

RAPPORT D'ÉVALUATION

CONSULTATIONS SUR LA VERSION PRÉLIMINAIRE DES LIGNES DIRECTRICES DES IRSC SUR LES PRATIQUES EXEMPLAIRES EN MATIÈRE DE PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE

Préparé pour :
le Bureau de l'éthique des
Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

Préparé par :
Un seul monde inc.
1206-1, rue Nicholas
Ottawa (Ontario)
K1N 7B7

Téléphone : 613-562-4073
Télécopieur : 613-562-4074
Courriel : info@owi.ca
Site Web : www.owi.ca

TABLE DES MATIÈRES

- SOMMAIRE
- 1. Contexte
- 2. Processus de consultation
- 3. Méthodologie d'évaluation.....
- 4. Question 1.....
 - 4.1 Transparence
 - 4.2 Inclusivité
 - 4.3 Dialogue critique.....
- 5. Question 2.....
 - 5.1 Ressources adéquates.....
 - 5.2 Processus approprié.....
 - 5.3 Satisfaction des participants
- 6. Question 3.....
- 7. Question 4.....
- 8. Conclusion et résumé des recommandations

ANNEXES

Annexe A - Ordre du jour des séances multilatérales

Annexe B - Cadre d'évaluation

Annexe C - Formulaire d'évaluation

Annexe D - Questions d'entrevue

RAPPORT D'ÉVALUATION

CONSULTATIONS SUR LA VERSION PRÉLIMINAIRE DES LIGNES DIRECTRICES DES IRSC SUR LES PRATIQUES EXEMPLAIRES EN MATIÈRE DE PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE

SOMMAIRE

Sur les conseils de son Comité consultatif sur la protection de la vie privée (CCPVP), le Bureau de l'éthique des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) a produit une version préliminaire des lignes directrices sur les pratiques exemplaires en matière de protection de la vie privée pour donner suite aux préoccupations soulevées à l'égard de la protection de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité dans la conception, l'exécution et l'évaluation de recherches en santé. Une consultation publique visant à obtenir des commentaires sur cette version préliminaire s'est déroulée de mars à septembre 2004. La consultation devait permettre de faire l'essai des lignes directrices auprès d'un vaste éventail d'intervenants qui s'occupent de recherche en santé à divers titres. Le processus a aussi inclus une consultation limitée de la population.

Le processus de consultation comportait trois éléments complémentaires :

1. trois séances multilatérales dont chacune portait sur un thème de recherche différent;
2. des dialogues en petits groupes avec des citoyens;
3. des observations écrites, y compris un questionnaire en ligne.

L'évaluation de ce processus a été fondée sur un cadre convenu avant le début de la consultation. Il y avait trois sources principales de données : les formulaires d'évaluation des participants, les entrevues menées auprès de membres du Comité consultatif sur la protection de la vie privée et des employés des IRSC concernés, et la documentation.

Dans l'ensemble, l'évaluation, effectuée au moyen des quatre questions suivantes, conclut que le processus de consultation a connu un franc succès.

1. Le processus s'est conformé en grande partie aux principes directeurs que sont la transparence, l'inclusivité et le dialogue critique. La flexibilité et la volonté des IRSC de réviser les documents d'appui et les stratégies au besoin ont contribué à la réussite de la consultation.
2. Le processus a été très efficace dans l'obtention de commentaires sur les lignes directrices. Il convient de signaler que la complémentarité des trois éléments du processus a joué un rôle important dans la production d'une rétroaction

détaillée. Les séances multilatérales conjuguées à la possibilité de présenter des commentaires par écrit ont certainement amélioré les possibilités de réflexion et de rétroaction réfléchie.

3. Compte tenu de l'information anecdotique obtenue de tiers, les membres du personnel et ceux du CCPVP sont d'avis que la visibilité des lignes directrices et l'intérêt à leur sujet ont été rehaussés. Plus de 500 invitations ont été envoyées directement à des intervenants, en plus du recours au site Web, à des listes de diffusion, à des annonces faites à des conférences, etc.
4. D'après les commentaires des participants et l'opinion des membres du CCPVP, les IRSC ont démontré clairement le type de leadership national que les participants attendent d'eux. Le style de leadership inclusif mais proactif des IRSC de même que les membres du personnel qui ont participé au processus ont attiré des commentaires très élogieux.

Ce processus de consultation a bien fait dans la plupart des cas et il faudrait certainement en répéter des aspects au cours de consultations à venir, le cas échéant. Ces caractéristiques comprennent les suivantes :

1. un concept qui a favorisé le travail en petits groupes et le dialogue productif;
2. un document de travail clair qui a permis de présenter une matière dense et complexe dans un format facile à utiliser en consultation;
3. une animation professionnelle de qualité qui a créé un environnement propice à un échange d'idées respectueux mais franc;
4. une stratégie proactive de communication qui a aidé à assurer la diversité et le calibre souhaités de participants;
5. des processus de consultation à facettes multiples comportant des stratégies complémentaires – en particulier, les séances multilatérales conjuguées à la possibilité de présenter des observations écrites.

Améliorations possibles en vue de consultations futures :

1. Faire en sorte que les documents clés soient faciles d'accès en ligne avant d'envoyer les premières invitations.
2. Prévoir plus de temps entre les invitations et les délais ou les séances. Par exemple, les 2,5 semaines prévues avant la séance de mai ont constitué un délai très serré et n'ont pas laissé de temps pour le recrutement de bouche à oreille.
3. Prévoir plus de temps lorsque le processus d'invitation est coordonné avec des partenaires.
4. Envoyer des invitations à présenter des commentaires plus tôt au cours du processus et prévoir une plus longue période de réponse. Éviter de demander que les commentaires soient envoyés l'été seulement.
5. Utiliser un format de rétroaction en ligne qui permet aux gens de sauvegarder leurs commentaires et d'y revenir par la suite.

6. Prévoir un preneur de notes pour chaque discussion en petits groupes thématiques lorsque les ressources globales le permettent.
7. Utiliser le même document de consultation clé pour toutes les séances multilatérales. Il s'agit d'une pratique exemplaire générale qui permet de mieux assurer la comparabilité des résultats.
8. Faire l'essai pilote de documents de consultation, comme les scénarios utilisés dans les dialogues en petits groupes.
9. S'assurer de recueillir des statistiques sur le nombre de lignes directrices ou d'invitations envoyées.

RAPPORT D'ÉVALUATION

CONSULTATIONS SUR LA VERSION PRÉLIMINAIRE DES LIGNES DIRECTRICES DES IRSC SUR LES PRATIQUES EXEMPLAIRES EN MATIÈRE DE PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE

1. CONTEXTE

Sur les conseils de son Comité consultatif sur la protection de la vie privée (CCPVP), le Bureau de l'éthique des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) a produit un projet de lignes directrices sur les pratiques exemplaires en matière de protection de la vie privée pour donner suite aux préoccupations soulevées à l'égard de la protection de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité dans la conception, la réalisation et l'évaluation de recherches en santé. Un processus de consultation publique visant à obtenir des commentaires sur le projet de lignes directrices s'est déroulé de mars à septembre 2004.

Le Comité consultatif sur la protection de la vie privée pour les pratiques exemplaires en recherche sur la santé regroupe des représentants des groupes d'intérêt suivants : commissaires à la protection de la vie privée, technologies protégeant la vie privée, comités d'éthique de la recherche, chercheurs en santé, organisations bénévoles du secteur de la santé, patients/consommateurs, responsables de politiques, producteurs de données, domaines du droit et de l'éthique, collectivités autochtones et fournisseurs de services de santé. Le Comité a pour mandat de donner des conseils sur l'élaboration des lignes directrices sur les pratiques exemplaires en matière de protection de la vie privée et d'une stratégie de communication et d'application des connaissances. Au cours de leur première réunion, les membres du Comité consultatif sur la protection de la vie privée (CCPVP) ont conseillé au Bureau de l'éthique des IRSC d'organiser une consultation publique afin d'étendre la contribution au projet de lignes directrices. Le CCPVP a créé par la suite un sous-comité, présidé par les IRSC, chargé de donner des conseils sur une stratégie de consultation. Le Bureau de l'éthique a aussi créé un groupe ad-hoc composé de membres du personnel des IRSC qui s'occupent d'application des connaissances, de partenariats, de lignes directrices sur les cellules souches, des instituts et des communications pour formuler des conseils au besoin.

2. PROCESSUS DE CONSULTATION

Le processus de consultation de 2004 visait à faire l'essai des lignes directrices auprès d'un vaste éventail d'intervenants qui s'occupent de recherche en santé. Le processus comportait aussi une consultation limitée de la population.

La consultation visait à :

1. Obtenir des commentaires sur la version préliminaire des lignes directrices.
2. Obtenir des commentaires sur les lignes directrices qui pourraient être les plus pertinentes pour des domaines de recherche en particulier, comme la recherche génétique, et sur la façon dont elles pourraient l'être.
3. Donner plus de visibilité aux lignes directrices.

La consultation devait en outre se dérouler conformément aux principes de la transparence, de l'inclusivité et du dialogue critique adopté par le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER).

Le processus de consultation comportait trois volets :

1. Ateliers multilatéraux.
2. Dialogues en petits groupes avec des citoyens.
3. Observations écrites, y compris un questionnaire en ligne.

Une consultante, Jacquie Dale d'Un seul monde inc., a été embauchée pour agir à titre de conseillère pour le processus de consultation. Elle a aussi conçu et animé les ateliers multilatéraux et les dialogues en petits groupes.

Ateliers multilatéraux

Il y a eu trois ateliers animés d'une durée d'une journée. Chacun réunissait des intervenants différents, portait sur un thème en particulier et mettait à contribution des cocommanditaires différents. Le tableau qui suit en présente les détails :

Date et lieu de la séance	Coparrains	Thème – Dans quelle mesure le projet de lignes directrices traite-t-il bien des aspects suivants :
Ottawa, 26 mars	Santé Canada	Vie privée et génétique
Ottawa, 20 mai	Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER)	Éventail des recherches financées par des organismes subventionnaires fédéraux
Toronto, 24 août	Heenan Blaikie, s.r.l.	Recherche dans le contexte des soins de santé

Les ateliers ont commencé par une présentation de la ligne directrice des IRSC, suivie d'un ou deux exposés portant particulièrement sur le thème même de l'atelier. Les participants se sont ensuite répartis en petits groupes pour discuter des divers éléments des lignes directrices. Ils ont pu choisir l'élément qu'ils souhaitaient aborder au cours de chacune des trois rondes de discussion. Après le dîner et la présentation des rapports des groupes, les participants se sont réunis en groupes prédéterminés pour discuter du thème, ainsi que d'idées sur la façon de mettre en œuvre les lignes directrices. Les ordres du jour (voir Annexe A) présentent les questions précises posées au cours de chaque atelier.

Dialogues en petits groupes

Il y a eu trois dialogues animés d'une durée de trois heures. Le premier a eu lieu à Ottawa, le 19 juin et le deuxième à Toronto, le 23 août. Les séances ont regroupé un échantillon représentatif de citoyens, y compris ceux qui avaient participé à des recherches en santé. Les séances devaient mettre à l'épreuve, de façon qualitative et préliminaire, le caractère acceptable pour le public en général de certaines « pratiques exemplaires » sur le recrutement et le consentement éclairé, telles que contenues dans la version préliminaire des lignes directrices. Les participants ont été répartis en groupes prédéterminés. Un cahier de travail contenant quatre scénarios leur a été remis; ils les ont analysés systématiquement, puis ont présenté leur rapport après chaque scénario.

Observations écrites

Les intéressés ont été invités à faire parvenir des commentaires écrits sur les lignes directrices, disponibles sur le site Web des IRSC. Un questionnaire en ligne fondé sur la version préliminaire des lignes directrices a été créé et a été affiché sur le site Web au début de mai.

