



Canadian Academy of Health Sciences
Académie canadienne des sciences de la santé

Trouble du spectre de l'alcoolisation foétale au Canada :

Rapport de consultation

Juin 2025

- Table des matières

Introduction	3
Processus	4
Séances virtuelles	5
Entretiens en petits groupes avec les personnes ayant un TSAF	11
Questionnaires	12
Discussions en ligne asynchrones	16
Consultations dirigées par les Autochtones	18
Entretiens avec des représentants gouvernementaux.....	20
Participants	21
Principaux groupes	21
Diversité géographique	22
Modalités d'utilisation des renseignements obtenus	23
Forces et limites du processus	24
Conclusion	26

– Introduction

Le présent rapport fournit des renseignements complémentaires au sujet du processus de consultation mis en œuvre par l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS) dans le cadre de son évaluation sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF). Cette évaluation visait à recenser les difficultés à surmonter et les pistes à envisager pour renforcer l'approche du Canada face au TSAF.

À ce titre, l'Agence de la santé publique du Canada¹ a chargé l'ACSS de répondre à quatre questions clés :

1. Quels sont les éléments nécessaires pour favoriser l'adoption généralisée des **lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic du TSAF à l'échelle du pays**?
2. Quelles sont les difficultés rencontrées sur le plan clinique/communautaire et à l'échelon fédéral/provincial/territorial en ce qui concerne **le recensement des cas de TSAF et la collecte de données** au Canada?
3. Comment renforcer les activités de **prévention** du TSAF dans l'optique générale de favoriser une baisse de sa prévalence au Canada?
4. Quels sont les **outils, ressources et soutiens** nécessaires pour améliorer les résultats en faveur des personnes ayant un TSAF tout au long de leur vie?

L'évaluation, une fois terminée, a mis en évidence des conclusions majeures et des pistes que les décideurs politiques pourraient envisager de suivre. Ces conclusions majeures ont été tirées à la lumière de données probantes issues de la recherche, d'analyses des politiques, d'expertises et du processus exhaustif de consultation décrit dans le présent rapport.

La collecte de renseignements par le truchement de divers dispositifs de consultation offre un moyen de déceler les connaissances lacunaires et les difficultés concrètes qu'il n'est pas toujours possible de faire apparaître dans des travaux de recherche ou des données stratégiques. C'est pourquoi une part importante de cette évaluation a consisté à consulter les personnes ayant un TSAF, ainsi que leurs familles et leurs aidants, et les professionnels ayant une expertise dans ce domaine. L'ACSS avait pris l'engagement d'entendre ces parties prenantes pour garantir la pertinence et le pragmatisme des conclusions majeures résultant de son évaluation. Les commentaires recueillis tout au long du processus de consultation ont fourni une description détaillée des expériences vécues par les personnes ayant un TSAF et leurs familles, mais aussi des difficultés systémiques rencontrées par les professionnels et les organisations. Nous remercions vivement les participants pour leurs contributions.

¹ Cette évaluation a été menée avec l'appui financier de l'Agence de la santé publique du Canada. Les opinions exprimées aux présentes ne reflètent pas nécessairement celles de l'Agence de la santé publique du Canada.

Le présent rapport explique le processus mis en œuvre et la méthodologie employée, en indiquant notamment leurs forces et leurs limites, et donne des précisions sur les participants et les modalités d'utilisation des renseignements obtenus.

– Processus

Le processus de consultation s'est déroulé en deux phases ayant chacune une visée particulière et auxquelles il était possible de prendre part de diverses façons. La première phase a permis de recueillir des renseignements sur les obstacles à surmonter, les difficultés rencontrées et les pistes à envisager eu égard aux quatre questions posées par l'Agence de la santé publique du Canada. Cette phase a également fait émerger des suggestions quant aux moyens de renforcer l'approche du Canada face au TSAF. Au cours de la seconde phase de consultation, nous avons présenté aux participants les premières conclusions tirées, puis nous les avons décortiquées ensemble afin de les valider, de les modifier et de les affiner.

Pour favoriser une participation vaste et inclusive, nous avons proposé divers types de consultation : séances virtuelles en direct, entretiens en petits groupes avec les personnes ayant un TSAF, questionnaires, discussions en ligne asynchrones, séances dirigées par les Autochtones et entretiens avec des représentants gouvernementaux à l'échelon provincial et territorial. Ces dispositifs de consultation étaient tous proposés en français et en anglais.

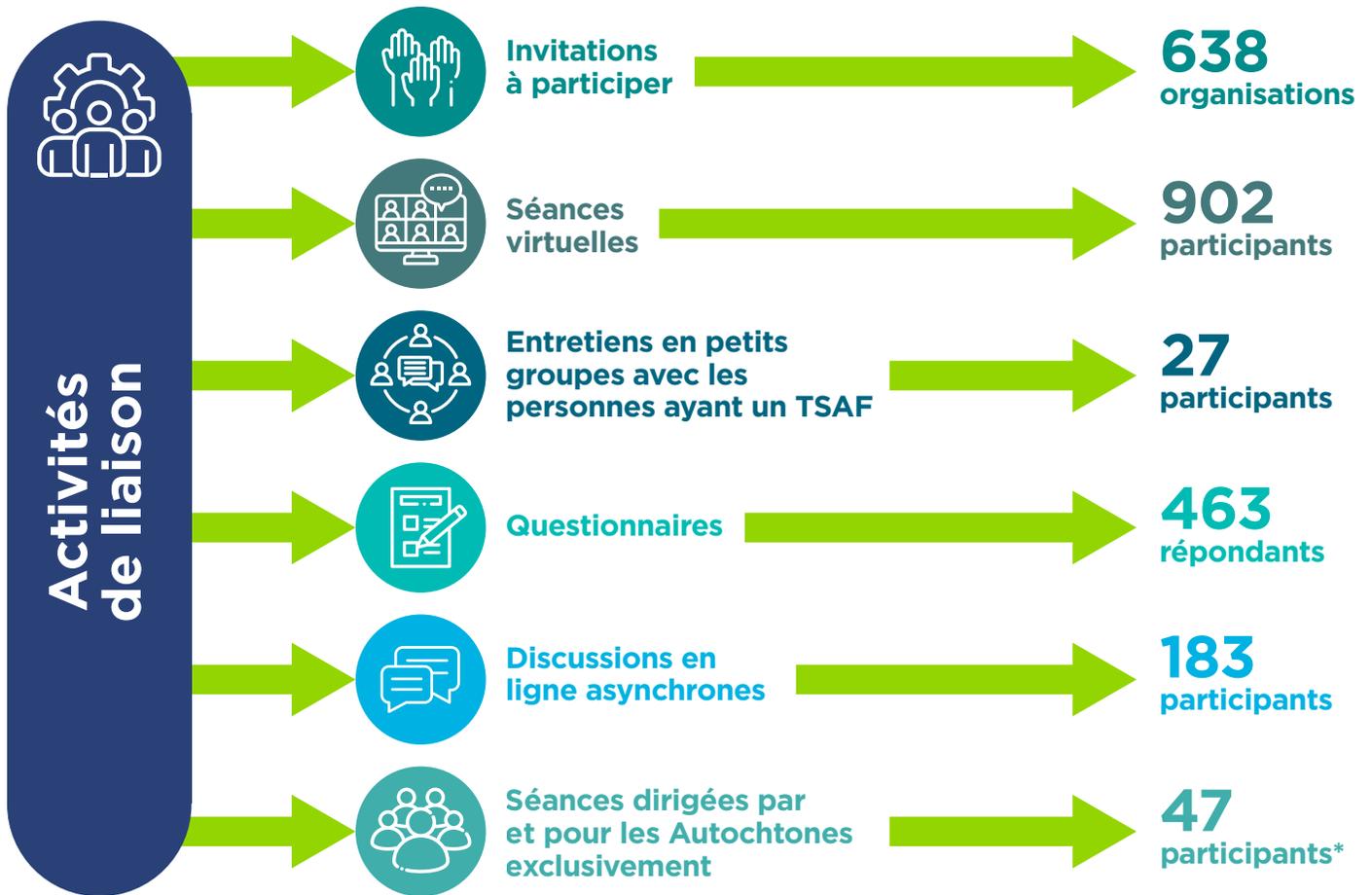
Au total, 1 622 personnes ont participé au processus. (Remarque : il est possible que certaines personnes aient participé à plusieurs types de consultation; ce chiffre ne représente donc pas nécessairement le nombre de participants uniques.)

