO** | 56, rue Sparks<br>Bureau 400<br>Ottawa, Ontario K1P 5A9 |
| **NOONAN, Peter** | Queen Elizabeth Hospital<br>Paediatric Clinic<br>P.O. Box 6600<br>Charlottetown, Île-du-Prince-Édouard C1A 8T5 |
| **O'DONNELL, Dr. Maureen**<br>Expert-conseil | Ministry of Health Services<br>7-1, 1515 Blanshard Street<br>Victoria, Colombie-Britannique V8W3C8 |
| **RIDD, Dawn** | Manitoba Healthy Living<br>Healthy Population Unit<br>300 Carleton Street<br>Room 2097<br>Winnipeg, Manitoba R3B 3M9 |
| **RIVET, Colette**<br>Directrice, Opérations stratégiques | Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies<br>75, rue Albert Bureau 30<br>Ottawa, ON K1P 5E7 |
| **ROSALES, Dr. Ted** | P.O. Box 21005<br>St. John's, Terreneuve A1A 5B2 |

| PARTICIPANTS | ADRESSE |
|---|---|
| **ROYLE, Catherine**<br>Consultant en programme | Prenatal and Early Child Development<br>Department of Health & Community Services<br>P.O. Box 8700<br>St. John's, Terreneuve A1B 4J6 |
| **SMITH, Dr. R. Garth** | Société canadienne de pédiatrie<br>2204, chemin Walkley<br>Bureau 100<br>Ottawa, Ontario K1G 4G8 |
| **STONE, Denise**<br>Coordonnateur intérimaire en politiques de soins spéciaux et élaboration de programme | Early Childhood Development Services<br>B.P. 578<br>Halifax, Nouvelle-Écosse B3J 2S9 |
| **TAYLOR, Nancy**<br>Coordonnatrice,<br>Programme préscolaire | Department of Education<br>B. P. 578<br>Halifax, Nouvelle-Écosse B3J 2S9 |
| **TAYLOR, Stacy**<br>Coordonnatrice des services de ressources de l'ETCAF et du soutien | Moncton Headstart Inc.<br>111 Mountain Road<br>Moncton, Nouveau Brunswick E1C 2S9 |
| **UH, Soo-Hong**<br>Expert-conseil | Ministry of Health Services<br>c/o Nayo Consulting<br>2985 Rutland Road<br>Victoria, Colombie-Britannique V8R 3R5 |
| **WILSON, Sherri** | Alberta Health and Wellness<br>23rd Floor, Telus Plaza<br>North Tower 10025<br>Jasper Avenue<br>Edmonton, Alberta T5J 2N3 |
| **WINCOTT, Dr. Leigh**<br>Médecin | Thompson Diagnostic Clinic for FAS<br>871 Thompson Drive South<br>Thompson, Manitoba R8N 0C8 |
| **WOODWORTH, Carol**<br>Orthophoniste | Asante Centre for FAS<br>23000-116th Avenue<br>Maple Ridge, Colombie-Britannique V2X 0T8 |

# Annexe 3 : Membres du sous-comité du CCA ETCAF sur le dépistage, le diagnostic et la formation

Dr Albert Chudley (Manitoba)

Dre Julianne Conry (Colombie-Britannique)

Dre Christine Loock (Colombie-Britannique)

Dr Ted Rosales (Terre-Neuve)

Dre Nicole Leblanc (Nouveau-Brunswick)

Dre Jocelynn Cook (Portefeuille de la santé)

# Annexe 4 : Liste des priorités par ordre d'importance

## PRIORITÉS et CLASSEMENT

1. Diffuser les lignes directrices et faire état des progrès aux groupes professionnels et non professionnels.
2. Élaborer, créer, offrir, évaluer et maintenir une formation normalisée.
3. Créer et obtenir du financement.
4. Créer un accès universel afin d'améliorer, maintenir, appuyer la compétence dans toutes les provinces et les territoires ainsi qu'au sein des Premières nations, des Inuits et des Métis.
5. Créer une collecte de données en même temps que la diffusion des lignes directrices.
6. Établir les liens entre les ministères du gouvernement fédéral et les organismes nationaux.
7. Instituer un leadership national afin de coordonner l'accès, la réglementation et le partenariat.
8. Déterminer les responsables au niveau national et les formateurs dans les provinces.
9. Consulter les Premières nations, les Inuits, les Métis sur les lignes directrices, le suivi et le signalement.
10. Assurer un accès universel aux diagnostics.
11. Mettre en valeur les ressources existantes (cliniques, non-ETCAF, périnatales).
12. Faire des exposés aux conférences appropriées.
13. Obtenir l'aval ministériel.
14. Créer des outils de dépistage.
15. Créer de meilleurs liens au sein des organisations professionnelles.
16. Mettre sur pied un réseau au sein des cliniques ou rendre officiel celui qui est déjà en place.
17. Passer en revue et évaluer dans un ou deux ans.
18. Évaluer et contrôler les liens vers les ressources.