3. MÉTHODOLOGIE D'ÉVALUATION

L'évaluation visait à déterminer, dans l'optique du processus, si et dans quelle mesure le processus de consultation a atteint ses objectifs et a répondu aux principes directeurs des consultations. Il doit s'agir d'une occasion d'apprentissage qui vise à déterminer ce qui a bien fonctionné et ce qui n'a pas fonctionné, et à formuler des recommandations afin d'améliorer les consultations futures. Cette évaluation à court terme ne vise pas à évaluer des questions à plus long terme.

La première étape du processus d'évaluation a consisté à créer le cadre, ce qui a été fait au début de la conception du processus de consultation, car l'expérience a démontré que la clarté de l'évaluation aide à garantir celle des objectifs mêmes de la consultation. Le cadre original comportait trois questions. Une quatrième a été ajoutée après le premier atelier. Les quatre questions sont les suivantes :

1. Le processus s'est-il conformé aux principes directeurs que constituent la transparence, l'inclusivité et le dialogue critique?

2. Le processus a-t-il été efficace dans l'obtention de commentaires sur les lignes directrices?
3. Le processus a-t-il donné plus de visibilité aux lignes directrices?
4. L'initiative reflète-t-elle le genre de leadership national que les participants attendent des IRSC?

L'Annexe B présente le cadre final qui suit l'esquisse proposée dans le document de 2004 de Santé Canada sur l'évaluation des activités de participation du public¹.

La deuxième étape de l'évaluation a consisté à créer les outils nécessaires. Deux types ont été créés :

1. Des formulaires d'évaluation que les participants devaient remplir. Il y avait des formulaires pour chaque élément de la consultation et figurent à l'Annexe C. Un seul répondant a rempli le formulaire d'évaluation en ligne et les résultats ne sont donc pas inclus dans le présent rapport.
2. Des questions d'entrevue. Deux entrevues collectives ont été organisées avec les membres du CCPVP. Ces entrevues se sont déroulées par téléconférence et huit membres y ont participé. Ceux qui n'ont pu y participer ont été invités à répondre par écrit. Une entrevue collective a aussi été organisée avec les trois employés concernés du Bureau de l'éthique des IRSC. L'Annexe D présente les scénarios d'entrevue.

La troisième étape a consisté à compiler et à analyser les données réunies au moyen des outils d'évaluation. Une étude documentaire a aussi été effectuée.

L'étape 4 a consisté à préparer le rapport d'évaluation à soumettre aux IRSC. Comme les trois éléments du processus de consultation devaient se compléter, le rapport d'évaluation repose sur les questions plutôt que sur les éléments eux-mêmes. Chaque question comporte toutefois un renvoi généralement explicite à chaque élément de la consultation.

4. Question 1 - Le processus s'est-il conformé aux principes directeurs que constituent la transparence, l'inclusivité et le dialogue critique?

4.1 Transparence

La transparence s'entend de la facilité avec laquelle une personne peut consulter de l'information claire – en l'occurrence pour le processus de consultation et à son sujet.

¹ *Evaluating Public Involvement Activities: A Framework and Resources for Health Canada*; Secrétariat des consultations ministérielles, Direction des communications, du marketing et des consultations, 2004.

Des principes comme des possibilités égales d'accès à l'information, la pertinence de l'information et l'obtention en temps voulu de cette information.

Les indicateurs choisis de la transparence sont les suivants :

- explication du processus et de ses objectifs;
- toutes les étapes de la consultation sont documentées;
- les documents d'atelier ont été reçus au bon moment.

Les lettres d'invitation et les formulaires d'inscription envoyés à des participants éventuels aux séances multilatérales et le processus de présentation de commentaires écrits indiquaient clairement les objectifs du processus et de la séance en particulier, dans le cas d'une réunion en personne, à laquelle les participants étaient invités. Au cours de chaque séance, le processus tant pour la séance que pour l'ensemble de la consultation a été expliqué clairement. Quatre participants ont indiqué que la présentation sur les lignes directrices présentée au début d'une séance était trop brève.

Sur le formulaire d'évaluation des séances multilatérales, les participants ont répondu de la façon suivante à l'énoncé sur la transparence :

Énoncé : J'ai reçu les documents à temps pour les lire avant la séance.	26 mars	20 mai	24 août
Réponse moyenne sur une échelle de 1 à 5 où 1 représente fortement d'accord, 2, un peu d'accord, 3, indécis, 4, un peu en désaccord et 5 fortement en désaccord.	2,47	1,62	1,53

Les participants aux réunions de mai et d'août ont reçu leurs documents à temps, mais ceux de la réunion de mars étaient moins d'accord à ce sujet. La différence semble résider dans le fait que pour la séance de mars, le document n'était pas encore disponible sur le site Web. Pour les réunions de mai et d'août, les documents étaient disponibles sur le site Web dont l'adresse figurait sur l'invitation même. En mars, il a fallu envoyer la version préliminaire des lignes directrices à chaque participant et au moins six sur 25 n'ont pas reçu les documents à temps.

La version préliminaire des lignes directrices utilisée au cours de la séance de mars n'était pas la même que celle qui a été utilisée en mai et en août, ou pour les commentaires écrits. Après analyse, la séance de mars a eu lieu trop tôt au cours du processus de consultation, même si elle s'intégrait dans le calendrier original de la consultation. Les pressions exercées pour que la séance se tienne en mars provenaient des obligations budgétaires de fin d'exercice. On peut toutefois conclure que l'effet négatif sur la transparence a été mineur.

Pour les dialogues en petits groupes, aucun document n'a été distribué d'avance, et c'était à dessein. Au début de chaque séance, une présentation a été faite pour donner des explications sur les objectifs, les commanditaires et les processus, ce qui a semblé acceptable pour les participants.

Dans le cas de ceux qui ont répondu par écrit, y compris en ligne, tout semble indiquer que les documents n'ont pas toujours été faciles à trouver sur le site Web, même ceux qui y ont été affichés du début de mai jusqu'à la fin d'août.

Les documents sur le processus de consultation sont clairs et détaillés, sauf que les calendriers réels et prévus des invitations, etc., ne sont pas toujours clairs.

Conclusion

La consultation a été en grande partie conforme au principe et à l'esprit de la transparence. Elle pourrait être améliorée en :

1. s'assurant que les documents clés soient disponibles en ligne avant d'envoyer les premières invitations.

4.2 Inclusivité

Le principe de l'inclusivité porte sur l'étendue de la participation, de même que sur sa qualité. Les indicateurs choisis sont les suivants :

- les participants représentent un vaste échantillon transversal d'intervenants;
- les participants peuvent exprimer leurs opinions.

La communication constitue la première étape cruciale de l'inclusivité. Au cours de la consultation, le processus de communication visant à obtenir des commentaires écrits et la participation de multiples intervenants a été détaillée et toutes les activités ont été répertoriées. Les listes d'invités ont été dressées à l'aide des commentaires des autres, y compris les partenaires de chaque séance. Les membres du CCPVP ont sollicité activement des commentaires dans leur réseau. Cela a permis de faire en sorte que les invitations soient envoyées partout au Canada et à l'extérieur du pays. Cela voulait dire aussi que le processus était souvent promu à l'échelle régionale au lieu d'être perçu simplement comme un processus « d'Ottawa ». Plus de 200 invitations ont été envoyées pour obtenir des commentaires écrits et d'autres moyens tels que des serveurs de listes, des annonces faites au cours de conférences, etc. ont aussi été utilisés. Il y a eu au total 195 participants. Ont participé à chaque volet de la consultation :

Séances multilatérales Total = 91 participants			Commentaires écrits Total = 68 réponses		Dialogues en petits groupes Total = 36 participants	
26 mars	20 mai	24 août	Courriel/courrier/ télécopieur	En ligne	19 juin	23 août
25 personnes	20 personnes	46 personnes	54 répondants	14 répondants	21 personnes	15 personnes

Séances multilatérales

Même si le nombre total de participants a été inférieur aux attentes, tous s'accordent à dire que ceux qui se sont présentés avaient des antécédents variés et provenaient de milieux divers. Par exemple, les réponses que les participants ont données sur les formulaires d'évaluation indiquent qu'ils acceptent en grande majorité l'énoncé suivant qui a trait à la diversité.

Énoncé : Les participants représentaient un bon échantillon transversal d'intervenants intéressés à la question.	26 mars	20 mai	24 août
Réponse moyenne sur une échelle de 1 à 5, où 1 représente fortement d'accord, 2, un peu d'accord, 3, indécis, 4 un peu en désaccord et 5 fortement en désaccord.	1,61	2,69	1,83

Leurs commentaires écrits indiquent aussi qu'ils comprennent bien la diversité des antécédents, des idées et des points de vue présents.

L'échantillon transversal des participants a été très utile en permettant de présenter de nombreux points de vue différents. Cette diversité nous a forcés à réfléchir à des questions difficiles et à tenir compte de nombreux points de vue.

Participant à une séance

La réunion de mai n'a pas été aussi bien cotée que les deux autres. C'est peut-être parce qu'elle a attiré le moins de participants et a porté quand même sur toute la recherche subventionnée par le gouvernement fédéral. Pour cette séance, la

création de la liste d'invités a été décentralisée jusqu'à un certain point en assurant la coordination avec les instituts des IRSC ainsi que le GER, le CRSH² et le CRSNG³. Il a été important de collaborer avec ces partenaires pour communiquer adéquatement avec un éventail de chercheurs de toutes les disciplines. Comme il a fallu beaucoup de temps pour dresser une liste d'invités, les premières invitations ont toutefois été expédiées le 3 mai seulement, ce qui n'a laissé que 2,5 semaines avant la séance même. Ce délai serré n'a pas laissé au personnel des IRSC suffisamment de temps pour réagir proactivement aux lacunes perçues de la participation après les inscriptions. (Il était important de combler les lacunes au niveau des inscrits pour attirer un éventail plus étendu de participants au cours des deux autres séances.) Cette séance plus restreinte de 20 participants a néanmoins produit de la rétroaction solide sur les lignes directrices, en particulier celles qui portent sur la recherche qualitative, la population et les services de santé. Le CRSNG s'est en outre engagé à afficher sur son site Web, après les séances, un avis des consultations afin de donner plus de visibilité à l'initiative dans ses milieux et les IRSC ont envoyé un dépliant d'une page et des copies à afficher des lignes directrices au congrès de la Fédération canadienne des sciences humaines qui s'est tenu du 29 mai au 6 juin.

² SSHRC – Conseil de recherches en sciences humaines

³ CRSNG – Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie

Les membres du CCPVP interviewés étaient d’avis qu’on avait réuni un bon échantillon transversal de participants. Ils ont affirmé avoir pleinement confiance dans les résultats. Lorsqu’on leur a demandé s’il y avait des lacunes qui les préoccupaient, quelques-uns ont signalé qu’ils auraient préféré attirer plus de participants des comités d’éthique de la recherche, de médecins cliniciens qui font aussi de la recherche, de spécialistes de la recherche qualitative et en sciences sociales, ainsi que des milieux internationaux de l’épidémiologie.

Dialogues en petits groupes

Pour les séances en petits groupes, la communication a été faite à l’origine par l’entremise de patients et de groupes du secteur de la santé, ce qui n’a toutefois pas donné de résultats assez rapidement et prenait beaucoup de temps. C’est pourquoi il a été décidé de recourir à des services de professionnels qui ont recruté un échantillon restreint de citoyens en fonction de caractéristiques démographiques choisies. Cette méthode a porté ses fruits et a produit un groupe de participants divers sur les plans de l’âge, de l’origine ethnique, de la profession, du revenu, de l’éducation et de l’expérience de la recherche en santé.

