

Canadian Association of Genetic Counsellors
Association Canadienne des Conseillers en Génétique

Les compétences basées sur la pratique des conseillers en génétique canadiens





Table des matières

Remerciements.....	3
Préambule.....	4
Formation.....	4
Survol.....	5
Hypothèses.....	6
Domaines de compétence.....	6
1. Conseil et communication.....	7
2. Compétences en génétique.....	8
3. Professionnalisme et pratique conforme à la déontologie.....	10



Remerciements

L'ACCG tient à remercier les membres suivants qui ont accepté d'offrir leur temps et de mettre à profit leurs compétences pour examiner les compétences nationales des conseillers en génétiques canadiens :

Mary Connolly-Wilson	Saint-John's (Terre-Neuve)
Amy Crowley	Halifax (Nouvelle-Écosse)
Raechel Ferrier	Calgary (Alberta)
Jennifer Fitzpatrick	Montréal (Québec)
Sonya Grewal	Toronto (Ontario)
Margaret Lilley	Edmonton (Alberta)
Julie MacFarlane	Vancouver (Colombie-Britannique)
Laura Robb	Montréal (Québec)
Julie Rutberg	Ottawa (Ontario)
Wendi Stoeber	Saskatoon (Saskatchewan)

L'ACCG tient également à remercier tous les membres et les intervenants externes qui ont examiné les ébauches des énoncés sur ces compétences et qui ont formulé des commentaires et des observations.



Préambule

L'Association canadienne des conseillers en génétique (ACCG) est officiellement incorporée depuis 1990. Sa mission consiste à encourager l'application de normes élevées dans la pratique, à favoriser le perfectionnement professionnel et à accroître la sensibilisation publique à l'égard de la profession de conseiller en génétique au Canada.

La profession de conseiller en génétique n'est pas actuellement réglementée au Canada, et il n'existe aucune loi provinciale ou territoriale qui régit la pratique de façon sécuritaire, compétente et conforme à la déontologie dans l'intérêt de la protection du public. En réponse aux préoccupations des membres au sujet de l'absence de norme dans la pratique des conseillers en génétique au Canada, l'ACCG s'est engagée à élaborer en 2006 des compétences à l'échelle nationale à l'intention des conseillers en génétique œuvrant au Canada.

Contexte

Les conseillers en génétique sont des professionnels de la santé (qui ne sont pas médecins) ayant reçu une formation spécialisée et possédant de l'expérience en génétique médicale et en conseil génétique. Les conseillers en génétique travaillent souvent au sein d'une équipe de soins de santé dans le cadre d'un programme médical ou d'autres spécialités médicales, et offrent de l'information et un soutien aux personnes et aux familles qui présentent une maladie génétique ou sont susceptibles d'avoir une telle maladie. Les conseillers en génétique aident les patients et leur famille à mieux comprendre la nature, le mode de transmission et les implications de la maladie génétique afin de pouvoir prendre des décisions médicales et personnelles éclairées, et favorisent la compréhension et l'adaptation des implications médicales, psychologiques et familiales associées à ces maladies.

Les conseillers en génétique jouent également le rôle d'éducateurs et de personnes-ressources auprès des autres professionnels de la santé. Les conseillers en génétique travaillent aussi de concert avec des professionnels de la santé de diverses disciplines, des chercheurs, des scientifiques et des enseignants afin d'assurer les meilleurs services possibles de génétique médicale. Les conseillers en génétique travaillent de plus en plus avec les établissements de santé publics et privés dans diverses fonctions, telles que l'administration, le marketing, la consultation et la recherche.

Le domaine de la génétique médicale est relativement récent. Traditionnellement, les conseils génétiques étaient formulés par des professionnels de la santé formés dans des domaines connexes, tels que les sciences infirmières ou le travail social, et possédant de l'expérience dans les domaines de la génétique médicale et du conseil génétique. L'établissement de programmes de formation d'études supérieures en conseil génétique a permis à la plupart des conseillers en génétique qui pratiquent aujourd'hui de terminer une maîtrise dans cette discipline. La majorité des conseillers en génétique obtiennent volontairement une accréditation qui est délivrée par au moins l'un des deux comités d'accréditation qui sont l'ACCG et/ou l'American Board of Genetic Counseling (ABGC). Les employeurs canadiens s'attendent de plus en plus à ce que les



Les compétences basées sur la pratique des conseillers en génétique canadiens conseillers en génétique satisfassent aux exigences d'une accréditation normalisée ou qu'ils soient admissibles à son obtention, et démontrent qu'ils possèdent les compétences essentielles dans la pratique quotidienne, ce qui fait souvent partie des conditions d'emploi.