Parmi ces 1 622 participants, 377 (23 p. 100) avaient un savoir expérientiel du TSAF (c'est-à-dire qu'il s'agissait de personnes ayant un TSAF et de leurs proches, y compris les membres de leur famille et leurs aidants). La figure 1 illustre la répartition des participants entre les différents dispositifs de consultation. Les Autochtones² ainsi que les particuliers et les organismes au service des Autochtones³ étaient invités à prendre part à tous les types de consultation; leur participation ne s'est donc pas limitée aux séances dirigées par les Autochtones organisées exclusivement à leur intention.

² Le terme « Autochtone » désigne ici un organisme ou un particulier auto-identifié dans un sondage/questionnaire et/ou sur la base d'une recherche en ligne minutieuse portant sur l'équipe de direction, l'historique et la mission de l'organisme.

³ Le terme « au service des Autochtones » désigne ici un organisme ou un particulier qui sert une vaste population autochtone, intègre les points de vue autochtones dans sa mission et sa vision organisationnelles et/ou fait preuve d'une forte implication dans la prestation de services conçus pour les Autochtones.

Figure 1 : Activités de liaison et de consultation sur l'ensemble des deux phases



* Au moins 165 Autochtones et particuliers ou organismes au service des Autochtones ont également participé aux autres dispositifs de consultation.

Séances virtuelles

Nous avons organisé douze séances virtuelles en direct ouvertes au grand public, six au cours de chacune des deux phases. D'une durée de deux heures, elles se sont déroulées sur Zoom sous la houlette de la présidente du comité d'évaluation, avec traduction en français et en anglais. Selon une approche multimodale, la modératrice interrogeait les participants oralement, par écrit et au moyen de sondages sur Zoom. Les participants répondaient aux questions ouvertes par écrit à l'aide de la fonctionnalité de questions et réponses (Q. et R.) du webinaire, laquelle leur permettait également d'appuyer les observations ou les réponses auxquelles ils souhaitaient se rallier. Tout au long de la séance, la présidente faisait la synthèse des commentaires écrits et posait des questions de suivi aux participants. À l'issue du webinaire, un rapport de questions et réponses était généré automatiquement à des fins d'analyse ultérieure.

Sur l'ensemble des deux phases, ces douze séances ont rassemblé 902 personnes originaires de toutes les provinces et de tous les territoires du Canada. (Il est possible que certaines personnes aient participé à plusieurs séances; ce chiffre ne représente donc pas nécessairement le nombre de participants uniques au processus.)

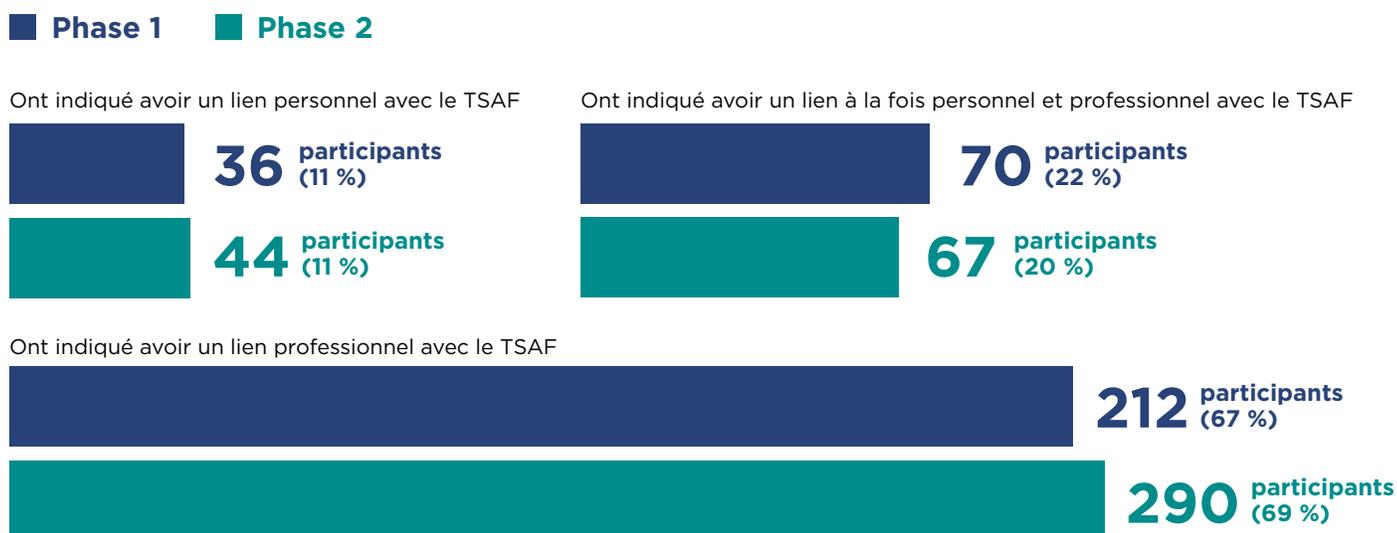
La participation par région géographique (lorsque les participants ont fourni ce renseignement) est illustrée au tableau 1.

Tableau 1 : Répartition géographique des participants aux séances virtuelles

Région géographique	Phase 1	Phase 2
Colombie-Britannique	86 (18 %)	37 (15 %)
Manitoba/Saskatchewan/Alberta (Prairies)	113 (23 %)	71 (28 %)
Nouveau-Brunswick/Nouvelle-Écosse/Î.-P.-É./Terre-Neuve-et-Labrador (provinces de l'Atlantique)	50 (10 %)	10 (4 %)
Ontario	181 (37 %)	113 (44 %)
Québec	22 (5 %)	7 (3 %)
Territoires du Nord-Ouest/Yukon/Nunavut (Nord)	32 (7 %)	17 (7 %)

Sur l'ensemble de ces douze séances, tel qu'illustré à la figure 2, les participants ont indiqué avoir soit un lien personnel avec le TSAF (c'est-à-dire vivre avec un TSAF ou être proche d'une personne ayant un TSAF), soit un lien professionnel (c'est-à-dire travailler dans un domaine en lien avec le TSAF), soit les deux.

Figure 2 : Lien avec le TSAF des participants aux séances virtuelles



Phase 1

Lors de la phase 1 (janvier 2024), les séances étaient organisées par région : une pour la Colombie-Britannique, une pour les Prairies (Alberta, Saskatchewan et Manitoba), une pour l'Ontario, une pour le Québec, une pour les provinces de l'Atlantique (Île-du-Prince-Édouard, Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse et Terre-Neuve-et-Labrador) et une pour le Nord (Yukon, Territoires du Nord-Ouest et Nunavut). Cette démarche avait pour objectif d'appréhender les difficultés rencontrées et les pistes à envisager dans les différentes régions du pays, en prenant acte de la diversité des contextes géographique, socioéconomique et culturel qui façonnent les expériences liées au TSAF. Ces six séances visaient à recueillir des commentaires sur les obstacles au progrès, les pistes d'amélioration et les stratégies de prévention et de soutien associées au TSAF. Les participants ont été principalement interrogés sur :

- la manière de renforcer ou d'améliorer les activités de prévention dans l'optique de réduire la prévalence du TSAF dans leur région respective et à l'échelle du pays :
 - principales préoccupations et difficultés rencontrées en matière de prévention
 - recensement des initiatives de prévention qui pourraient être mises en œuvre ou déployées à grande échelle, et détermination des modalités
 - autres manières possibles de renforcer ou d'améliorer les activités de prévention dans l'optique de réduire la prévalence du TSAF dans la région où résident les participants et à l'échelle du pays
- les outils, ressources et soutiens nécessaires pour améliorer les résultats en faveur des personnes ayant un TSAF :
 - domaines dans lesquels les soutiens sont actuellement les plus avancés
 - domaines dans lesquels on observe la plus grande marge d'amélioration
 - moyens de faire fond sur les réussites ou d'étendre leur périmètre
 - outils, ressources ou soutiens qui sont actuellement les plus bénéfiques pour les personnes ayant un TSAF
 - outils, ressources et soutiens impérativement nécessaires à l'heure actuelle pour améliorer les résultats en faveur des personnes ayant un TSAF

Ces séances ont également abordé des sujets connexes tels que le diagnostic, la dotation en ressources, les politiques et le recul de la stigmatisation. Quel que soit le sujet abordé en lien avec le TSAF, tous les commentaires ont été inclus dans notre analyse de données, et ce, même s'ils ne se rapportaient pas directement aux questions posées, de façon à prendre en compte l'avis intégral des participants et à cerner les éléments que ces derniers jugeaient importants.