Les participants étaient d’accord et ont accordé une cote moyenne⁴ de 1,31 (juin) et de 1,66 (août) à l’énoncé suivant : *Les participants représentaient un bon échantillon transversal de la population.*

Observations écrites

Même si la stratégie de communication dans le cas des commentaires écrits a été détaillée, les invitations visant à solliciter des commentaires ont été envoyées assez tard au cours du processus. Le premier envoi a eu lieu le 28 juin et les réponses étaient demandées pour la fin de juillet. De nombreux participants ont signalé que l’été n’était pas idéal comme période de consultation. À la demande des intéressés, la date limite de présentation des commentaires a été prolongée jusqu’en août et ces derniers ont été acceptés jusqu’à la mi-octobre. Il est clair qu’il aurait été préférable d’envoyer les invitations plus tôt ou de fixer un délai définitif et plus lointain à la fois pour donner aux répondants plus de temps et pour favoriser davantage le bouche à oreille. Tel que mentionné plus loin dans le rapport, les répondants ont toutefois été nombreux et les commentaires, de grande qualité en dépit de la période choisie.

Il y a moins de répondants que prévu qui ont choisi de remplir le questionnaire en ligne. Un facteur qui a pu les décourager et que le personnel a signalé (et qu’a repris la seule personne qui a rempli le formulaire d’évaluation en ligne), c’est qu’il était impossible pour un répondant de sauvegarder ses réponses et de revenir plus tard au questionnaire pour le terminer. Il fallait envoyer ce qui était fait avant de mettre fin à la communication. C’est pourquoi, même s’il était possible de revenir au site à volonté, les participants n’avaient pas accès à ce qu’ils avaient écrit auparavant. Un autre commentaire reçu indiquait qu’il était difficile d’accéder au questionnaire en ligne – « il

⁴ Réponse moyenne sur une échelle de 1 à 5 où 1 représente fortement d’accord, 2, un peu d’accord, 3, indécis, 4 un peu en désaccord et 5 fortement en désaccord.

y avait trop d'écrans » à parcourir pour y parvenir. En outre, la seule personne qui a répondu à l'évaluation a aussi indiqué qu'il fallait beaucoup de temps pour répondre au questionnaire, soit trois heures.

Le deuxième volet de l'inclusivité porte sur la mesure dans laquelle le processus a permis aux gens d'exprimer leurs opinions. Les commentaires des participants aux deux types de séances en personne ont été très positifs. La réponse moyenne à l'énoncé *Le processus m'a permis de m'exprimer au sujet des lignes directrices* (ou, dans le cas des dialogues en petits groupes, *au sujet des enjeux choisis qui ont trait à la protection de la vie privée*) suit.

Séances multilatérales			Dialogue en petits groupes	
Réponse moyenne sur une échelle de 1 à 5, où 1 représente fortement d'accord, 2, un peu d'accord, 3, indécis, 4, un peu en désaccord et 5, fortement en désaccord.				
mars – 1,11	mai – 1,23	août – 1,43	juin – 1,29	août – 1,27

J'ai bien apprécié la possibilité de pouvoir aborder les sujets de mon choix au cours de la matinée

Participant

Les commentaires écrits reprennent ces résultats et plusieurs répondants ont formulé des remarques sur la franchise de la discussion, le respect de tous les commentaires et la liberté que les participants aux groupes multilatéraux avaient de choisir le groupe où ils voulaient travailler le matin.

Conclusion

Le processus de consultation reçoit une note très élevée pour ce qui est de l'inclusivité, sur le plan à la fois de la diversité des participants et de l'ouverture à leurs opinions. La stratégie de communication a été détaillée et coordonnée et il faudrait la suivre de nouveau au cours de consultations à venir. Il convient aussi de signaler que la flexibilité était importante. Lorsque la première méthode de recrutement pour les dialogues en petits groupes n'a pas donné de résultats, il a été décidé rapidement d'en adopter une autre qui a porté fruit. Enfin, le concept du processus des séances multilatérales et des dialogues en petits groupes a facilité un bon échange de vues.

Le processus pourrait être amélioré en :

1. Prévoyant plus de temps entre les invitations et les dates limites ou les séances. Les 2,5 semaines prévues pour la séance de mai étaient insuffisantes et n'ont pas laissé de temps pour le recrutement de bouche à oreille. En guise de comparaison, le calendrier de la réunion d'août s'étendait sur presque trois mois, ce qui n'est pas déraisonnable étant donné qu'il couvrait la période d'été.
2. Prévoyant plus de temps lorsque le processus d'invitation est coordonné avec des partenaires. Dans le cas de la séance de mai, par exemple, à laquelle ont participé deux partenaires, l'élaboration de la liste des invités a commencé à la

fin de mai, mais les invitations ont été envoyées cinq semaines plus tard seulement.

3. Envoyant des invitations à présenter des observations écrites plus tôt au cours du processus et prévoyant une plus longue période de réponse. Il faudrait éviter que l'été soit la seule période pour présenter des observations écrites.
4. Utilisant un format de commentaires en ligne qui permet aux gens de sauvegarder leurs commentaires et d'y revenir par la suite, ce qui encourageait peut-être davantage la participation. Le questionnaire en ligne doit aussi être facile à trouver.

4.3 Dialogue critique

Pour les besoins de l'évaluation, le dialogue critique a été considéré comme la mesure dans laquelle le processus a permis, entre les participants, un échange intéressant qui a enrichi leur propre réflexion. Comme il compte sur l'échange, cet indicateur d'évaluation ne s'appliquait pas au volet commentaires écrits et aucune donnée n'a été recueillie.

Compte tenu à la fois des questionnaires aux participants et des entrevues avec des membres du personnel et du CCPVP, il est clair que le dialogue qui s'est déroulé à la fois au cours des séances multilatérales et dans les petits groupes a été de très grande qualité. Deux énoncés d'évaluation s'appliquent à cet indicateur et les évaluations suivent :

Énoncé	Séances multilatérales			Dialogues en petits groupes	
Réponse moyenne sur une échelle de 1 à 5, où 1 représente fortement d'accord, 2, un peu d'accord, 3, indécis, 4, un peu en désaccord et 5, fortement en désaccord.					
Le processus a permis un échange intéressant entre les participants qui a enrichi ma propre réflexion sur les enjeux.	mars – 1,06	mai – 1,31	août – 1,20	juin – 1,31	août – 1,20
L'animatrice nous a gardés sur la bonne voie sans toutefois museler les participants.	mars – 1,11	mai – 1,31	août – 1,47	juin – 1,24	août – 1,47

Les discussions ont été excellentes et très propices au dialogue ouvert et franc.

Participation

Ces évaluations sont toujours élevées et étayées par les commentaires écrits des participants : *Le processus nous a forcés à réfléchir sur des questions difficiles et à tenir compte de nombreux points de vue; très interactif; chacun a pu contribuer; animation exceptionnelle; bonne utilisation des règles de base.*

Ces réflexions sont reprises dans le commentaire de membres du CCPVP : *Discussion extrêmement riche; sensationnelle; collaboration, mais les opinions divergentes ont été clairement entendues; très éducatif; il est impossible de faire mieux.*

Conclusion

Les volets échange en personne du processus de consultation ont clairement été à la hauteur du principe du dialogue critique. Il semble y avoir eu quatre éléments essentiels qui ont aidé à parvenir à ce but et dont il faudrait tenir compte au cours de consultations à venir :

1. un concept qui a encouragé le travail en petits groupes et le dialogue productif. Des aspects comme les règles de base, qui ont donné le ton aux échanges dans les groupes, et la liberté, qui a permis aux participants des groupes multilatéraux de choisir le groupe où ils voulaient travailler au cours de la matinée, ont aidé à jeter les bases de bons échanges;
2. un document de travail ou de discussion clair qui a relevé le défi de présenter une matière complexe et dense dans un format facile à utiliser au cours de la consultation;
3. une bonne animation qui a créé un environnement propice à un échange d'idées respectueux mais franc;
4. la diversité et le fort calibre des participants.

Quelques personnes ont signalé que la séance multilatérale d'une journée était trop courte. Elles auraient aimé avoir plus de temps pour travailler ensemble.

5. Question 2 - Le processus a-t-il été efficace dans l'obtention de commentaires sur les lignes directrices?

Il y a eu deux enjeux pertinents à l'évaluation : la qualité des documents et les systèmes de soutien (p. ex., installations de réunion).

5.1 Ressources adéquates

Séances multilatérales

La version préliminaire des lignes directrices a été le principal document qui a servi au cours des séances multilatérales. Tel que mentionné précédemment, la copie utilisée au cours de l'atelier de mars était une version antérieure. Même si rien n'indique que cet aspect a eu un effet sur les commentaires fournis, il est recommandé, dans les saines pratiques, d'utiliser dans la mesure du possible les mêmes documents de consultation pour s'assurer que les résultats sont comparables.

Pour les séances de mai et d'août, ainsi que pour les commentaires écrits, la version utilisée était la suivante : *Lignes directrices pour la protection de la vie privée et de la confidentialité dans la conception, l'exécution et l'évaluation de recherches en santé : Pratiques exemplaires, Consultation, Version préliminaire, avril 2004*. Le document était bien rédigé et l'information présentée clairement pour les besoins de la consultation. Il s'agit d'une réalisation importante compte tenu de la densité et de la complexité de la matière.

En outre, des feuilles de travail ont été conçues afin de permettre aux ateliers de consigner leurs commentaires. Les participants attribuent une cote élevée aux documents, comme l'indiquent les réponses aux deux énoncés d'évaluation connexes.

Énoncé	Séances multilatérales		
Réponse moyenne sur une échelle de 1 à 5, où 1 représente fortement d'accord, 2, un peu d'accord, 3, indécis, 4, un peu en désaccord et 5, fortement en désaccord.			
La version préliminaire des lignes directrices a été présentée d'une façon utile et compréhensible.	mars – 1,83	mai – 1,77	août – 1,83
Les feuilles de travail ont constitué un moyen utile de consigner les commentaires des participants	mars – 1,44	mai – 1,38	août – 1,73

Les membres du CCPVP étaient aussi satisfaits du document préliminaire sur les lignes directrices et ont signalé qu'il est perçu comme innovateur sur le plan du contenu. Le principal défi signalé portait sur l'élaboration d'une série de lignes directrices pertinentes pour le vaste éventail de chercheurs qui font de la recherche en santé, et en particulier de la recherche qualitative.

Il y a eu quelques commentaires des participants et d'un membre du CCPVP sur la question de savoir si les feuilles de travail ont saisi adéquatement la richesse des conversations qui ont eu lieu dans les petits groupes. Même si deux membres du personnel des IRSC prenaient des notes au cours des ateliers et de la plénière, il n'y avait pas suffisamment de preneurs de notes pour en affecter un à chaque atelier.

Dialogues en petits groupes

Des scénarios portant sur des enjeux reliés au recrutement et au consentement éclairé ont été présentés à ceux qui ont participé aux dialogues de citoyens. Les commentaires ont été consignés sur les feuilles de travail au cours des ateliers et des rapports en plénière.

Les documents destinés aux petits groupes ont été préparés très rapidement, car le principal document de consultation – la version préliminaire des lignes directrices – a pris énormément de temps. C'est pourquoi il n'y a pas eu suffisamment de temps pour soumettre les documents à un essai pilote et les scénarios ont été utilisés pour la première fois au cours de la séance de juin. Les commentaires constructifs des participants au sujet des scénarios mêmes ont été très appréciés et utilisés à bon escient dans la révision des documents. L'amélioration des documents est décrite par les commentaires des participants illustrés dans le tableau qui suit :

Les révisions apportées aux scénarios ont clarifié à la fois le scénario et la tâche. Ils n'ont pas modifié la nature des questions posées.