Survol

L'évolution rapide des connaissances et des technologies en génétique fait en sorte que la profession de conseiller en génétique prend de plus en plus d'ampleur, est de plus en plus reconnue et en demande, et rend nécessaire la création de normes de pratique uniformes.

En 2006, l'ACCG a mis sur pied un groupe de travail pour se pencher sur les compétences essentielles requises pour que les conseillers en génétique au Canada soient admis dans cette profession et fournissent les soins de santé qui s'y rattachent. Les membres du groupe de travail ont été choisis pour être représentatifs de la région, du rôle et de l'expérience des conseillers en génétiques canadiens.

Le cadre des compétences basées sur la pratique de l'ACCG a été élaboré pour décrire les habiletés, les attitudes et le jugement dont les conseillers en génétiques ont besoin pour exécuter les services et les tâches correspondant à une pratique sécuritaire, compétente et conforme à la déontologie. Ce cadre des compétences a été établi en s'appuyant sur une recherche empirique, des paradigmes didactiques et un consensus parmi les membres du groupe de travail, ainsi que sur les commentaires reçus au cours de deux étapes de validation. La première étape a été réalisée en 2010 et a fait l'objet d'un examen par tous les membres de l'ACCG. La deuxième étape a été réalisée en 2011 et a tenu compte des opinions des intervenants extérieurs identifiés par le groupe de travail sur les compétences essentielles et le Conseil d'administration de l'ACCG, y compris : les directeurs de programmes de conseil génétique canadiens; les généticiens médicaux; les généticiens moléculaires; les cytogénéticiens; les généticiens biochimistes; d'autres médecins chevronnés œuvrant auprès des conseillers en génétique dans des milieux de pratique multidisciplinaire; les gestionnaires et administrateurs cliniques; les chercheurs et les décideurs politiques ayant un intérêt dans le domaine de la génétique médicale, ainsi que des patients et des groupes de soutien. Le Conseil d'administration et le conseil d'accréditation de l'ACCG ont approuvé et adopté ce cadre de travail en 2012.

On s'attend à ce que tous les conseillers en génétique possèdent ces compétences pour être admis dans la profession. Le degré de spécialisation de ces compétences variera selon l'expérience et le milieu de pratique du conseiller en génétique. Ces compétences se veulent générales et touchent tous les conseillers en génétique, peu importe le rôle qui leur est désigné, leur clientèle et milieu de pratique.

Les compétences de l'ACCG basées sur la pratique s'allient aux compétences basées sur les connaissances pour servir de plateforme aux lignes directrices encadrant la pratique, les plans de formation, l'accréditation, le maintien des compétences, la réinsertion et d'autres initiatives d'assurance de la qualité à l'intention des conseillers en génétique du Canada.

Ces compétences ont été élaborées en supposant que les conseillers en génétiques deviennent tôt ou tard des professionnels réglementés. Dans les juridictions où le conseil génétique est une



Les compétences basées sur la pratique des conseillers en génétique canadiens profession réglementée, les compétences basées sur la pratique contribuent à l'élaboration de normes professionnelles à l'intention des conseillers en génétique.

Hypothèses

1. Les conseillers en génétique sont typiquement des professionnels d'un niveau de deuxième cycle universitaire qui ont réussi un programme de formation accrédité en conseil génétique, ou des professionnels possédant une combinaison équivalente d'études et d'expérience en conseil génétique, qui ont obtenu l'accréditation de l'ACCG ou l'ABGC ou sont admissibles à son obtention.
2. Aux fins du présent document, le terme « client » désigne les personnes qui reçoivent des services d'un conseiller en génétique, y compris les patients et leur famille, le grand public, les étudiants, les autres membres de l'équipe soignante, ainsi que les organismes gouvernementaux et non gouvernementaux, et les ministères. Le terme « collaborateur » indique les collègues et les autres professionnels qui travaillent à la réalisation d'un objectif commun lié au client.
3. Par « compétences » on entend l'intégration des connaissances, des habiletés, des aptitudes, des attitudes et du jugement nécessaires pour permettre au conseiller en génétique d'exercer sa profession de façon sécuritaire, compétente et conforme à la déontologie.
4. Les compétences essentielles des conseillers en génétique sont communes à tous les conseillers en génétique, s'appliquent à toutes les sphères de la pratique et servent à répondre aux besoins des clients.
5. Il est entendu que ces compétences seront exercées en respectant les limites et les conventions juridiques, institutionnelles et ministérielles relatives à un poste ou à une juridiction.
6. Il est reconnu que les pratiques des conseillers en génétique canadiens continuent d'évoluer en fonction de l'avancement dans les connaissances, les technologies et en réponse aux changements dans les milieux des soins de santé. On s'attend à ce que les compétences essentielles de l'ACCG soient examinées régulièrement, à la discrétion de son conseil d'administration, et révisées au besoin pour les tenir à jour.