Sur l'ensemble des six séances de la phase 1, les participants ont formulé plus de 2 000 commentaires écrits. Avant de procéder à leur analyse, nous les avons anonymisés, c'est-à-dire que tous les renseignements à caractère personnel permettant d'identifier les

participants ont été supprimés. Région par région, les commentaires ont fait l'objet d'une analyse initiale au moyen d'un outil d'intelligence artificielle afin d'établir un premier ensemble de thèmes principaux et de sous-catégories. Un examinateur ou une examinatrice a ensuite passé en revue tous les commentaires au regard de cette structure thématique afin d'en déterminer la pertinence. Cette démarche a fait émerger un ensemble modifié de thèmes/sous-catégories, dont l'examineur ou l'examinatrice s'est servi pour classer thématiquement tous les commentaires. Au total, vingt thèmes principaux sont ainsi ressortis, chacun d'eux comptant une à douze sous-catégories. Comme indiqué plus loin dans la partie « Modalités d'utilisation des renseignements obtenus », ces résultats ont été vérifiés par le biais d'un second examen indépendant des commentaires évaluant la structure thématique et la classification, duquel a découlé un compte rendu final intégré reprenant les résultats de tous les dispositifs de consultation dans le but d'éclairer la rédaction du rapport.

Au total, la phase 1 a rassemblé 484 participants âgés de 18 à 74 ans et plus.

Phase 2

Lors de la phase 2 (avril-mai 2024), les séances virtuelles en direct n'étaient plus organisées par région, mais articulées autour de six thèmes qui ont émergé à la lumière de données probantes issues de la recherche, d'analyses des politiques et de la première phase de consultation. De plus, la rétroaction obtenue durant la phase 1 nous a clairement fait comprendre qu'il serait judicieux d'organiser des séances virtuelles s'adressant spécialement aux personnes ayant un TSAF, ce que nous avons fait lors de cette phase 2. S'il existe d'importantes variations à l'échelon régional, nous avons également constaté le recoupement de bon nombre des difficultés rencontrées et des pistes à envisager. Cette organisation thématique a permis aux participants d'assister à leur convenance aux séances consacrées aux sujets qui les touchaient le plus; nous avons ainsi pu approfondir l'analyse de chaque thème, tout en restant au fait des différences régionales.

Voici les six thèmes abordés et les conclusions préliminaires connexes :

1. Besoins essentiels : finances, emploi, logement
 - Ressources et mesures de soutien pour les employeurs
 - Soutien à l'emploi pour les personnes ayant un TSAF
 - Formation sur les habiletés de la vie de tous les jours pour les personnes ayant un TSAF
 - Aides financières stables et suffisantes pour les personnes ayant un TSAF
 - Soutiens appropriés en matière de logement pour les personnes ayant un TSAF
2. Soutiens et inclusion : éducation, vieillissement et transitions, inclusion (acceptation, campagnes d'éducation du public, participation à la vie communautaire), collaboration et consultation
 - Utilisation d'un langage exempt de stigmatisation et de réprobation dans les messages sur le TSAF, les campagnes d'éducation du public, les interventions et la formation professionnelle en lien avec ce thème

- Collaboration entre les écoles, les collectivités et les aidants
 - Ressources à la disposition du personnel enseignant, assorties de formations, de directives et de soutiens sur la façon de les utiliser
 - Dépistage des capacités fonctionnelles de tous les élèves
 - Soutiens à la transition inclusifs à l'égard des personnes ayant un TSAF
3. Services de santé et diagnostic : soins de santé, évaluation et diagnostic
- Résultat escompté : amélioration des données sur la prévalence du TSAF
 - Intervention précoce, compte tenu des capacités fonctionnelles, sans attendre la pose d'un diagnostic
 - Amélioration de l'accès aux évaluations et de l'homogénéité des diagnostics (lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic du TSAF)
 - Soutiens aux personnes ayant un TSAF offerts par un éventail de professionnels de la santé
4. Structures juridiques : système de protection de l'enfance, système de justice pénale
- Accès aux soutiens susceptibles de maintenir l'unité familiale
 - Soutiens favorisant l'autonomie des jeunes pris en charge
 - Tribunaux spécialisés dans le TSAF
 - Solutions de rechange aux peines traditionnelles applicables aux personnes ayant un TSAF
5. Prévention : réduction de la prévalence du TSAF
- Utilisation d'un langage exempt de stigmatisation et de réprobation dans les messages sur le TSAF, les campagnes d'éducation du public, les interventions et la formation professionnelle en lien avec ce thème
 - Programmes scolaires inculquant des notions universelles sur les comportements à risque
 - Dépistage systématique de la consommation d'alcool
 - Accès à la contraception
 - Interventions dans le cadre de politiques sur l'alcool, à l'image de celles employées face au tabagisme
 - Soutiens efficaces dans la lutte contre les facteurs de risque individuels, sociaux, culturels et environnementaux propices à une consommation dangereuse d'alcool
6. Personnes ayant un TSAF (séance ouverte uniquement à ces participants)
- Sentiment qu'elles et leurs familles sont acceptées
 - Obtention des soutiens dont elles ont besoin en milieu d'apprentissage
 - Soutien à l'emploi
 - Formation sur les habiletés de la vie de tous les jours
 - Soutiens favorisant l'autonomie des jeunes pris en charge
 - Accès aux évaluations et aux soutiens à l'âge adulte

Lors de toutes les séances, les modérateurs ont présenté les conclusions majeures, y compris les résultats escomptés et les pistes à envisager, et posé les questions suivantes :

- Que pensez-vous de cette conclusion?
- Quelles mesures le Canada doit-il prendre à la lumière de cette conclusion?

Lors des cinq premières séances, comme durant la phase 1, les participants ont utilisé la fonctionnalité de questions et réponses (Q. et R.) de Zoom pour répondre aux questions. Deux examinateurs ont assisté à l'ensemble des séances, puis passé en revue et analysé les données connexes.

La sixième séance se présentait sous un autre format. Ouverte uniquement aux personnes ayant un TSAF, elle a permis aux participants d'échanger directement avec les modérateurs en intervenant à l'oral ou à l'écrit, selon leurs préférences. La rétroaction a été recueillie par deux transpositeurs, qui ont également passé en revue et analysé les données provenant de cette séance.

Les examinateurs ont étudié la rétroaction des participants recueillie sur les six séances et balisé puis regroupé les concepts et les contenus jugés similaires. Les réponses ont été rassemblées en fonction des thèmes majeurs, des résultats escomptés et des pistes à envisager. Les examinateurs ont ainsi pu mettre au jour des sujets ou des sous-catégories clés et retenir pour chaque thème une à quatre citations représentatives de la rétroaction des participants. Les résultats obtenus par les examinateurs ont ensuite été comparés et rapprochés.

Durant la phase 2, 418 personnes au total ont étudié les conclusions majeures préliminaires en lien avec chacun de ces thèmes. Voici la répartition des participants par séance thématique :

1. Besoins essentiels : 114 personnes (27 p. 100 du nombre total de participants à la phase 2)
2. Soutiens et inclusion : 91 (22 p. 100)
3. Services de santé et diagnostic : 79 (19 p. 100)
4. Soutiens juridiques à l'intention des personnes ayant un TSAF : 60 (14 p. 100)
5. Prévention : 63 (15 p. 100)
6. Personnes ayant un TSAF : 11 (3 p. 100)

Compte tenu de la diversité des participants, ces séances ont également permis d'appréhender les différences régionales eu égard à chaque thème. D'un point de vue géographique, les séances virtuelles ont rassemblé des personnes originaires de toutes les provinces et de tous les territoires du Canada. Sur l'ensemble des participants, 402 (96 p. 100) se sont exprimés en anglais contre 15 (4 p. 100) en français, et une personne est intervenue dans les deux langues.