Énoncé	Dialogue en petits groupes	
Réponse moyenne sur une échelle de 1 à 5, où 1 représente fortement d'accord, 2, un peu d'accord, 3, indécis, 4, un peu en désaccord et 5, fortement en désaccord.		
Les scénarios ont été présentés de façon utile et compréhensible.	juin – 1,95	août – 1,53
Les feuilles de travail ont été un moyen utile de consigner les commentaires des participants.	juin – 1,83	août – 1,53

Les systèmes de soutien de toutes les séances en personne ont attiré des commentaires positifs, comme l'indique le tableau suivant :

Énoncé	Séances multilatérales			Dialogues en petits groupes	
Réponse moyenne sur une échelle de 1 à 5, où 1 représente fortement d'accord, 2, un peu d'accord, 3, indécis, 4, un peu en désaccord et 5, fortement en désaccord.					
Les installations et les rafraîchissements ont aidé à rendre la séance productive.	mars – 1,65	mai – 1,15	août – 1,24	juin – 1,45	août – 1,27

Les participants à la séance multilatérale de Toronto ont été particulièrement élogieux au sujet de la qualité des locaux et de la nourriture, fournis par Heenan Blaikie s.r.l.

Observations écrites

Moins de 10 personnes ont dit avoir eu de la difficulté à consulter les documents sur le site Web. Tel que mentionné précédemment, certains ont eu de la difficulté à trouver le document et le questionnaire en ligne même a posé des problèmes à d'autres. Des membres du personnel ont signalé qu'ils ont eu beaucoup à apprendre pour préparer le questionnaire en ligne. Ils avaient peu de temps et ont utilisé une plateforme de sondage pour produire le questionnaire en ligne. En rétrospective, il aurait été préférable d'utiliser une plateforme plus flexible, qui aurait permis aux gens de sauvegarder leurs commentaires et d'y revenir par la suite.

Conclusion

Les documents ont été à la hauteur de la tâche, et les améliorations qui s'imposaient ont été apportées en cours de route. La version préliminaire des lignes directrices a été beaucoup plus qu'à la hauteur de la tâche et mérite des éloges pour avoir relevé le défi consistant à présenter une matière complexe et dense dans un format facile à utiliser au cours d'une consultation.

La question de savoir si les commentaires des participants ont été bien saisis est importante. Des améliorations auraient pu être apportées en :

1. Affectant un preneur de notes à chaque atelier lorsque des ressources générales le permettent.

2. Utilisant le même document clé de consultation pour toutes les séances multilatérales. Il s'agit d'une pratique exemplaire générale qui permet de mieux garantir que les résultats sont comparables.
3. Soumettant à un essai pilote les documents de consultation comme les scénarios utilisés dans les dialogues en petits groupes.

Dans ce cas toutefois, étant donné que les commentaires formulés en personne et par écrit ont été combinés, le CCPVP et les membres du personnel ont confiance dans la qualité des commentaires obtenus grâce au processus. Comme l'a signalé au moins un membre du CCPVP, il sera crucial de continuer d'obtenir des commentaires de qualité à mesure que les lignes directrices passeront à l'étape suivante. Il a été suggéré notamment d'envoyer un questionnaire à tous ceux qui essaient d'utiliser les lignes directrices en préparant leur plan de recherche.

5.2 Processus approprié

Les participants ont confiance dans la qualité des commentaires réunis au cours des séances en personne, comme l'indique le tableau ci-dessous :

Énoncé	Séances multilatérales			Dialogues en petits groupes	
Réponse moyenne sur une échelle de 1 à 5, où 1 représente fortement d'accord, 2, un peu d'accord, 3, indécis, 4, un peu en désaccord et 5, fortement en désaccord.					
Le processus m'a permis de m'exprimer au sujet des lignes directrices (en ce qui concerne les enjeux choisis de la protection de la vie privée pour les dialogues en petits groupes).	mars – 1,11	mai – 1,23	août – 1,43	juin – 1,29	août – 1,27
Les discussions ont fourni de solides commentaires aux IRSC (ou, dans le cas des dialogues en petits groupes – la discussion a produit de solides commentaires sur les enjeux choisis de la protection de la vie privée).	mars – 1,56	mai – 1,46	août – 1,53	juin – 1,67	août – 1,53

Des entrevues réalisées auprès de membres du CCPVP et du personnel confirment que les commentaires issus des séances en personne et des observations écrites sont plus que suffisants pour aller de l'avant. La qualité et l'étendue des commentaires reçus ont beaucoup impressionné.

Les commentaires écrits variaient par leur spécificité et leur profondeur. Certaines observations écrites étaient détaillées. D'autres portaient avant tout sur un ou deux aspects des lignes directrices. Tous s'accordent à dire que les séances multilatérales et les commentaires écrits se complétaient très bien, car il était possible de participer à une séance de discussion et de préciser ensuite ses idées en les présentant par écrit.

Des membres du personnel ont signalé que les dialogues en petits groupes étaient très importants pour la refonte des lignes directrices, car ils ont rendu très concrets les enjeux que constituent le recrutement et le consentement éclairé. Les commentaires des participants ont aussi constitué une bonne rétroaction pour les intervenants et ont été ajoutés, le cas échéant, au processus de la séance d'août.

On a demandé aux intervenants de définir les problèmes qui, selon eux, restaient à résoudre ou sur lesquels il fallait se pencher davantage. Les commentaires formulés portaient tous sur le contenu et sur des aspects comme les suivants : problèmes reliés aux matières biologiques; répercussions des données génétiques pour les familles étendues, réflexions plus poussées sur la distinction entre les données recueillies pour la recherche directe et la recherche secondaire; plus de détails opérationnels pour les comités d'éthique de la recherche; plus de clarté sur le lien réel ou possible entre ces lignes directrices et d'autres qui existent déjà.

Conclusion

Le processus de consultation a été efficace dans l'obtention de commentaires de grande qualité et détaillés sur les lignes directrices. La complémentarité des séances en personne et des commentaires écrits a joué un rôle important à cet égard et est à recommander pour des consultations futures lorsque ce sera possible. Tel que mentionné précédemment, il serait possible d'améliorer le processus en utilisant une plateforme de questionnaire en ligne plus souple.

5.3 Satisfaction des participants

Le niveau de satisfaction globale à l'égard des séances en personne était très élevé, comme le montre le tableau suivant :

Énoncé	Séances multilatérales			Dialogues en petits groupes	
Réponse moyenne sur une échelle de 1 à 5, où 1 représente fortement d'accord, 2, un peu d'accord, 3, indécis, 4, un peu en désaccord et 5, fortement en désaccord.					
Dans l'ensemble, la séance et son résultat me satisfont.	mars – 1,42	mai – 1,46	août – 1,48	juin – 1,48	août – 1,40

Les membres du personnel et du CCPVP ont signalé avoir reçu des commentaires toujours positifs sur les séances. Les observations qu'ils ont faites comme participants au cours des séances multilatérales renforcent cet aspect positif : plusieurs membres du CCPVP ont noté la grande énergie des participants et que les gens sont restés et ont participé jusqu'à la fin même si la protection de la vie privée ne constituait pas nécessairement leur principal domaine d'intérêt. Une personne interviewée a signalé que les séances lui avaient redonné de l'énergie comme membre du CCPVP.

Il y a d'innombrables facteurs dont il faut tenir compte... il est essentiel de visualiser les problèmes et d'y réfléchir afin de prendre une décision éclairée.

Participant à un dialogue en petit groupe

On a demandé aux participants de formuler des commentaires sur des aspects de la séance qu'ils ont aimés en particulier. Un grand nombre de ces aspects ont déjà été signalés : mélange d'intervenants, travail en petits groupes; qualité du dialogue; animation; règles de base; nourriture et locaux, discussions informatives. Quant aux points à améliorer, les commentaires ont porté notamment sur la distribution plus rapide des documents; des lignes directrices plus claires, un système amélioré de prise de notes.

La question suivante, soit *La séance a-t-elle contribué à l'intérêt que vous portez aux lignes directrices (ou dans le cas des dialogues en petits groupes, à l'intérêt que vous portez aux enjeux liés à la protection de la vie privée et à la confidentialité dans la recherche en santé)?* a suscité un oui retentissant comme réponse. Les participants à la séance multilatérale ont formulé des commentaires comme : cela m'a aidé à réfléchir à mon propre travail; cette séance a clarifié des enjeux pour moi; elle a soulevé des nouveaux problèmes; elle a attiré mon attention sur des lacunes sérieuses d'autres lignes directrices; bonne expérience d'apprentissage.

Conclusion

Les participants se sont dits très satisfaits des séances en personne. Cette satisfaction semble attribuable une fois de plus à la diversité des participants, à la richesse du dialogue et au concept même du processus.

6. Question 3 - Le processus a-t-il donné plus de visibilité aux lignes directrices?

Les lignes directrices doivent servir aux milieux généraux de la recherche en santé et plus particulièrement aux chercheurs en santé, aux comités d'éthique de la recherche et aux responsables des politiques. Faciliter l'acceptation des lignes directrices afin d'en promouvoir l'adoption éventuelle constitue donc un objectif clé du processus global d'élaboration des lignes directrices. Il est encore trop tôt pour prévoir l'acceptation. Donner plus de visibilité aux lignes directrices constitue toutefois un objectif raisonnable et il faut franchir cette étape pour parvenir éventuellement à l'acceptation et à l'utilisation.

Dans ce contexte, la visibilité auprès des intervenants constitue la priorité pour le moment. L'objectif n'a donc pas été appliqué aux dialogues en petits groupes et

aucune information pertinente par rapport à cette question n'a été recueillie. L'indicateur à cet égard a été le nombre de participants (ou de participants possibles) à qui les lignes directrices ont été envoyées.

Au total, 91 personnes ont assisté à une des séances multilatérales. Tous les invités ont reçu le lien Web avec l'invitation. Comme certains aspects du processus d'invitation étaient décentralisés, il n'est pas possible de déterminer le nombre exact d'invitations qui ont été envoyées, mais les IRSC en ont au moins 328 en dossier. En outre, 201 invitations ont été envoyées pour solliciter des commentaires écrits, en plus des invitations sur des listes de distribution et au cours de conférences. Soixante-huit réponses ont été obtenues, ce qui donne un taux raisonnablement élevé de réponse de 34 %.

Les données quantitatives n'ont pas toujours été recueillies. Par exemple, le nombre de lignes directrices envoyées sur demande n'a pas été consigné.

Les personnes invitées appartenaient souvent à des organisations intéressées. Il est donc raisonnable de supposer qu'une personne peut transmettre de l'information à d'autres membres de son organisation. L'information anecdotique provenant de Santé Canada, où une équipe de personnes a étudié les lignes directrices, le confirme.

De mai à septembre, le site Web a accueilli au total 8 416 visiteurs, dont le pourcentage le plus important (3 659) s'intéressait aux lignes directrices mêmes. Il est toutefois difficile d'interpréter ces chiffres, car ils s'appliquent au nombre de visites et non de personnes. Une personne peut, par exemple, avoir consulté chaque section du site et elle comptait comme une visite chaque fois. Les statistiques n'excluent pas non plus les membres du personnel ou du CCPVP.

Dans l'optique du CCPVP et du personnel des IRSC, les gens étaient d'avis que la consultation avait donné beaucoup plus de visibilité aux lignes directrices et qu'elles commençaient même à être reconnues sur la scène internationale. Les membres du personnel des IRSC ont aussi signalé que le processus de consultation avait rehaussé la visibilité des lignes directrices aux IRSC mêmes.