Domaines de compétence

Le cadre des compétences basées sur la pratique de l'ACCG définit et décrit trois domaines regroupant les compétences essentielles que doivent avoir les conseillers en génétique au Canada :

1. Conseil et communication
2. Compétences en génétique



3. Professionnalisme et pratique conforme à la déontologie

1. COUNSELING ET COMMUNICATION

Le conseiller en génétique possède les connaissances, les habiletés, les attitudes et le jugement nécessaires pour s'acquitter des tâches décrites ci-dessous.

1.1 Relations efficaces

- 1.1.1 Communiquer clairement et de façon professionnelle dans ses rapports avec les clients et les collaborateurs.
- 1.1.2 Établir un rapport avec les clients; cerner et éliminer les obstacles en matière de communication.
- 1.1.3 Appliquer les principes de confiance, de respect, de bienfaisance, d'honnêteté et d'empathie dans toutes les relations avec les clients.
- 1.1.4 Mettre en pratique des principes axés sur le client dans un processus de communication qui respecte les valeurs, les préférences, les décisions et les meilleurs intérêts du client.
- 1.1.5 S'efforcer d'avoir une compréhension mutuelle des attentes et des résultats recherchés par les clients.

1.2 Évaluation psychosociale

- 1.2.1 Recourir aux techniques d'entrevue appropriées pour cerner les attentes et les principales préoccupations des clients.
- 1.2.2 Déterminer les sources de soutien émotionnel et psychologique pour les clients.
- 1.2.3 Explorer les habiletés d'adaptation des clients, notamment les stratégies et la capacité de prise de décision.

1.3 Soutien psychosocial et conseil

- 1.3.1 Recourir à l'écoute empathique pour établir un rapport et formuler les bonnes questions pour encourager les clients à participer à des discussions.
- 1.3.2 Évaluer la compréhension qu'ont les clients des renseignements de nature médicale et génétique, et de leurs implications.
- 1.3.3 S'ajuster à l'état émotionnel des clients.
- 1.3.4 Déterminer si l'état psychologique du client peut bénéficier de l'intervention d'autres professionnels de la santé disposant de ressources adéquates.

1.4 Sensibilisation à la diversité

- 1.4.1 Reconnaître et accepter les différences en ce qui a trait aux interactions clients-conseillers, y compris l'orientation culturelle, spirituelle, physique, cognitive, politique et sexuelle.
- 1.4.2 Communiquer et exercer la profession en respectant la diversité culturelle.



Les compétences basées sur la pratique des conseillers en génétique canadiens

- 1.4.3 Se pencher sur ses propres préjugés et différences culturelles dans ses interactions avec les clients.

1.5 Communication d'informations

- 1.5.1 Obtenir des renseignements sur les antécédents médicaux et génétiques de la famille, ainsi que d'autres renseignements pertinents s'il y a lieu.
- 1.5.2 Synthétiser l'information et les perspectives et les communiquer conformément au plan mutuellement convenu.
- 1.5.3 Transmettre l'information aux clients de manière à ce qu'ils la comprennent.
- 1.5.4 Discuter des solutions offertes, des tests génétiques et des évaluations cliniques, y compris les avantages possibles, les risques et les restrictions afin de permettre aux clients de prendre une décision éclairée.
- 1.5.5 Communiquer par écrit et verbalement des renseignements répondant aux besoins des clients et des collaborateurs et reflétant les services fournis.