Lors de la phase 2, les renseignements complémentaires disponibles sur l'affiliation des organisations ont révélé la participation d'un vaste éventail de structures :

- Organismes de soutien ou de service en lien avec le TSAF (y compris évaluation/diagnostic) : 103 (34,6 p. 100 des organisations participantes)
- Gouvernement (provincial/territorial) : 62 (20,8 p. 100)
- Gouvernement (fédéral) : 19 (6,4 p. 100)
- Associations professionnelles : 19 (6,4 p. 100)
- Établissements d'enseignement ou instituts de formation : 12 (4,0 p. 100)
- Nations autochtones : 11 (3,7 p. 100)
- Centres ou réseaux de recherche : 8 (2,7 p. 100)
- Autres organisations non gouvernementales : 26 (8,7 p. 100)
- Autres : 38 (12,8 p. 100)

Entretiens en petits groupes avec les personnes ayant un TSAF

Durant la phase 1 des séances virtuelles en direct, certaines personnes ayant un TSAF nous ont fait savoir que la possibilité d'intervenir à l'oral pourrait rendre le processus plus accessible pour leurs homologues, comparativement aux formats exigeant la rédaction de commentaires (comme c'était le cas lors des séances virtuelles et de la première phase de discussions en ligne asynchrones). En réponse, l'ACSS a organisé sur Zoom deux entretiens en petits groupes avec les personnes ayant un TSAF (février 2024). Par ailleurs, si les personnes ayant un TSAF étaient les bienvenues à toutes les séances et encouragées à y assister, nous avons fait en sorte de leur consacrer une des six séances virtuelles de la phase 2, de façon qu'elles aient la possibilité de s'exprimer oralement.

Les deux entretiens en petits groupes se sont tenus en anglais, avec mise à disposition d'une traduction française. Ces séances étaient animées par des pairs modérateurs qui ont orienté les entretiens aux côtés de la présidente du comité d'évaluation, en veillant à ce que les sujets clés soient abordés et à ce que tous les participants puissent donner leur point de vue.

Les participants étaient invités à répondre à des questions axées sur les points suivants :

- Soutiens
 - Qu'est-ce qui fait qu'il est plus facile ou plus difficile d'obtenir des services et des aides utiles?
 - Comment ces services et aides ont-ils évolué avec l'âge, depuis votre enfance jusqu'à aujourd'hui?
- Prévention
 - Lorsque vous parlez du TSAF à d'autres personnes, que leur dites-vous?
 - Qu'aimeriez-vous que les gens sachent ou comprennent à propos du TSAF et des moyens de prévention?

- Diagnostic
 - Pourquoi a-t-il été facile ou difficile de trouver quelqu'un qui puisse vous dire si vous êtes atteint/atteinte du TSAF?
 - Quels conseils donneriez-vous à d'autres personnes qui pourraient être atteintes du TSAF et qui essaient d'obtenir un diagnostic?
- Recensement des cas et collecte de données
 - Quels conseils pouvez-vous donner aux organismes et aux gouvernements qui aimeraient recueillir des renseignements sur le TSAF au Canada?
- Forces
 - Qu'est-ce que vous aimez ou appréciez dans le fait de vivre avec le TSAF?

Durant ces deux séances, une personne préposée a pris des notes détaillées sur le contenu de la discussion, sans consigner de renseignements permettant d'identifier les participants, puis les a relues et analysées pour en faire ressortir les thèmes principaux, au nombre de six.

Au total, 27 personnes ayant un TSAF ont participé à ces entretiens; certaines d'entre elles ont assisté aux deux séances. Ces échanges ont mis au jour un sentiment d'appartenance communautaire et un esprit d'entraide entre les participants, ce qui a permis le partage de nombreuses analyses et expériences extrêmement utiles.

Questionnaires

Nous avons envoyé deux questionnaires en ligne, un par phase de consultation, en ciblant principalement des organisations. Comme dans le cas des séances virtuelles en direct, nous avons organisé une première phase destinée avant tout à recueillir des données, puis une seconde visant à obtenir une rétroaction sur les conclusions préliminaires.

Dans les deux cas, nous avons utilisé l'outil de sondage en ligne Alchemer. Les participants avaient la possibilité de répondre au questionnaire directement dans cet outil ou de télécharger un document à remplir hors ligne et de le renvoyer pour intégration des réponses dans Alchemer. Les questionnaires ont été transmis par courriel à plus de 1 000 organisations, et diffusés sous forme de liens lors des séances virtuelles en direct. Le sondage était ouvert pendant 25 jours au titre de la phase 1 et pendant 28 jours au titre de la phase 2. Il était possible de répondre en français ou en anglais.

À partir des réponses recueillies, l'outil de sondage en ligne Alchemer a généré un rapport automatique qui a été analysé avant de faire l'objet d'une classification thématique. Nous avons pris en considération lors de nos analyses le fait que plusieurs personnes au sein d'une même organisation ont parfois répondu au questionnaire.

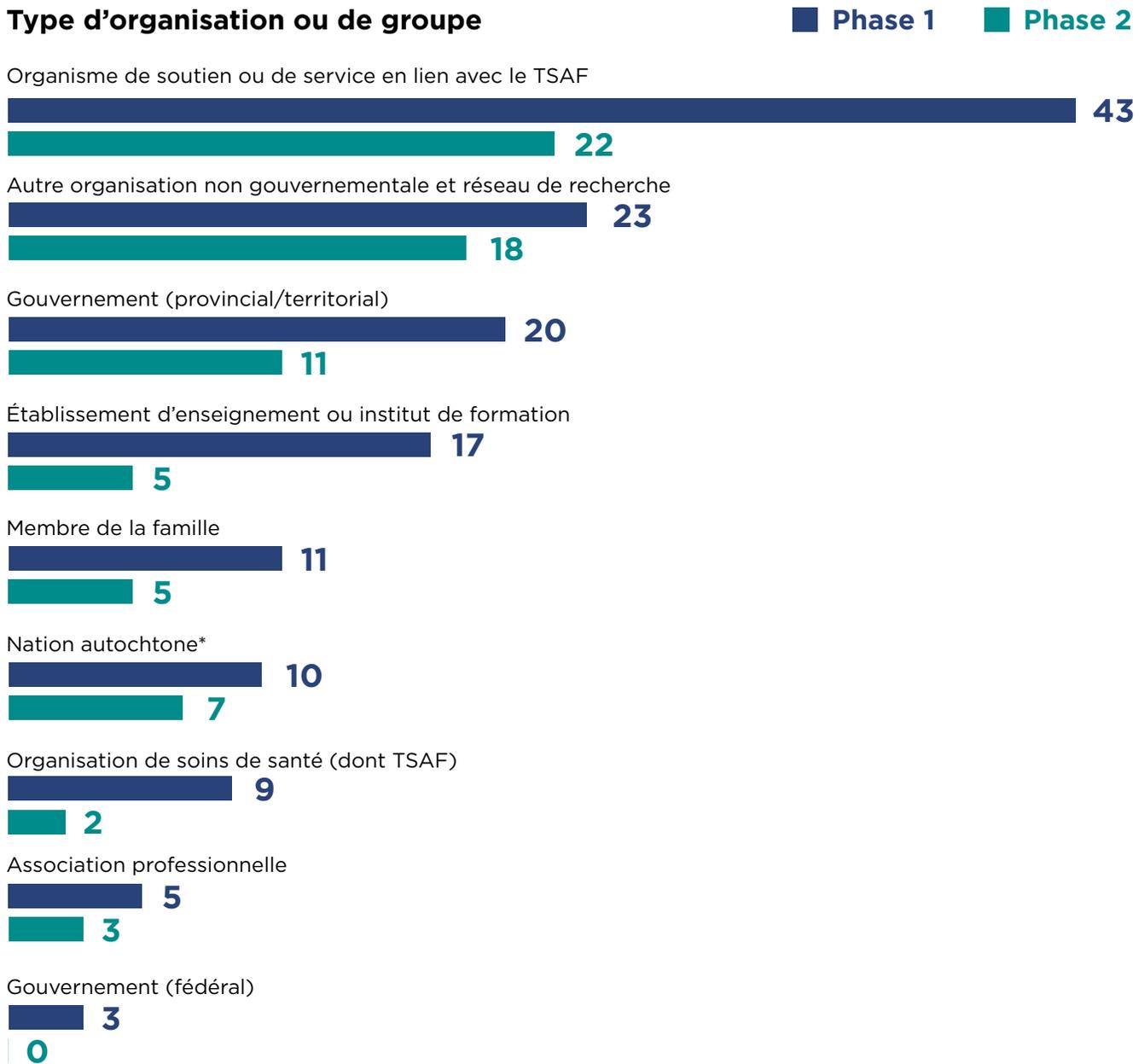
Sur l'ensemble des deux phases de questionnaire, nous avons reçu en tout 463 réponses en provenance de la quasi-totalité des provinces et territoires du pays. Voir les données géographiques dans le tableau 2, telles que transmises par 134 répondants lors de la phase 1 et par 66 répondants lors de la phase 2. (Remarque : les participants pouvaient sélectionner plusieurs régions.)