Conclusion

Le processus de consultation semble avoir rehaussé la visibilité des lignes directrices, même si c'est difficile à quantifier. Tel que mentionné précédemment, la qualité et l'ordre de grandeur de la stratégie de communication renforcerait toutefois cette conclusion. Il sera essentiel de maintenir cette visibilité au cours des phases suivantes et le site Web jouera un rôle clé à cette fin. Des améliorations pourraient être apportées en s'assurant que :

1. le document clé est facile d'accès sur le site Web;
2. des statistiques sont recueillies sur le nombre de lignes directrices et d'invitations envoyées.

7. Question 4 - L'initiative reflète-t-elle le genre de leadership national que les participants attendent des IRSC?

Cette question a été jugée pertinente seulement pour la participation des intervenants, car les citoyens auraient une connaissance limitée des IRSC. C'est pourquoi les données sur les participants ne sont fournies que pour les séances multilatérales. Deux indicateurs ont été analysés :

1. attentes des participants à l'égard des IRSC atteintes ou non;
2. étendue de l'appui accordé aux IRSC.

Le formulaire d'évaluation comportait trois énoncés qui ont trait à ces indicateurs. Ces questions ont été posées au cours des réunions de mai et d'août seulement, car ce domaine de recherche a été ajouté après la réunion de mars. Les réponses figurent dans le tableau ci-dessous :

Énoncé	Séances multilatérales	
Réponse moyenne sur une échelle de 1 à 5, où 1 représente fortement d'accord, 2, un peu d'accord, 3, indécis, 4, un peu en désaccord et 5, fortement en désaccord.		
L'élaboration des lignes directrices sur la protection de la vie privée est à la hauteur de ce que j'attends des IRSC.	mai – 1,46	août – 1,66
J'estime que les enjeux de la protection de la vie privée et de la confidentialité devraient constituer une priorité pour les IRSC.	mai – 1,46	août – 1,39
Le leadership des IRSC dans le domaine de la protection de la vie privée et de la confidentialité est nécessaire et approprié.	mai – 1,46	août – 1,48

Ces réponses positives appuient clairement le type de leadership dont les IRSC font preuve dans ce domaine. Un membre du CCPVP a déclaré que ce leadership était très proactif mais aussi inclusif – de sorte que les gens étaient « amenés » dans le processus et pouvaient y contribuer activement. Les membres du CCPVP qui ont été interviewés se sont montrés unanimement élogieux au sujet des membres du personnel des IRSC qui ont participé au processus.

Conclusion

Le processus de consultation a démontré clairement le type de leadership que les participants attendent des IRSC. Le message est : le leadership des IRSC est apprécié et doit continuer. L'importance pour le leadership de demeurer proactif et inclusif a été renforcée. Le besoin de tenir les intervenants régulièrement au courant de la possibilité de formuler continuellement des commentaires a été mentionné souvent.

8. Conclusion et résumé des recommandations

Il s'est agi dans l'ensemble d'un très bon processus de consultation selon l'évaluation qu'on en a faite au moyen des quatre questions :

1. Le processus a respecté en grande partie les principes directeurs que constituent la transparence, l'inclusivité et le dialogue critique. Les participants ont certainement formulé des commentaires positifs sur la diversité de la participation et la qualité du dialogue au cours des séances en personne. Il aurait été possible d'améliorer la transparence si les documents avaient été envoyés plus tôt et si les documents sur le site Web avaient été plus accessibles. Les calendriers (en particulier pour la séance de mars) ont posé un défi pour ce processus de consultation comme ils le font dans la plupart des cas. L'établissement des listes d'invités et le recrutement de participants prennent toujours du temps.

La flexibilité et la volonté de réviser au besoin les documents et les stratégies ont contribué à la réussite de la consultation. Le virage qui a été effectué dans la stratégie de recrutement pour les dialogues en petits groupes et les révisions apportées aux scénarios des séances en question en sont deux exemples.

2. Le processus a été très efficace dans l'obtention de commentaires sur les lignes directrices. Les participants, ainsi que les membres du personnel et du CCPVP, ont déclaré que les commentaires ont été d'une grande qualité et ont fourni ce qu'il fallait pour aller de l'avant en toute confiance. Des améliorations auraient pu être apportées à la prise de notes dans le cas des séances en personne, ainsi qu'à la plateforme du questionnaire en ligne.

Il convient de signaler que la complémentarité de ces trois éléments du processus a joué un rôle important lorsqu'il s'est agi d'obtenir des commentaires détaillés. Les séances multilatérales conjuguées à la possibilité de présenter des commentaires écrits ont certainement amélioré les possibilités de réflexion attentive et de rétroaction réfléchie.

3. Compte tenu de l'information anecdotique obtenue de tiers, les membres du personnel et ceux du CCPVP sont d'avis que la visibilité des lignes directrices et l'intérêt à leur sujet ont été rehaussés. L'indicateur quantitatif (nombre d'invitations) montre que plus de 500 intervenants ont été incités directement à participer d'une façon ou d'une autre. Le site Web, l'utilisation des listes de distribution, des annonces faites à des conférences, etc., ont complété ces invitations.
4. D'après les commentaires des participants et l'opinion des membres du CCPVP, les IRSC ont démontré clairement le type de leadership national que les participants attendent d'eux. Le style de leadership inclusif mais quand même proactif des IRSC a attiré des commentaires très élogieux, tout comme l'ont fait les membres du personnel des IRSC qui ont dirigé le processus.

Ce processus de consultation a bien fait dans la plupart des cas et il faudrait certainement en répéter des aspects au cours de consultations à venir, le cas échéant. Ces caractéristiques comprennent les suivantes :

1. La conception d'un processus qui favorise le travail en petits groupes et le dialogue productif. Les caractéristiques comme les règles de base, qui ont

donné le ton aux échanges en groupe, et la liberté des participants des groupes multilatéraux, qui leur a permis de choisir le groupe où ils voulaient travailler au cours de la matinée, ont aidé à établir le climat de bons échanges.

2. Un document de travail ou de discussion clair qui a relevé le défi consistant à présenter une matière dense et complexe dans un format facile à utiliser en consultation.
3. Une bonne animation professionnelle qui a créé un environnement propice à un échange d'idées respectueux mais franc.
4. Une stratégie proactive de communication qui a aidé à assurer la diversité et le calibre souhaité des participants.
5. Un processus de consultation à facettes multiples comportant des stratégies complémentaires – en particulier, les séances multilatérales conjuguées à la possibilité de présenter des commentaires écrits.

Enfin, l'amélioration a toujours sa place. Voici les améliorations qui pourraient être apportées lors de consultations futures :

1. S'assurer que les documents clés soient faciles d'accès en ligne avant d'envoyer les premières invitations.
2. Prévoir plus de temps entre les invitations et les délais ou les séances. Les 2,5 semaines prévues avant la séance de mai ont constitué un délai très serré et n'ont pas laissé de temps pour le recrutement de bouche à oreille. En guise de comparaison, le calendrier de la réunion d'août s'est étendu sur presque trois mois, ce qui n'est pas déraisonnable étant donné qu'il couvrait la période de l'été.
3. Prévoir plus de temps lorsque le processus d'invitation est coordonné avec des partenaires. Dans le cas de la séance de mai, par exemple, l'établissement de la liste des invités a commencé à la fin de mars, mais les invitations ont été envoyées seulement cinq semaines plus tard.
4. Envoyer des invitations à soumettre des commentaires plus tôt au cours du processus et prévoir une plus longue période de réponse. Éviter de demander que les réponses soient envoyées l'été seulement.
5. Utiliser un format de rétroaction en ligne qui permet de sauvegarder ses commentaires et d'y revenir par la suite. Le questionnaire doit aussi être facile à trouver.
6. Prévoir un preneur de notes à chaque atelier lorsque les ressources globales le permettent.
7. Utiliser le même document de consultation clé pour toutes les séances multilatérales. Il s'agit d'une pratique exemplaire générale qui permet de mieux assurer la comparabilité des résultats.

8. Faire l'essai pilote de documents de consultation, comme les scénarios utilisés dans les dialogues en petits groupes.
9. S'assurer de recueillir des statistiques sur le nombre de lignes directrices ou d'invitations envoyées.

ANNEXE A ORDRE DU JOUR DES SÉANCES MULTILATÉRALES

Consultations des IRSC sur la version préliminaire des Lignes directrices sur les pratiques exemplaires en matière de protection de la vie privée

Atelier multilatéral – Thème : *Dans quelle mesure cette version préliminaire des lignes directrices capte-t-elle bien les enjeux liés à la protection de la vie privée en génétique?*

26 mars 2004 (8 h – 16 h 30)

Ottawa Marriott, 100, rue Kent, Ottawa – Salon York

ORDRE DU JOUR

8 h – 8 h 30	Petit déjeuner canadien	<i>Salon Albert</i>
8 h – 9 h 30	Mot de bienvenue et présentations <ul style="list-style-type: none"> • Établissement du contexte et tour d'horizon des lignes directrices (IRSC) (15 minutes) • Exposé sur le thème de la journée (Santé Canada) (15 minutes) 	<i>Salon York</i>
9 h 30 – 12 h y compris pause de 15 minutes	Discussion en petits groupes sur les lignes directrices. <ol style="list-style-type: none"> 1) Le PRINCIPE GÉNÉRAL s'applique-t-il bien aux données génétiques? 2) Cette PRATIQUE EXEMPLAIRE est-elle applicable au contexte des données génétiques? 	
12 h – 13 h	Déjeuner	<i>Salon Albert</i>
13 h – 13 h 30	Période de questions fondée sur les questions découlant des échanges de la matinée.	<i>Salon York</i>
13 h 30 – 15 h 30 y compris pause de 15 minutes	Discussion en petits groupes et plénière de l'après-midi sur les sujets suivants : <ol style="list-style-type: none"> 1) En général, dans quelle mesure les lignes directrices des IRSC sur la protection de la vie privée s'appliquent-elles bien à la recherche génétique? Y a-t-il des lacunes ou des problèmes possibles? 2) A) Y a-t-il des enjeux uniques qui ont trait au prélèvement et à la conservation de matières biologiques humaines que les lignes directrices ne peuvent couvrir adéquatement? B) Le cas échéant, quel instrument complémentaire pourrait-on utiliser? 3) Dans quelle mesure les lignes directrices devraient-elles être exécutoires (et quel devrait en être l'instrument complémentaire)? A) Lignes directrices d'application volontaire? B) Critères auxquels il faut satisfaire pour obtenir du 	

financement?
C) Politique de réglementation?

15 h 30 – 16 h

Pourquoi?
Plénière finale

16 h – 16 h 30

Synthèse des idées clés émanant des groupes.
Mot de clôture.

Consultations sur la version préliminaire des Lignes directrices des IRSC en matière de protection de la vie privée

Atelier multilatéral

Cofinancé par le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER) et les IRSC.

Thème : Dans quelle mesure cette version préliminaire des lignes directrices s'applique-t-elle bien aux différents types de recherches comportant l'utilisation de renseignements personnels, financées par les organismes subventionnaires fédéraux?