2. COMPÉTENCES EN GÉNÉTIQUE

Le conseiller en génétique possède les connaissances, les habiletés, les attitudes et le jugement nécessaires pour s'acquitter des tâches décrites ci-dessous.

2.1 Pratique efficace

- 2.1.1 Comprendre les modèles, les théories et les méthodes de conseil génétique.
- 2.1.2 Comprendre l'élaboration et la mise en œuvre de normes, de lignes directrices encadrant la pratique, d'initiatives de formation et de recherche liées à la pratique des conseillers en génétique.
- 2.1.3 Intégrer les techniques de conseil génétique aux connaissances théoriques et scientifiques, selon le cas, dans ses rapports avec les clients.
- 2.1.4 Assurer des services de conseil génétique sûrs et efficaces.

2.2 Pensée critique

- 2.2.1 Évaluer et résumer des données pertinentes à partir de documents publiés, de bases de données et d'autres ressources professionnelles.
- 2.2.2 Synthétiser l'information pertinente servant à évaluer avec les collaborateurs les risques potentiels, le dépistage et les tests génétiques, les options de reproduction, et les recommandations de suivi.
- 2.2.3 Évaluer et calculer le risque d'occurrence/de récurrence d'une maladie génétique ou d'une anomalie congénitale à l'aide de diverses techniques (modes de transmission, données épidémiologiques, principes génétiques quantitatifs et modèles statistiques).
- 2.2.4 Identifier et utiliser les ressources nationales et internationales, comme les groupes de soutien et d'autres services, en fonction des maladies génétiques en cause.
- 2.2.5 Évaluer l'applicabilité et la pertinence des données factuelles et des résultats de recherche, et les appliquer à la pratique, au besoin.



Les compétences basées sur la pratique des conseillers en génétique canadiens

- 2.2.6 Évaluer et interpréter les problèmes des clients qui participent à la recherche, y compris les risques, les avantages et les restrictions.

2.3 Gestion de cas cliniques

- 2.3.1 Analyser et interpréter correctement les données génétiques familiales.
- 2.3.2 Comprendre les détails médicaux pertinents aux cas cliniques et aux maladies génétiques.
- 2.3.3 Concevoir, mettre en œuvre et évaluer périodiquement des plans de gestion de cas de conseil génétique.
- 2.3.4 Expliquer les diverses options et faciliter le dépistage et les tests génétiques.
- 2.3.5 Faciliter une prise de décision éclairée et répondant aux besoins des clients.
- 2.3.6 Faire un suivi auprès des clients, du personnel des laboratoires et des autres professionnels, au besoin.
- 2.3.7 Documenter des données médicales et génétiques de façon appropriée.
- 2.3.8 Reconnaître les circonstances où la participation des autres membres de l'équipe soignante contribuerait à améliorer la gestion de cas.

2.4 Éducation

- 2.4.1 Agir à titre de source fiable de renseignements en matière de génétique médicale pour les clients et les collaborateurs.
- 2.4.2 Adapter, expliquer et communiquer une information complexe de manière à combler les besoins d'apprentissage des clients et des collaborateurs.
- 2.4.3 Échanger des connaissances avec les collaborateurs pouvant contribuer à leur perfectionnement professionnel.
- 2.4.4 En collaboration avec d'autres membres de l'équipe soignante, aider les étudiants en soins de santé à atteindre leurs objectifs d'apprentissage.

2.5 Recherche

- 2.5.1 Trouver et rédiger des questions de recherche pour aborder les lacunes dans les connaissances.
- 2.5.2 Contribuer à la réalisation d'études de recherche.
- 2.5.3 Comprendre la nécessité et le processus d'obtention de l'approbation nécessaire des comités d'éthique.
- 2.5.4 Concevoir et tenir à jour un matériel de recherche, y compris des formulaires de consentement et des fiches de renseignements.
- 2.5.5 Faciliter la participation des clients à la recherche.
- 2.5.6 Participer à la cueillette et à l'analyse des données.
- 2.5.7 Participer à la préparation des manuscrits.
- 2.5.8 Présenter les recherches aux clients, aux collaborateurs et aux universitaires.
- 2.5.9 Favoriser une culture de recherche dans la discipline du conseil génétique et auprès des équipes interdisciplinaires.

3. PROFESSIONNALISME ET PRATIQUE CONFORME À LA DÉONTOLOGIE

Le conseiller en génétique possède les connaissances, les habiletés, les attitudes et le jugement nécessaires pour s’acquitter des tâches décrites ci-dessous.