Tableau 2 : Répartition géographique des répondants aux questionnaires

Région géographique	Phase 1	Phase 2
Colombie-Britannique	36 (27 %)	18 (27 %)
Ontario	31 (23 %)	6 (9 %)
Alberta	23 (17 %)	4 (8 %)
Manitoba	7 (5 %)	6 (9 %)
Saskatchewan	5 (4 %)	4 (6 %)
Yukon	5 (4 %)	5 (8 %)
Québec	5 (4 %)	0
Nouvelle-Écosse	4 (3 %)	1 (2 %)
Territoires du Nord-Ouest	3 (2 %)	2 (3 %)
Nunavut	1 (1 %)	0
Nouveau-Brunswick	0	6 (9 %)
Terre-Neuve-et-Labrador	0	3 (5 %)
Implantation pancanadienne	11 (8 %)	9 (14 %)
Implantation internationale	3 (2 %)	2 (3 %)

Un éventail diversifié d'organisations et de groupes a répondu au questionnaire. La figure 3 offre une synthèse du type d'organisation ou de groupe indiqué par les répondants, le cas échéant. (Remarque : les participants pouvaient s'identifier à plusieurs organisations ou groupes.)

Figure 3 : Répartition des répondants aux questionnaires par type d'organisation ou de groupe



* Si 17 répondants ont déclaré être affiliés à une nation autochtone, on a recensé au total 53 questionnaires transmis par des participants autochtones et des participants affiliés à des organismes au service des Autochtones.

Phase 1

Lors de la phase 1 (janvier-février 2024), de nombreux organismes et particuliers ayant un lien avec le TSAF partout dans le pays ont été invités à remplir un questionnaire ouvert portant sur les cinq thèmes suivants : le diagnostic du TSAF, le recensement des cas et la collecte de données, la prévention, les soutiens et le Cadre d'action de 2003 sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF). Dans chacun de ces thèmes, les répondants étaient interrogés sur les pratiques actuelles, les principales difficultés rencontrées et les pistes à envisager pour y remédier, les pratiques d'avenir et les facteurs propices à la mise en œuvre des travaux prometteurs. Les participants n'étaient pas tenus de répondre à toutes les questions : au contraire, on leur demandait de s'exprimer sur les points relevant de la compétence de leur organisation.

En outre, les répondants étaient invités à fournir les trois principaux documents de leur politique organisationnelle susceptibles, selon eux, d'éclairer cette évaluation, ainsi que tout autre document prioritaire qu'ils souhaitaient voir pris en compte.

Au cours de cette première phase, près de 100 organismes partout au Canada, ainsi qu'un grand nombre de particuliers, ont répondu au questionnaire. Sur 389 répondants au total, 69 (17,7 p. 100) ont répondu à toutes les questions et 320 (82,3 p. 100) ont répondu à au moins une question. Les répondants venaient de divers horizons : certains étaient des membres de la famille de personnes ayant un TSAF (parents, grands-parents, etc.) tandis que d'autres étaient cliniciens (pédiatres, psychologues, travailleurs sociaux, orthophonistes, etc.) ou exerçaient différentes professions dans les secteurs de l'éducation et des services (enseignants, responsables/gestionnaires de programme, membres du conseil d'administration ou de la direction générale d'une organisation, etc.).

Phase 2

Lors de la phase 2 (mai-juin 2024), les répondants étaient invités à transmettre leur rétroaction sur 20 conclusions majeures préliminaires couvrant les 11 thèmes suivants : prévalence et données connexes; évaluation et diagnostic; stigmatisation, acceptation et campagnes d'éducation du public; prévention; santé et bien-être; accessibilité et participation à la vie communautaire; éducation; vieillissement et transitions; besoins essentiels; système de protection de l'enfance; système de justice pénale.

Cette phase a permis d'obtenir 74 réponses émanant de 65 organismes et de 9 membres de l'ACSS.

Discussions en ligne asynchrones

À des fins d'analyse qualitative, deux phases de discussions en ligne asynchrones ont été menées par le cabinet de recherche et de consultation indépendant Environics. Lors de chaque phase, les participants étaient regroupés au sein de quatre communautés en ligne : adultes ayant un TSAF, membres de la famille prenant en charge des personnes ayant un TSAF, cliniciens recevant des personnes ayant un TSAF et autres professionnels travaillant auprès de personnes ayant un TSAF. Ces discussions ont été menées simultanément en français et en anglais dans des communautés distinctes.

Les participants à cette étude qualitative ont été recrutés dans des groupes de soutien en ligne, des organisations ayant un lien avec le TSAF, des réseaux professionnels, ainsi que dans la base de données de santé d'Environics et dans les médias sociaux. L'admissibilité des participants était déterminée par le biais d'un questionnaire en ligne.

Lors de chaque phase, les membres de la communauté en ligne étaient informés de l'objet de l'étude, de la durée prévue et de l'incitatif proposé; chaque participant ayant achevé l'étude qualitative a perçu 100 dollars d'honoraires en compensation du temps investi. Les participants ont également été renseignés sur diverses ressources de soutien en matière de santé mentale.

Les discussions se sont déroulées sur la plateforme de tableau d'affichage en ligne Recollective, sur laquelle des fils d'échange asynchrones se sont étoffés à mesure que les participants saisissaient leurs réponses aux questions. Ces discussions en ligne ont été ouvertes pendant 17 jours durant la phase 1 et pendant 16 jours durant la phase 2.

Environics a collaboré avec l'ACSS à la rédaction de guides de discussion dédiés à chacun des quatre groupes. Sous la houlette de modérateurs chevronnés, ces discussions semi-structurées ont abordé les thèmes majeurs en lien avec le TSAF tout en donnant à chaque groupe la possibilité d'échanger librement en ligne par le biais de la fonction de discussion instantanée. Cette démarche a instauré un environnement sécuritaire et respectueux dans lequel les participants ont pu faire part de leur vécu, de leur point de vue et de leurs suggestions de manière souple et accessible.

Sur l'ensemble des deux phases, ces discussions ont rassemblé 183 personnes, dont 22 participants ayant un TSAF. Parmi ces derniers, près de la moitié avaient des enfants. Le tableau 3 illustre la répartition des participants par groupe de discussion.

Tableau 3 : Répartition des participants dans les différents groupes de discussion en ligne

Communauté	Phase 1	Phase 2
Adultes ayant un TSAF	11 (12 %)	11 (12 %)
Membres de la famille prenant en charge des personnes ayant un TSAF	31 (34 %)	33 (36 %)
Professionnels de la santé recevant des personnes ayant un TSAF	25 (27 %)	20 (22 %)
Autres professionnels travaillant auprès de personnes ayant un TSAF	24 (26 %)	28 (30 %)
TOTAL	91	92

Phase 1

Comme lors de la phase 1 des autres dispositifs de consultation, la première phase des discussions en ligne (janvier-février 2024) visait à recueillir des renseignements. Les participants étaient interrogés sur le diagnostic, la prévention, les soutiens, la stigmatisation et les savoirs expérientiels.