Le jeudi 20 mai 2004 8 h 30 – 16 h 30 (petit déjeuner à compter de 8 h)
Hôtel Crowne Plaza Ottawa, 101, rue Lyon, Ottawa – Salles Joliet et Richelieu

ORDRE DU JOUR

8 h – 8 h 30	Petit déjeuner canadien	<i>Salle Joliet</i>
8 h – 9 h 30	Mot de bienvenue et présentations. (Jacquie Dale, Patricia Kosseim) <ul style="list-style-type: none">Établissement du contexte et tour d'horizon des lignes directrices (IRSC) (15 minutes)Évolution de l'Énoncé de politique des trois Conseils : mandat du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER – Derek Jones) (10 minutes)Tour d'horizon des enjeux liés à la protection de la vie privée et à la confidentialité dans l'optique du CRSH (D^r McGinn) (15 minutes)Questions et réponses	<i>Salle Richelieu</i>
9 h 30 – 12 h	Ateliers sur les lignes directrices. y compris une pause de 15 minutes <ul style="list-style-type: none">3) Le PRINCIPLE GÉNÉRAL s'applique-t-il bien dans tout le spectre de la recherche subventionnée par des organismes subventionnaires fédéraux? Des idées pour l'améliorer?4) Cette PRATIQUE EXEMPLAIRE est-elle applicable dans différents contextes de recherche? Des idées pour l'améliorer?	<i>Les participants choisissent le groupe en fonction de l'aspect dont ils veulent discuter, ce qui assurera à chaque table la présence de nombreuses perspectives sur la recherche.</i>
12 h – 13 h	Déjeuner	

13 h – 13 h 30	Période de questions fondée sur les questions émanant des discussions de la matinée.	
13 h 30 – 15 h 30	Discussion en petits groupes prédéterminés et plénière de l'après-midi sur :	<i>Des participants qui travaillent dans des contextes de recherche semblables (méthodologies, paradigmes, etc.) sont affectés d'avance aux groupes, ce qui permet de tenir une discussion détaillée à partir de contextes semblables.</i>
y compris une pause de 15 minutes	<ol style="list-style-type: none"> <li data-bbox="435 426 1211 688">1. En général, dans quelle mesure les Lignes directrices des IRSC sur la protection de la vie privée s'appliquent-elles aux contextes de recherche représentés à votre table? Quelles pourraient être les répercussions positives des lignes directrices sur ces contextes de recherche? Y a-t-il des répercussions négatives possibles dont il faut s'inquiéter? Le cas échéant, lesquelles? <li data-bbox="435 695 1211 930">2. Y a-t-il des différences ou des similitudes importantes dans la façon dont il faut traiter les enjeux liés à la protection de la vie privée et à la confidentialité dans les divers contextes de recherche? S'il y a des différences importantes, les lignes directrices peuvent-elles en tenir compte? Le cas échéant, comment? Sinon, pourquoi? Quelles sont les solutions de rechange? <p data-bbox="435 968 1211 1199">Comment faudrait-il mettre en œuvre les lignes directrices? Devraient-elles offrir une orientation volontaire ou devenir des critères obligatoires à respecter pour obtenir du gouvernement fédéral du financement de la recherche, notamment en les intégrant éventuellement, dans une forme ou une autre, à l'Énoncé de politique des trois Conseils (EPTC)?</p>	
15 h 30 – 16 h	Plénière finale	<i>Formulaires d'évaluation remplis.</i>
16 h – 16 h 30	Synthèse des principales idées émanant des groupes. Mot de clôture	

Consultations sur la version préliminaire des Lignes directrices des IRSC en matière de protection de la vie privée Atelier multilatéral

Thème : Dans quelle mesure cette version préliminaire des lignes directrices en matière de protection de la vie privée s'applique-t-elle bien à la recherche dans le contexte des soins de santé?

Date/heure : Le 24 août 2004 8 h 30 – 16 h 30 (petit déjeuner à compter de 8 h)

Lieu : Heenan Blaikie, Suite 2 600, Royal Bank Plaza, Tour sud, Toronto M53 2J4

Téléphone : (416) 360-3559 Télécopieur : (866) 553-4339.

ORDRE DU JOUR

Animatrice : Jacquie Dale, Un seul monde inc.

8 h – 8 h 30	Petit déjeuner	
8 h 30 – 9 h 30	Mot de bienvenue et présentations Exposés :	
	<ul style="list-style-type: none">• Version préliminaire des lignes directrices des IRSC en matière de protection de la vie privée : tour d'horizon et contexte (IRSC) (15 minutes).• Points saillants du nouveau projet de loi 31 de l'Ontario sur la protection de la vie privée en ce qui a trait à la recherche (Heenan Blaikie) (10 minutes)• Code de protection des renseignements personnels sur la santé de l'Association médicale canadienne et outil d'amélioration de la protection de la vie privée pour les médecins (AMC) (15 minutes)	
	<ul style="list-style-type: none">• Questions et réponses	
9 h 30 – 12 h	Discussion en petits groupes sur les lignes directrices.	<i>Les participants choisissent le groupe en fonction de l'aspect dont ils veulent discuter, ce qui assurera à</i>
y compris une pause de 15 minutes	5) Le PRINCIPE GÉNÉRAL s'applique-t-il bien à la recherche dans le contexte des soins de santé? Des idées pour l'améliorer? 6) Cette PRATIQUE EXEMPLAIRE est-elle applicable? Des	

idées pour l'améliorer?

chaque table la présence de nombreuses perspectives sur la recherche.

12 h – 13 h

Déjeuner

13 h –
13 h 20

Période de questions fondée sur les questions émanant des discussions de la matinée.

13 h 20 –
15 h 45

Discussion en petits groupes thématiques prédéterminés sur les questions suivantes :

1. En général, dans quelle mesure les Lignes directrices des IRSC sur la protection de la vie privée s'appliquent-elles bien à la recherche dans le contexte des soins de santé? Quelles pourraient être les répercussions positives des lignes directrices sur les patients et les participants à la recherche, les fournisseurs de soins de santé, les cliniciens/chercheurs, d'autres chercheurs, les parrains, d'autres personnes? Y a-t-il des répercussions négatives possibles dont il faudrait s'inquiéter? Le cas échéant, lesquelles?

2. Y a-t-il des problèmes particuliers à la protection de la vie privée et à la confidentialité dans le cas de la recherche dans le contexte des soins de santé? S'il y a des problèmes uniques, les lignes directrices peuvent-elles en tenir compte? Le cas échéant, comment? Sinon, pourquoi? Quelles sont les solutions de rechange (p. ex., autres politiques, lois, modules supplémentaires dans les lignes directrices)?

Des participants qui travaillent dans des contextes de recherche semblables sont affectés d'avance aux groupes, ce qui permet de tenir une discussion détaillée à partir de contextes semblables.

14 h 30 –
14 h 45
pause

Plénière pour la présentation des rapports des groupes.

Retour à la discussion en petits groupes thématiques sur la question suivante.

3. Comment faudrait-il mettre en œuvre les lignes directrices? Devraient-elles offrir une orientation volontaire ou devenir des critères obligatoires à respecter pour obtenir du financement du gouvernement fédéral pour la recherche, notamment en les intégrant éventuellement, dans une forme ou une autre, à l'Énoncé de politique des trois Conseils (EPTC)?

15 h 45 –
16 h 30

Plénière finale. Synthèse des principales idées émanant des ateliers.

Formulaires d'évaluation

Mot de clôture

remplis.

ANNEXE B CADRE D'ÉVALUATION

LIGNES DIRECTRICES DES IRSC EN MATIÈRE DE PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE : PRATIQUES EXEMPLAIRES DES IRSC CADRE D'ÉVALUATION DU PROCESSUS DE CONSULTATION

Ateliers multilatéraux, questionnaire en ligne et dialogue de citoyens en petits groupes

Contexte :

Sur les conseils de leur Comité consultatif sur la protection de la vie privée, les IRSC ont rédigé une version préliminaire des lignes directrices en matière de protection de la vie privée dans la recherche en santé. Une consultation publique visant à obtenir des commentaires sur cette version est prévue pour la période de mars à septembre 2004.

Le processus de consultation comportera trois éléments.

1. Ateliers multilatéraux
2. Dialogues en petits groupes
3. Présentations individuelles d'observations et commentaires (électroniques et écrits)

Objectifs de la consultation :

1. Obtenir des commentaires sur la version préliminaire des lignes directrices.
2. Donner plus de visibilité aux lignes directrices.
3. Obtenir des commentaires sur les lignes directrices qui pourraient être les plus pertinentes pour le sujet en particulier et la façon dont elles pourraient l'être : p. ex., protection des renseignements personnels en génétique.

Le processus de consultation devait en outre se dérouler conformément aux principes de consultation du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER) que sont :

- la transparence;
- l'inclusivité;
- le dialogue critique (p. ex., en évitant une démarche descendante).

Questions :

En tenant compte des objectifs, des principes directeurs et de la formation, les questions suivantes seront étudiées :

1. Le processus s'est-il conformé aux principes directeurs?
2. Le processus a-t-il été efficace dans l'obtention de commentaires sur les lignes directrices?
3. Le processus a-t-il donné plus de visibilité aux lignes directrices?

Les pages qui suivent présentent le cadre d'évaluation. Un tableau inclut les séances multilatérales et le questionnaire en ligne. Un deuxième tableau présente le cadre des dialogues de citoyens.

Question	Enjeu à évaluer	Indicateurs	Collecte de données - Séances multilatérales			Collecte de données - En ligne		
			Participants	CCPVP	IRSC	Participants	CCPVP	IRSC
Le processus a-t-il respecté les principes directeurs?	Transparence	Explication du processus et des objectifs			Étude des documents présentés et autres : p. ex., lettre d'invitation			Étude du site Web
		Tous les stades du processus de consultation sont documentés.			Étude des documents.			Étude des documents.
		Les documents de l'atelier ont été reçus à temps.	Q. J'ai reçu les documents à temps pour les étudier avant la séance.		Dates d'envoi des documents.			Période pendant laquelle le processus de commentaires en ligne était affiché sur le site Web.
	Inclusivité	Les participants représentent l'échantillon transversal général des intervenants.	Q. Les participants représentaient un bon échantillon transversal des intervenants intéressés à la question.	Q. Pensez-vous que les participants représentaient un bon échantillon transversal des intervenants intéressés à la question? Q. Y a-t-il eu des lacunes de la représentativité qui vous préoccupent?	Revoir la stratégie de communication et les résultats.	Q. Dans quelle catégorie d'intervenants vous classeriez-vous?	Q. Pensez-vous que les participants représentaient un bon échantillon transversal des intervenants intéressés à la question? Q. Y a-t-il eu des lacunes de la représentativité qui vous préoccupent?	Revoir la stratégie de communication et les résultats.

Question	Enjeu à évaluer	Indicateurs	Collecte de données - Séances multilatérales			Collecte de données - En ligne		
			Participants	CCPVP	IRSC	Participants	CCPVP	IRSC
		Les participants peuvent exprimer leurs opinions.	Q. Le processus m'a permis de m'exprimer au sujet des lignes directrices.			Q. La possibilité de répondre en ligne m'a permis de m'exprimer au sujet des lignes directrices.		
	Dialogue critique	Qualité de la participation	Q. Le processus a permis un échange intéressant entre participants qui a enrichi ma réflexion sur les enjeux.	Q. Le processus a-t-il favorisé un dialogue critique, c.-à-d. permis aux participants d'exprimer leurs opinions, d'échanger leurs vues avec d'autres, etc.?		(Sans objet pour la collecte en ligne)	(Sans objet pour la collecte en ligne)	(Sans objet pour la collecte en ligne)
		Rôle de l'animateur	Q. L'animatrice nous a gardés dans la bonne voie mais sans toutefois museler les participants.			(Sans objet pour la collecte en ligne)	(Sans objet pour la collecte en ligne)	(Sans objet pour la collecte en ligne)
Le processus a-t-il été efficace dans l'obtention de commentaires sur les principes?	Ressources suffisantes	Qualité des documents	Q. Le projet de lignes directrices a été présenté de façon utile et compréhensible. Q. Les feuilles de travail ont été un moyen utile de consigner les commentaires des		Étude des documents	Q. Le projet de lignes directrices a été présenté de façon utile et compréhensible. Q. Les feuilles de travail ont été un moyen utile de consigner les commentaires des		Études de documents

Question	Enjeu à évaluer	Indicateurs	Collecte de données - Séances multilatérales			Collecte de données - En ligne		
			Participants	CCPVP	IRSC	Participants	CCPVP	IRSC
			participants.			participants.		
		Systemes de soutien	Q. Les installations et les rafraichissements ont aidé à rendre la journée productive.			Q. Avez-vous eu des difficultés sur le site Web? Le cas échéant, lesquelles? Avez-vous demandé de l'aide et, le cas échéant, a-t-elle été satisfaisante?		Étude des plaintes ou problèmes documentés.
	Processus convenable	Rétroaction	<p>Q. Le processus m'a permis de m'exprimer au sujet des lignes directrices.</p> <p>Q. Les discussions ont produit des commentaires solides aux IRSC.</p> <p>Q. Quelles sont les questions qui, selon vous, restent à régler ou ont été négligées et méritent davantage d'attention?</p>	Q. Croyez-vous que la qualité des commentaires sera utile? Adéquate?		<p>Q. Le fait de répondre en ligne m'a permis de m'exprimer au sujet des lignes directrices.</p> <p>Q. Quelles sont les questions qui, selon vous, restent à régler ou ont été négligées et méritent davantage d'attention?</p> <p>Q. Le processus de rétroaction en ligne m'a donné la flexibilité dont j'avais besoin pour formuler autant ou aussi peu de commentaires que je le souhaitais et concentrer mon attention sur les</p>	Q. Croyez-vous que la qualité des commentaires sera utile? Adéquate?	