3.1 Collaboration avec une équipe interdisciplinaire

- 3.1.1 Travailler activement avec les membres d'une équipe et comprendre les fonctions des autres professionnels avec lesquels ils interagissent.
- 3.1.2 Établir et entretenir des relations professionnelles avec les personnes, les organismes et les groupes clés, afin de faciliter la prestation des services.
- 3.1.3 Obtenir des renseignements et des points de vue des clients et des collaborateurs, les respecter et en tenir compte.
- 3.1.4 Agir à titre de conseiller auprès des autres conseillers en génétique et des professionnels de la santé.
- 3.1.5 Faire preuve de compétences efficaces en communication interpersonnelle en pratique concertée et interdisciplinaire.
- 3.1.6 Demander et obtenir des services consultatifs ou l’aide d’autres professionnels de la santé, au besoin.
- 3.1.7 Favoriser des mécanismes d’aide au sein de la profession.

3.2 Perfectionnement professionnel

- 3.2.1 Réfléchir à sa pratique, tout en reconnaissant les limites de ses connaissances et de ses compétences, et les évaluer.
- 3.2.2 Participer à un apprentissage continu dans le but d’acquérir des connaissances, des habiletés et des comportements.
- 3.2.3 Se tenir à l’affût des nouvelles normes dans la pratique et des progrès en recherche factuelle, ainsi que des avancées scientifiques et sociétales.

3.3 Pratique conforme à la déontologie

- 3.3.1 Connaître les principes éthiques et juridiques, ainsi que les valeurs de la profession, et s’y conformer.
- 3.3.2 Se familiariser avec les questions portant sur les atteintes à la vie privée, les formulaires de consentement, la confidentialité, la discrimination réelle et potentielle, l’autodétermination et d’autres questions de nature juridique ou éthique liées à la collecte, l’utilisation, la divulgation et l’échange de renseignements de nature génétique.
- 3.3.3 Assurer la confidentialité et la sécurité pendant la transmission, le stockage, la gestion et l’examen des questions professionnelles, ainsi que des renseignements médicaux et de recherche.
- 3.3.4 Reconnaître ses propres valeurs et préjugés par rapport aux clients.



Les compétences basées sur la pratique des conseillers en génétique canadiens

- 3.3.5 Cerner les dilemmes éthiques qui surgissent dans la pratique et chercher à obtenir l'aide nécessaire des spécialistes des domaines concernés.

3.4 Santé publique et défense des droits

- 3.4.1 Cerner et satisfaire les besoins en médecine génétique de la clientèle en vue de promouvoir leur santé et d'améliorer leur bien-être.
- 3.4.2 Défendre les clients en représentant leurs intérêts dans les services médicaux et sociaux, et la collectivité.
- 3.4.3 Démontrer une connaissance de l'allocation des ressources et de la rentabilité dans la prise de décisions sur les diagnostics et les interventions thérapeutiques.
- 3.4.4 Reconnaître les avantages de la participation des conseillers en génétique à l'élaboration des politiques en matière de santé publique, et se tenir au courant des principaux aspects qui pourraient avoir une influence sur les pratiques et les services de santé.
- 3.4.5 Expliquer et promouvoir le rôle du conseiller en génétique auprès des clients, du public, des législateurs, des décideurs et des autres professionnels de la santé.

3.5 Leadership

- 3.5.1 Démontrer des compétences appropriées en organisation et gestion afin de mener à bien la prise en charge des clients, ainsi que des projets et des programmes.
- 3.5.2 Agir à titre de personne-ressource, de spécialiste, de défenseur et/ou de mentor auprès des étudiants, des professionnels de la santé et de la collectivité.
- 3.5.3 Évaluer la qualité des services fournis et déterminer les possibilités d'amélioration et les forces dont on peut tirer profit.
- 3.5.4 Favoriser une culture organisationnelle qui facilite le perfectionnement professionnel, l'apprentissage continu et la pratique collaborative.
- 3.5.5 Reconnaître les disciplines évolutives en génomique médicale et soins de santé, afin de déterminer les possibilités de croissance de la profession et d'intégration de nouveaux rôles dans la pratique des conseillers en génétique.

Note du traducteur : Dans le présent document, l'usage exclusif du masculin a été utilisé dans le seul but d'alléger le texte.