Phase 2

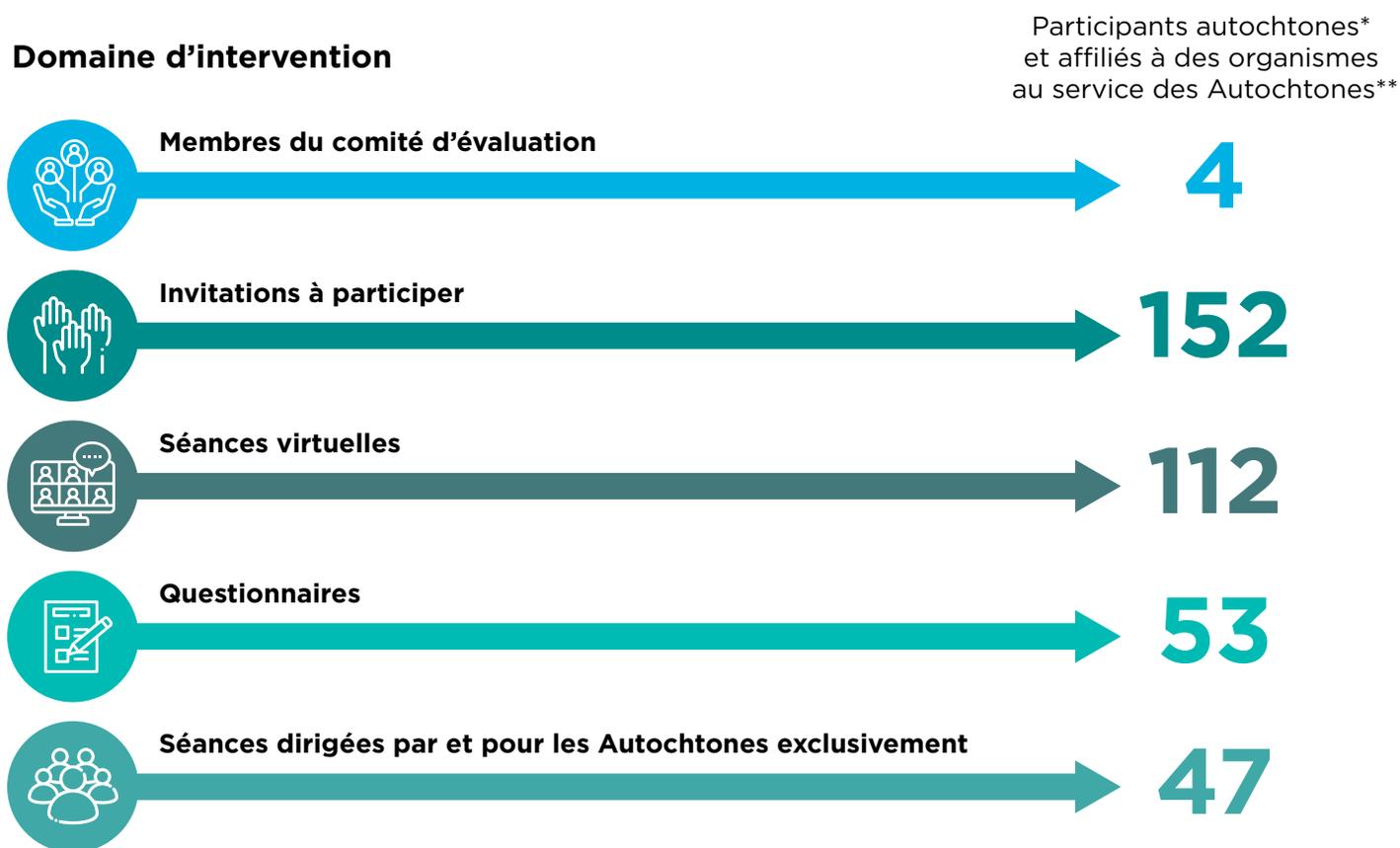
La phase 2 (mai 2024) a employé la même méthodologie que la phase 1, en proposant toutefois un mode de participation supplémentaire : au lieu de saisir les réponses aux questions, il était possible d'enregistrer une réponse vocale.

Lors de la phase 2, nous avons présenté aux participants les conclusions majeures préliminaires et exposé les problématiques sous-jacentes ayant conduit à leur mise au jour, ainsi que les pistes à envisager. Les participants étaient invités à préciser dans quelle mesure ils appuyaient ces conclusions et dans quelle mesure ils étaient d'accord avec les problématiques mentionnées. Enfin, ils devaient classer les conclusions majeures par ordre de priorité. Ces dernières portaient sur la prévention, l'évaluation et le diagnostic, les soins de santé, les soutiens et les ressources, la collaboration, la participation à la vie communautaire et l'inclusion, et les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic du TSAF.

Consultations dirigées par les Autochtones

Les organisations en lien avec les communautés autochtones étaient bien représentées dans les dispositifs généraux de consultation (voir la participation autochtone sur l'ensemble du processus d'évaluation illustrée à la figure 4). Sur les 12 séances virtuelles en direct ouvertes au public, on a recensé 112 Autochtones (soit plus de 11 p. 100 des personnes inscrites), tandis que 53 participants autochtones, dont 17 particuliers et 36 personnes affiliées à des organismes au service des Autochtones, ont répondu aux questionnaires. En outre, deux séances virtuelles en direct dirigées par les Autochtones ont été spécialement organisées pour les particuliers et les organismes autochtones.

Figure 4 : Personnes autochtones et affiliées à des organismes au service des Autochtones ayant pris part au processus d'évaluation



* Le terme « Autochtone » désigne ici un organisme ou un particulier auto-identifié dans un sondage/questionnaire et/ou sur la base d'une recherche en ligne minutieuse portant sur l'équipe de direction, l'historique et la mission de l'organisme.

** Le terme « au service des Autochtones » désigne ici un organisme ou un particulier qui sert une vaste population autochtone, intègre les points de vue autochtones dans sa mission et sa vision organisationnelles et/ou fait preuve d'une forte implication dans la prestation de services conçus pour les Autochtones.

Les deux séances virtuelles en direct dirigées par les Autochtones ont été conçues et mises en œuvre par The Firelight Group, une entreprise détenue à 65 p. 100 par des Autochtones qui possède une grande expérience dans la recherche, l'élaboration de politiques, la planification et la prestation d'autres services auprès des communautés et organisations autochtones partout au Canada. Ce pan du processus de consultation a également bénéficié de l'appui du groupe de travail autochtone formé aux fins de cette évaluation, sous la houlette de son président. Les séances, ouvertes sur invitation, ont abordé les thèmes mis au jour par la revue des écrits et l'analyse des politiques spécialement axées sur les Autochtones menées dans le cadre de notre évaluation, l'objectif étant de valider et d'enrichir les conclusions mais aussi de recueillir des points de vue et des commentaires qui ne ressortaient pas dans la littérature.

Sur les 152 organisations en lien avec les communautés autochtones qui ont été contactées, 47 participants étaient présents. Ces séances ont adopté un format homogène qui, tout en respectant les protocoles culturels, permettait des échanges constructifs. Après avoir pris connaissance des conclusions majeures tirées de la revue des écrits, les participants étaient invités à approfondir la discussion. Les séances ont passé en revue les pratiques d'avenir eu égard aux programmes et aux politiques portant sur le TSAF, mais aussi les besoins et les obstacles rencontrés dans la prise en charge du TSAF au sein des communautés autochtones. Cette structure a permis d'étudier les écarts entre les pratiques exemplaires et la réalité sur le terrain, de façon à garantir la prise en compte de divers points de vue autochtones dans notre évaluation.

Les discussions étaient articulées autour de trois grands axes :

1. Pratiques d'avenir : les participants se sont penchés sur les thèmes majeurs mis au jour dans la revue des écrits, en réfléchissant à la résonance avec leur propre expérience des programmes, politiques et initiatives en lien avec le TSAF et/ou en proposant des thèmes complémentaires.
2. Prise en charge du TSAF au sein des collectivités : les participants ont été interrogés sur leurs besoins prioritaires face au TSAF et sur les problématiques en lien avec le TSAF au sein des collectivités où ils résident ou travaillent.
3. Obstacles à la mise en œuvre : les participants ont fait part des obstacles à surmonter pour mettre en œuvre les pratiques d'avenir envisagées.

Au fil des questions, les participants ont réfléchi aux écarts observés entre les pratiques exemplaires et leur travail sur le terrain, en recensant les besoins non satisfaits.

Durant ces deux séances de consultation, une personne a pris des notes détaillées du contenu des échanges. Ces notes ont ensuite été relues et analysées au regard des thèmes majeurs

issus de la revue des écrits, en relevant les points sur lesquels les participants rejoignaient et validaient les conclusions tirées et les cas où les participants mentionnaient de nouveaux thèmes et sujets qui n'étaient pas particulièrement abordés dans la littérature.

Un processus de recrutement à la fois ciblé et inclusif a été mis en œuvre pour ces deux séances. La première séance de consultation – ciblée – organisée en avril 2024 était ouverte sur invitation uniquement, la liste correspondante ayant été établie dans le but de garantir une représentation diversifiée des principaux groupes de participants. La seconde séance de consultation (en avril 2024 également) incluait un public plus large. Cet événement répondait au même format que la séance de consultation ciblée, à la différence que les participants ont été répartis en petits groupes au moment d'entamer les discussions. La liste de diffusion pour participer à cette séance comprenait un vaste éventail de communautés autochtones, d'organisations de soins de santé et de services sociaux, d'organismes de gouvernance et de groupes de défense des intérêts partout au Canada.