Question	Enjeu à évaluer	Indicateurs	Collecte de données - Séances multilatérales			Collecte de données - En ligne		
			Participants	CCPVP	IRSC	Participants	CCPVP	IRSC
						aspects que je croyais importants.		
	Satisfaction des participants	On a satisfait aux attentes des participants.	<p>Q. Dans l'ensemble, je suis satisfait de l'atelier et de son résultat.</p> <p>Q. Quels sont les aspects de la journée que vous avez aimés en particulier?</p> <p>Q. Quels sont les aspects que vous souhaiteriez voir modifiés ou améliorés?</p>	<p>Q. Avez-vous entendu des commentaires des participants au sujet de leur satisfaction à l'égard de la séance à laquelle ils ont participé?</p> <p>Q. Y a-t-il des observations dont vous souhaitez nous faire part après avoir assisté à une séance, par exemple, niveau d'énergie des participants, importance de leur participation?</p>		<p>Q. Dans l'ensemble, je suis satisfait du processus de présentation de commentaires en ligne.</p> <p>Q. À peu près combien de temps vous a-t-il fallu pour formuler vos commentaires? L'avez-vous fait en une seule ou plusieurs séances?</p> <p>Q. Le temps qu'il m'a fallu pour présenter mes commentaires était raisonnable.</p> <p>Q. Quels aspects du processus de présentation de commentaire en ligne souhaiteriez-vous voir modifiés ou améliorés, s'il en est?</p>	<p>Q. Avez-vous entendu des commentaires des participants au sujet de leur satisfaction à l'égard du caractère fonctionnel de la présentation des commentaires en ligne?</p>	
		Importance de l'appui ou de l'acceptation	Q. L'atelier a-t-il contribué à l'intérêt que vous portez aux lignes directrices?			Q. Le processus de présentation des commentaires en ligne a-t-il contribué		

Question	Enjeu à évaluer	Indicateurs	Collecte de données - Séances multilatérales			Collecte de données - En ligne		
			Participants	CCPVP	IRSC	Participants	CCPVP	IRSC
			Pourquoi ou pourquoi pas?			à l'intérêt que vous portez aux lignes directrices? Pourquoi ou pourquoi pas?		
Le processus a-t-il donné plus de visibilité aux lignes directrices?	Évaluation quantitative	Nombre de participants (ou de participants possibles) à qui les lignes directrices ont été envoyées.	Note : Cette question ne s'appliquait pas aux dialogues en petits groupes.	Q. Croyez-vous que le processus a réussi à rehausser la visibilité des lignes directrices? Pourquoi ou pourquoi pas?	Nombre de participants (ou de participants possibles) à qui les lignes directrices ont été envoyées.		Q. Croyez-vous que le processus a réussi à rehausser la visibilité des lignes directrices? Pourquoi ou pourquoi pas?	Nombre visites Nombre de participants qui ont envoyé le lien à quelqu'un d'autre Nombre de personnes qui ont formulé des commentaires
Cette initiative reflète-t-elle le type de leadership national que les participants attendent des IRSC?	Satisfaction des participants à l'égard des IRSC.	Les attentes des participants à l'égard des IRSC ont été atteintes.	L'élaboration de lignes directrices sur la protection de la vie privée répond à ce que j'attends des IRSC.	Q. L'initiative reflète-t-elle le type de leadership national que vous attendez des IRSC?		L'élaboration de lignes directrices sur la protection de la vie privée répond à ce que j'attends des IRSC.	Q. L'initiative reflète-t-elle le type de leadership national que vous attendez des IRSC?	
			J'estime que les questions de protection de la vie privée et de confidentialité devraient constituer une priorité pour les IRSC.			J'estime que les questions de protection de la vie privée et de confidentialité devraient constituer une priorité pour les IRSC.		

Question	Enjeu à évaluer	Indicateurs	Collecte de données - Séances multilatérales			Collecte de données - En ligne		
			Participants	CCPVP	IRSC	Participants	CCPVP	IRSC
		Étendue de l'appui accordé aux IRSC	Le leadership des IRSC dans le domaine de la protection de la vie privée et de la confidentialité est nécessaire et approprié.			Le leadership des IRSC dans le domaine de la protection de la vie privée et de la confidentialité est nécessaire et approprié.		
			Autres commentaires?	Q. Dans l'ensemble, êtes-vous satisfait des consultations?			Q. Dans l'ensemble, êtes-vous satisfait des consultations?	
				Q. Compte tenu de cette expérience, que recommanderiez-vous au sujet de consultations à venir?			Q. Compte tenu de cette expérience, que recommanderiez-vous au sujet de consultations à venir?	
				Q. Vous avez des commentaires sur le rôle et la participation du CCPVP?			Q. Vous avez des commentaires sur le rôle et la participation du CCPVP?	
				Q. Y a-t-il d'autres commentaires que vous souhaitez ajouter?			Q. Y a-t-il d'autres commentaires que vous souhaitez ajouter?	

Dialogues de citoyens en petits groupes

Questions	Évaluation	Indicateurs	Collecte de données - Dialogues de citoyens		
			Participants	CCPVP	IRSC
Le processus a-t-il respecté les principes directeurs?	Transparence	Explication du processus et des objectifs			Étude des documents de présentation et autres, p. ex., lettre d'invitation.
		Tous les stades du processus de consultation sont documentés.			Étude des documents.
		Les documents de l'atelier (invitation) ont été reçus à temps.			Date d'envoi des invitations.
	Inclusivité	Les participants représentent un bon échantillon transversal de la population.	Q. Les participants représentent un bon échantillon transversal de la population.	Q. Pensez-vous que les participants représentaient un bon échantillon transversal de la population? Q. Y avait-il des lacunes de la représentativité qui vous préoccupent?	Étude de la stratégie de communication et des résultats.
		Les participants ont pu exprimer leurs opinions.	Q. Le processus m'a permis de m'exprimer au sujet des lignes directrices.		
	Dialogue critique	Qualité de la participation	Q. Le processus a permis un échange intéressant entre participants qui a enrichi ma réflexion sur les enjeux.	Q. Le processus a-t-il favorisé un dialogue critique, c.-à-d. permis aux participants d'exprimer leurs opinions, d'échanger leurs vues avec d'autres, etc.?	

Questions	Évaluation	Indicateurs	Collecte de données - Dialogues de citoyens		
			Participants	CCPVP	IRSC
		Rôle de l'animateur	Q. Je suis satisfait de la façon dont la séance a été animée.		
Le processus a été efficace dans l'obtention de commentaires sur les principes?	Ressources adéquates	Qualité des documents	Q. Les scénarios ont été présentés de façon utile et compréhensible. Q. Les feuilles de travail ont été un moyen utile de consigner les commentaires des participants.		Étude des documents.
		Systèmes de soutien	Q. Les installations et les rafraîchissements ont aidé à rendre la matinée/soirée productive.		
	Processus convenable	Commentaires	Q. Le processus m'a permis de m'exprimer au sujet de certains enjeux de la protection de la vie privée. Q. Les discussions ont produit de solides commentaires sur certains aspects de la protection de la vie privée.	Q. Pensez-vous que la qualité des commentaires sera utile? Adéquate?	
	Satisfaction des participants	On a répondu aux attentes des participants.	Q. Dans l'ensemble, je suis satisfait de la séance et de son résultat. Q. Quels aspects de la matinée/soirée avez-vous aimés particulièrement? Q. Quels aspects proposeriez-vous de modifier ou d'améliorer?	Q. Avez-vous entendu des commentaires des participants au sujet de leur satisfaction à l'égard de la séance à laquelle ils ont participé?	
		Étendue de l'appui/acceptation	Q. L'atelier a-t-il contribué à l'intérêt que vous portez aux questions de protection de la vie privée et de confidentialité dans le domaine de la		

Questions	Évaluation	Indicateurs	Collecte de données - Dialogues de citoyens		
			Participants	CCPVP	IRSC
			recherche en santé? Pourquoi ou pourquoi pas?		
Le processus a-t-il donné plus de visibilité aux lignes directrices?	Quantitative	(Sans objet)	(Sans objet)	(Sans objet)	(Sans objet)
Cette initiative reflète-t-elle le type de leadership national que les participants attendent des IRSC?		(Sans objet)	(Sans objet)	(Sans objet)	(Sans objet)

ANNEXE C FORMULAIRES D'ÉVALUATION

INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA (IRSC) LIGNES DIRECTRICES EN MATIÈRE DE PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE : PRATIQUES EXEMPLAIRES

FORMULAIRE D'ÉVALUATION – Séance multilatérale, 24 août 2004

Nous vous remercions de prendre le temps de répondre au questionnaire. Toutes les réponses demeureront confidentielles.

Veillez cocher une réponse par énoncé.

DOCUMENTS				
1. J'ai reçu les documents à temps pour les lire avant la séance.				
Fortement d'accord <input type="checkbox"/>	Un peu d'accord <input type="checkbox"/>	Indécis <input type="checkbox"/>	Un peu en désaccord <input type="checkbox"/>	Fortement en désaccord <input type="checkbox"/>
2. La version préliminaire des lignes directrices a été présentée de façon utile et compréhensible.				
Fortement d'accord <input type="checkbox"/>	Un peu d'accord <input type="checkbox"/>	Indécis <input type="checkbox"/>	Un peu en désaccord <input type="checkbox"/>	Fortement en désaccord <input type="checkbox"/>
3. Les feuilles de travail ont été un moyen utile de consigner les commentaires des participants.				
Fortement d'accord <input type="checkbox"/>	Un peu d'accord <input type="checkbox"/>	Indécis <input type="checkbox"/>	Un peu en désaccord <input type="checkbox"/>	Fortement en désaccord <input type="checkbox"/>
PROCESSUS				
4. Le processus a permis un échange intéressant entre participants qui a contribué à ma réflexion sur les questions.				
Fortement d'accord <input type="checkbox"/>	Un peu d'accord <input type="checkbox"/>	Indécis <input type="checkbox"/>	Un peu en désaccord <input type="checkbox"/>	Fortement en désaccord <input type="checkbox"/>

5. L'animatrice a gardé le dialogue sur les rails sans toutefois museler les participants.

Fortement
d'accord

Un peu d'accord

Indécis

Un peu en
désaccord

Fortement en
désaccord

Les discussions ont produit de solides commentaires sur les lignes directrices.