Entretiens avec des représentants gouvernementaux

Nous avons proposé à des représentants gouvernementaux à l'échelon provincial et territorial de participer à des entretiens en petits groupes au cours desquels les thèmes suivants ont été abordés : diagnostic, recensement des cas et collecte de données, prévention, soutiens, Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF et organisation des politiques, des programmes et des services en lien avec le TSAF au sein de leur gouvernement. Les participants étaient également invités à transmettre tout renseignement complémentaire important à leurs yeux pour faire face au TSAF au Canada.

Grâce à cette consultation, nous avons appris que les gouvernements provinciaux et territoriaux n'ont pas forcément désigné en leur sein des personnes-ressources en matière de TSAF, d'où la complexité de mise en œuvre des politiques sur cette question. Enfin, bien que peu de provinces et de territoires aient pris part à ces entretiens en petits groupes, les ordres de gouvernement à cet échelon étaient bien représentés dans les autres types de consultation : leurs représentants constituaient un dixième des participants à la phase 1 des séances virtuelles et un cinquième à la phase 2.

– Participants

Principaux groupes

Le processus de consultation a touché un vaste éventail de participants, au profit d'une approche exhaustive et inclusive. Aux côtés d'autres représentants, nous avons pris contact avec plusieurs groupes stratégiques pour comprendre les difficultés rencontrées et les pistes à envisager en lien avec le TSAF au Canada (tableau 4).

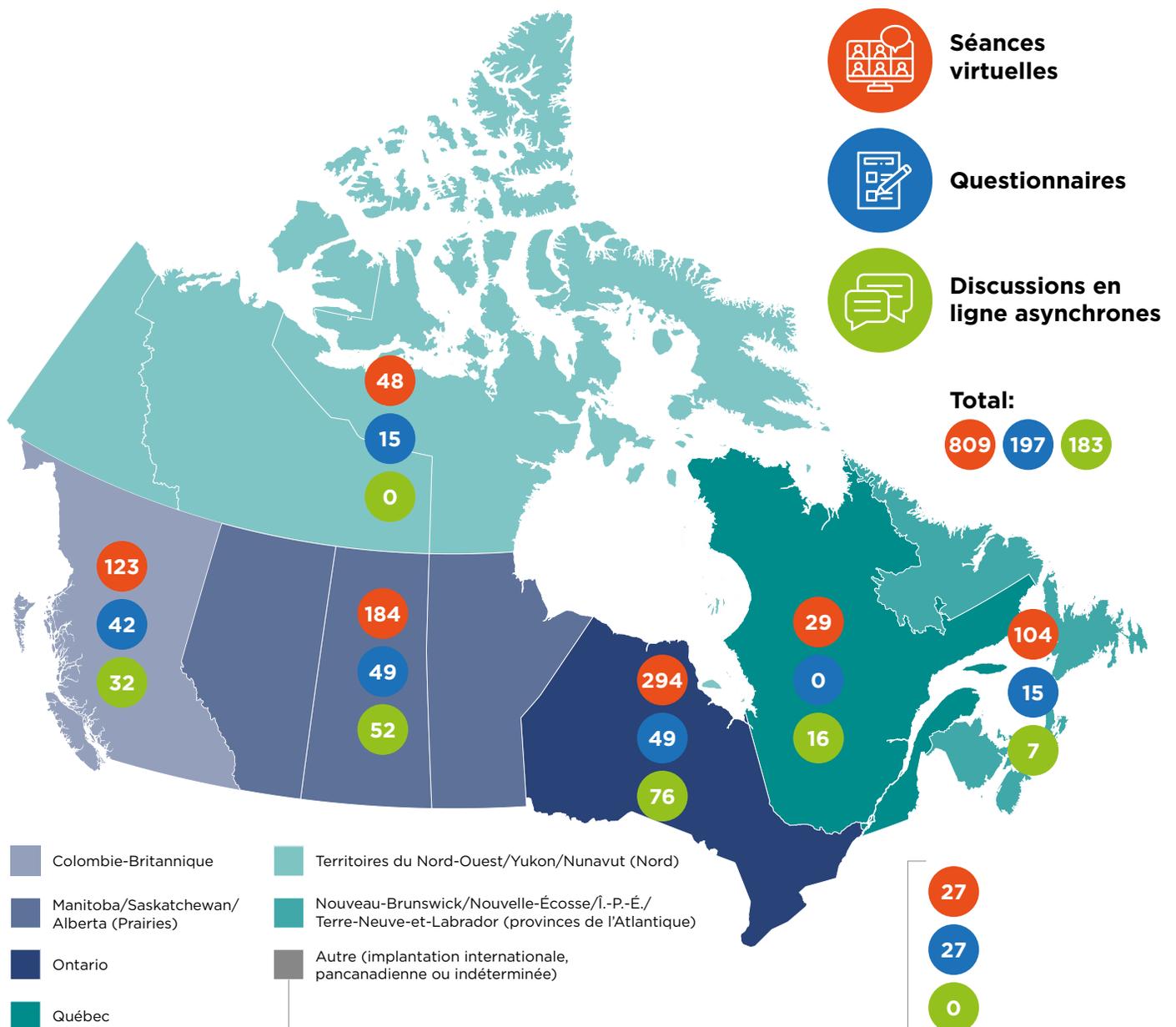
Tableau 4 : Principaux groupes représentés dans le processus de consultation

Personnes ayant un TSAF	Adultes vivant avec un TSAF qui peuvent partager leur propre vécu et rendre compte directement des problèmes et des besoins rencontrés
Membres de la famille et aidants	Parents, grands-parents et autres membres de la famille prenant en charge des personnes ayant un TSAF, qui peuvent partager leur analyse des systèmes de soutien et faire le point sur les ressources nécessaires
Professionnels de la santé	Médecins, personnel infirmier, professionnels paramédicaux et autres cliniciens participant à la prévention du TSAF, ainsi qu'au diagnostic et à l'accompagnement des personnes ayant un TSAF au sein du système de santé du Canada
Personnes exerçant dans le secteur de l'éducation ou de la prestation de services et autres professionnels	Personnel enseignant, représentants du système de justice et membres du personnel ou de la direction d'organismes exerçant dans divers secteurs qui participent à la prévention du TSAF et à l'accompagnement des personnes ayant un TSAF
Chercheurs et universitaires	Experts dans le domaine du TSAF et spécialistes de la recherche en lien avec ce sujet, qui peuvent offrir un éclairage fondé sur leurs travaux et sur les connaissances issues des données probantes revues par les pairs
Décideurs politiques et représentants gouvernementaux	Personnes participant à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques portant sur le TSAF, qui ont ainsi une vision des problématiques de nature systémique et stratégique
Autochtones	Représentants des communautés et organisations autochtones, qui contribuent à faire comprendre les points de vue et les besoins des communautés autochtones et à s'assurer qu'ils sont pris en compte
Organisations non gouvernementales (ONG)	Représentants d'organisations travaillant dans le domaine du TSAF, qui peuvent fournir une analyse concrète des difficultés à surmonter et des pistes à envisager pour améliorer l'accompagnement et les services

Diversité géographique

Les participants étaient originaires des quatre coins du Canada. La figure 5 illustre la répartition géographique des participants aux différents dispositifs de consultation, lorsque ces données étaient disponibles.

Figure 5 : Répartition des participants par région géographique en fonction des modes de consultation



– Modalités d'utilisation des renseignements obtenus

Au cours de ce processus de consultation, nous avons sollicité des avis sur toutes les facettes du TSAF que nous voulions comprendre : prévention, recensement des cas et collecte de données, évaluation et diagnostic, interventions et soutiens, Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF – ainsi que sur toutes les retombées/préoccupations transversales.

Les résultats issus de la première phase des séances de consultation ont été examinés par le comité d'évaluation à la lumière des ressources préliminaires découlant de la revue des écrits et de l'analyse des politiques. Sur cette base, le comité d'évaluation a ensuite dressé deux ensembles de conclusions majeures préliminaires, le premier axé sur les Autochtones et le second d'ordre plus général.

Lors de la seconde phase de consultation, les participants ont fourni une rétroaction sur ces conclusions majeures préliminaires, laquelle a, elle aussi, été synthétisée et étudiée par le comité d'évaluation, puis prise en compte dans la révision des conclusions.

Cette stratégie a permis l'intégration itérative des connaissances communautaires et des savoirs expérientiels en lien avec le TSAF, en complément des renseignements issus de la revue des écrits et de l'analyse des politiques. Ainsi structuré, le processus de consultation nous a donné les moyens d'étudier de manière robuste et complète les problématiques liées au TSAF, en bénéficiant de multiples formes d'expertise et de savoir.

Afin de valider les analyses initiales établies à partir des données provenant de nos divers dispositifs de consultation, une personne indépendante a passé en revue tous les commentaires recueillis par le biais des questionnaires et lors des séances virtuelles, et étudié les rapports découlant des consultations en ligne dirigées par les Autochtones et des discussions en ligne asynchrones. Un rapport intégré résumant ce que nous avons entendu a ensuite été généré de façon à éclairer le périmètre et la rédaction du rapport d'évaluation et à inclure des commentaires contribuant à mettre en contexte les données probantes tirées de la revue des écrits et de l'analyse des politiques. Ce rapport intégré s'articulait autour de 11 thèmes principaux mis au jour lors du processus de consultation et divisés, le cas échéant, en sous-catégories : caractéristiques et retentissement du TSAF, stigmatisation, inclusion, expériences et points de vue des communautés autochtones, prévalence et collecte de données, prévention, évaluation et diagnostic, interventions, soutiens, Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF et éléments à prendre en compte dans les cadres provinciaux et nationaux. Veuillez noter que les données détaillées et les rapports en découlant ne sont pas mis à la disposition du public, car il s'agit de documents de travail destinés à un usage interne et dont les résultats nécessitaient une interprétation dans le contexte approprié.

– Forces et limites du processus

D'emblée, l'ACSS s'est engagée à mener un processus de consultation reflétant la nature complexe et plurielle du TSAF. Notre approche a accordé de l'importance à la représentation, à l'inclusion, aux possibilités d'application, à l'équité et à la pensée systémique. Autant de valeurs ancrées dans notre manière de concevoir et d'organiser l'ensemble des activités de consultation, ainsi que le mode de recrutement des participants.

Résultat, le processus de consultation aux fins de l'évaluation sur le TSAF a mis en évidence diverses forces de premier plan inhérentes à cette approche. La multiplicité des modes de consultation a permis aux participants de choisir les solutions qu'ils jugeaient les plus accessibles et les plus pratiques, garantissant ainsi une large participation et la représentation de groupes diversifiés. Cette approche inclusive, couplée à la collecte de données à la fois qualitatives et quantitatives, nous a permis d'appréhender de manière riche et nuancée les problématiques liées au TSAF.

L'organisation de deux phases de consultation a par ailleurs fourni un gage de transparence et de responsabilité, à l'appui d'un processus itératif visant à formuler des conclusions majeures, puis à les affiner à la lumière de la rétroaction transmise par un vaste éventail de participants.

De la planification à la mise en œuvre des différents types de consultation, nous avons œuvré pour garantir l'inclusion des personnes ayant un TSAF et faire en sorte qu'elles puissent participer. Dans tous les cas où cela était possible, nous avons collaboré avec les personnes ayant un TSAF et leurs familles afin de formuler des questions claires et constructives, de veiller à l'emploi d'un langage respectueux et centré sur la personne et de proposer des modalités accessibles. Si un problème était porté à notre connaissance, nous prenions soin de modifier les dispositifs de consultation pour y remédier.

Ces dispositifs étaient conçus pour assurer la participation constructive d'un maximum de personnes. À titre d'exemple, les participants aux discussions en ligne asynchrones étaient répartis en quatre groupes (chacun sur une plateforme dédiée) pour favoriser un échange ouvert et faire en sorte qu'ils se sentent plus à l'aise au moment de partager leurs expériences, leurs points de vue et leurs suggestions. Cela nous a permis d'obtenir une rétroaction plus approfondie et plus spécifique, tout en bénéficiant d'une compréhension nuancée des difficultés et des besoins propres à chaque groupe, et ce, sans que les participants craignent de se soumettre au jugement des autres groupes ou de voir leurs propos mal interprétés. En outre, le format asynchrone laissait le temps aux participants de réfléchir et de peser leurs réponses, avec à la clé une rétroaction plus fouillée et de meilleure qualité.

De la même façon, pour tenir compte des expériences particulières des communautés autochtones, nous avons consulté ces groupes selon une démarche de sécurité culturelle

dont le leadership était confié aux Autochtones eux-mêmes. Les séances dirigées par les Autochtones étaient structurées de façon à permettre une étude complète des écarts entre les pratiques exemplaires et la réalité sur le terrain, et à garantir que nous comprenions les points de vue et les besoins des communautés autochtones, ainsi que les obstacles auxquels elles se heurtent face au TSAF.

Ce processus de consultation présentait également des limites. Certains dispositifs, comme les séances virtuelles en direct, avaient pour priorité l'ouverture et l'accessibilité, d'où la constitution de groupes importants supposant néanmoins des difficultés d'interaction. Pour pallier ce problème, nous avons choisi d'utiliser la fonction de questions et réponses permettant de recueillir de brefs commentaires écrits. Si cela a, par la force des choses, limité les interactions entre les participants et empêché d'entrer dans le détail, les modérateurs étaient en mesure de poser des questions de suivi pour étoffer les réponses et les participants ont souvent réagi aux commentaires d'autrui, ce qui a bel et bien généré une mine de renseignements fournis par un grand nombre de personnes. Autre limite : certains pans du processus de consultation se sont déroulés sur une courte période, ce qui a pu réduire les chances de participation aux dispositifs concernés. En outre, bon nombre des modes de consultation visaient à recueillir des données qualitatives (c'est-à-dire des données non numériques, au format textuel ou audio, par exemple). Cela signifie que les résultats connexes illustraient le point de vue des participants sur les questions à l'étude, mais sans qu'il soit nécessairement possible de les généraliser à l'échelle des segments correspondants du public cible. Cette problématique ressort tout particulièrement dans le cas des discussions en ligne asynchrones, par exemple, où les deux groupes axés sur les savoirs expérientiels (personnes ayant un TSAF et membres de la famille) ont pu faire l'objet d'un biais d'échantillonnage. En effet, les participants enclins et aptes à participer n'étaient peut-être pas représentatifs de la population générale des personnes ayant un TSAF, d'où le risque de tirer des conclusions restreintes sur les différences entre les sous-groupes.

En outre, il est possible que la participation se soit avérée difficile sur le plan émotionnel, en particulier pour les personnes ayant un TSAF et leurs familles, en raison de la stigmatisation associée au TSAF. Si nous nous sommes efforcés de minimiser ce fardeau et de leur fournir des ressources pour prendre soin d'elles et de leur santé mentale, il aurait été impossible de brosser un tableau complet du TSAF sans discuter de certains sujets difficiles, voire litigieux. Cette situation a pu entraver la pleine participation des personnes ayant un TSAF.

Enfin, malgré la mise en œuvre d'efforts concertés à l'appui du recrutement, certains groupes étaient sous-représentés parmi les participants à la consultation, notamment les francophones et les personnes vivant dans des régions éloignées. Ces limites soulignent la complexité des facteurs avec lesquels il faut composer pour mener une consultation exhaustive à l'échelle d'un pays aussi vaste et diversifié que le Canada.

– Conclusion

Ce processus de consultation s'est avéré crucial pour mener à bien une évaluation complète et étayée par des données probantes sur le TSAF au Canada. La consultation d'acteurs stratégiques ayant des connaissances et des savoirs expérientiels en lien avec le TSAF a fourni le contexte indispensable à la compréhension de ses tenants et aboutissants. Les commentaires des participants nous ont permis de formuler des conclusions majeures tenant compte du point de vue des personnes ayant un TSAF et de leurs familles, des chercheurs et des professionnels spécialisés dans ce domaine. En donnant la parole aux personnes directement concernées par le TSAF, nous avons pu recueillir des analyses dépassant le cadre des écrits et des politiques et formuler des pistes concrètes et ciblées en réponse aux principales difficultés rencontrées et possibilités observées.

Nous remercions vivement les participants à ce processus de consultation pour leurs précieuses contributions.