Fortement
d'accord

Un peu d'accord

Indécis

Un peu en
désaccord

Fortement en
désaccord

6. Le processus m'a permis de m'exprimer au sujet des lignes directrices.

Fortement
d'accord

Un peu d'accord

Indécis

Un peu en
désaccord

Fortement en
désaccord

AUTRES

7. Les participants représentaient un bon échantillon transversal des intervenants intéressés à la question.

Fortement
d'accord

Un peu d'accord

Indécis

Un peu en
désaccord

Fortement en
désaccord

8. Les installations et les rafraîchissements ont aidé à rendre la journée productive.

Fortement
d'accord

Un peu d'accord

Indécis

Un peu en
désaccord

Fortement en
désaccord

9. Dans l'ensemble, je suis satisfait de l'atelier et de son résultat.

Fortement
d'accord

Un peu
d'accord

Indécis

Un peu en
désaccord

Fortement en
désaccord

RÔLE DES IRSC

10. L'élaboration des lignes directrices sur la protection de la vie privée répond à ce que j'attends des IRSC.

Fortement
d'accord

Un peu
d'accord

Indécis

Un peu en
désaccord

Fortement en
désaccord

11. Je pense que les enjeux de la protection de la vie privée et de la confidentialité devraient constituer une priorité pour les IRSC.

Fortement
d'accord

Un peu
d'accord

Indécis

Un peu en
désaccord

Fortement en
désaccord

12. Le leadership des IRSC dans le domaine de la protection de la vie privée et de la confidentialité est nécessaire et approprié.

Fortement
d'accord

Un peu
d'accord

Indécis

Un peu en
désaccord

Fortement en
désaccord

**13. L'atelier a-t-il contribué à l'intérêt que vous portez aux lignes directrices?
Pourquoi ou pourquoi pas?**

14. Quels aspects de la journée avez-vous aimés en particulier?

15. Quels aspects proposeriez-vous de modifier ou d'améliorer?

16. Quels aspects des lignes directrices demeurent à terminer ou sont négligés selon vous et méritent plus d'attention?

Autres commentaires :

Merci.

FORMULAIRES D'ÉVALUATION

INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA (IRSC)
LIGNES DIRECTRICES EN MATIÈRE DE PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE :
PRATIQUES EXEMPLAIRES

FORMULAIRE D'ÉVALUATION – Dialogues en petits groupes

Nous vous remercions de prendre le temps de répondre au questionnaire. Toutes les réponses demeureront confidentielles.

Veillez cocher une réponse par énoncé.

DOCUMENTS				
1. Les scénarios ont été présentés de façon utile et compréhensible.				
Fortement d'accord <input type="checkbox"/>	Un peu d'accord <input type="checkbox"/>	Indécis <input type="checkbox"/>	Un peu en désaccord <input type="checkbox"/>	Fortement en désaccord <input type="checkbox"/>
2. Les feuilles de travail ont été un moyen utile de consigner les commentaires des participants.				
Fortement d'accord <input type="checkbox"/>	Un peu d'accord <input type="checkbox"/>	Indécis <input type="checkbox"/>	Un peu en désaccord <input type="checkbox"/>	Fortement en désaccord <input type="checkbox"/>
PROCESSUS				
Le processus a permis un échange intéressant entre participants qui a enrichi ma réflexion sur les questions.				
Fortement d'accord <input type="checkbox"/>	Un peu d'accord <input type="checkbox"/>	Indécis <input type="checkbox"/>	Un peu en désaccord <input type="checkbox"/>	Fortement en désaccord <input type="checkbox"/>
3. Je suis satisfait de la façon dont l'animatrice a dirigé la séance.				
Fortement d'accord <input type="checkbox"/>	Un peu d'accord <input type="checkbox"/>	Indécis <input type="checkbox"/>	Un peu en désaccord <input type="checkbox"/>	Fortement en désaccord <input type="checkbox"/>

Les discussions ont produit des commentaires solides sur les aspects choisis de la protection de la vie privée.				
Fortement d'accord <input type="checkbox"/>	Un peu d'accord <input type="checkbox"/>	Indécis <input type="checkbox"/>	Un peu en désaccord <input type="checkbox"/>	Fortement en désaccord <input type="checkbox"/>
4. Le processus m'a permis de m'exprimer au sujet des aspects choisis de la protection de la vie privée.				
Fortement d'accord <input type="checkbox"/>	Un peu d'accord <input type="checkbox"/>	Indécis <input type="checkbox"/>	Un peu en désaccord <input type="checkbox"/>	Fortement en désaccord <input type="checkbox"/>
AUTRES				
5. Les participants représentaient un bon échantillon transversal de la population.				
Fortement d'accord <input type="checkbox"/>	Un peu d'accord <input type="checkbox"/>	Indécis <input type="checkbox"/>	Un peu en désaccord <input type="checkbox"/>	Fortement en désaccord <input type="checkbox"/>
6. Les installations et les rafraîchissements ont aidé à rendre la matinée productive.				
Fortement d'accord <input type="checkbox"/>	Un peu d'accord <input type="checkbox"/>	Indécis <input type="checkbox"/>	Un peu en désaccord <input type="checkbox"/>	Fortement en désaccord <input type="checkbox"/>
Dans l'ensemble, je suis satisfait de la séance et de son résultat.				
Fortement d'accord <input type="checkbox"/>	Un peu d'accord <input type="checkbox"/>	Indécis <input type="checkbox"/>	Un peu en désaccord <input type="checkbox"/>	Fortement en désaccord <input type="checkbox"/>

7. La séance a-t-elle contribué à l'intérêt que vous portez aux enjeux de la protection de la vie privée et de la confidentialité dans la recherche en santé? Pourquoi ou pourquoi pas.

8. Quels aspects de la matinée avez-vous aimés en particulier?

9. Quels aspects souhaiteriez-vous modifier ou améliorer?

10. Autres commentaires.

ANNEXE D QUESTIONS D'ENTREVUE

Questions d'évaluation pour l'équipe du personnel des IRSC INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA (IRSC) LIGNES DIRECTRICES EN MATIÈRE DE PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE : PRATIQUES EXEMPLAIRES - PROCESSUS DE CONSULTATION

Questions :

L'évaluation décrite dans le cadre d'évaluation porte avant tout sur les trois questions suivantes :

1. Le processus de consultation a-t-il respecté les principes directeurs que sont la transparence, l'inclusivité et le dialogue critique?
2. Le processus de consultation a-t-il été efficace dans l'obtention de commentaires sur les lignes directrices?
3. Le processus a-t-il donné plus de visibilité aux lignes directrices?

En réfléchissant au processus de consultation, veuillez tenir compte de ses trois éléments : ateliers multilatéraux, dialogues de citoyens et rétroaction en ligne. Certaines des questions qui suivent s'appliquent spécifiquement à un seul des éléments.

1. Transparence

- 1.1. Dans le cas des séances multilatérales, que pensez-vous du processus d'invitation et de la diffusion subséquente des documents? Par exemple, le calendrier prévu pour les séances multilatérales a-t-il permis d'envoyer les documents suffisamment d'avance à tous les participants pour leur laisser le temps de les lire? Sinon, pourquoi?
- 1.2. Que recommanderiez-vous au sujet des processus à venir?

2. Inclusivité

- 2.1. Pensez-vous que les participants représentaient un bon échantillon transversal d'intervenants intéressés à cette question?
- 2.2. Pensez-vous que le processus de consultation a été à la hauteur du principe de l'inclusivité? Y a-t-il des lacunes de la représentativité qui vous préoccupent?

3. Dialogue critique

- 3.1. Les séances en personne ont-elles favorisé le dialogue critique, c.-à-d. permis aux participants d'exprimer leurs opinions et d'échanger leurs vues avec d'autres, etc.?

4. Ressources suffisantes

- 4.1. Comment le processus en ligne a-t-il fonctionné selon vous? A-t-on pu consulter les documents? A-t-on répondu rapidement aux demandes de renseignements ou aux problèmes techniques?
- 4.2. Y a-t-il eu des problèmes de ressources qui ont joué sur la participation aux séances en personne, par exemple, nourriture, installations, etc.?
- 4.3. Que recommanderiez-vous en vue des processus à venir?

5. Processus convenable

- 5.1. Pensez-vous que la qualité des commentaires sera utile? Adéquate?
- 5.2. Le regroupement des trois éléments en un seul processus de consultation a-t-il été utile? Pourquoi ou pourquoi pas?
- 5.3. Que recommanderiez-vous en vue des processus à venir?

6. Satisfaction des participants

- 6.1. Avez-vous entendu des commentaires de participants au sujet de leur satisfaction à l'égard de la séance à laquelle ils ont participé?
- 6.2. Y a-t-il des observations que vous aimeriez faire après avoir participé à une séance : par exemple, niveau d'énergie des participants, importance de la participation?

7. Visibilité

- 7.1. Pensez-vous que le processus a réussi à rehausser la visibilité des lignes directrices? Pourquoi ou pourquoi pas?
- 7.2. Dans l'affirmation, quels sont les éléments qui ont réussi le mieux à rehausser cette visibilité?

8. Leadership des IRSC

- 8.1. Y a-t-il des choses que vous aimeriez ajouter sur le plan des réactions (positives ou négatives) aux consultations à l'intérieur des IRSC?

9. Autres questions

- 9.1. Dans l'ensemble, êtes-vous satisfait des consultations?
- 9.2. À la suite de cette expérience, y a-t-il d'autres recommandations que vous feriez au sujet de consultations à venir?
- 9.3. Y a-t-il d'autres commentaires que vous souhaitez ajouter?

Merci!

Questions d'évaluation
INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA (IRSC)
LIGNES DIRECTRICES EN MATIÈRE DE PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE :
PRATIQUES EXEMPLAIRES
– PROCESSUS DE CONSULTATION

Nous souhaitons connaître vos réflexions à titre de membres du Comité consultatif sur la protection de la vie privée dans le contexte du processus d'évaluation. À cette fin, les IRSC organisent une téléconférence de 30 minutes qui portera avant tout sur les questions ci-dessous. Nous demandons à ceux d'entre vous qui sont incapables de participer à la téléconférence de faire parvenir leurs réponses par courrier électronique à l'évaluatrice : Jacquie Dale, à jdale@owi.ca. Elle a besoin de vos commentaires au plus tard le 29 octobre 2004.

Questions :

L'évaluation décrite dans le cadre d'évaluation porte avant tout sur les trois questions suivantes :

4. Le processus de consultation a-t-il respecté les principes directeurs que sont la transparence, l'inclusivité et le dialogue critique?
5. Le processus de consultation a-t-il été efficace dans l'obtention de commentaires sur les lignes directrices?
6. Le processus a-t-il donné plus de visibilité aux lignes directrices?

En réfléchissant au processus de consultation, veuillez tenir compte de ses trois éléments : ateliers multilatéraux, dialogues de citoyens et rétroaction en ligne. Certaines des questions qui suivent s'appliquent spécifiquement à un seul des éléments.

Questions

1. Principes directeurs

- 1.1. Pensez-vous que les participants représentaient un bon échantillon transversal d'intervenants intéressés à la question?
- 1.2. Y a-t-il des lacunes de la représentativité qui vous préoccupent?
- 1.3. Le processus a-t-il favorisé le dialogue critique, c.-à-d. permis aux participants d'exprimer leurs opinions, d'échanger leurs vues avec d'autres, etc.?

2. Commentaires sur les lignes directrices

- 2.1. Pensez-vous que la qualité des commentaires sera utile? Adéquate?
- 2.2. Avez-vous entendu des commentaires de participants au sujet de leur satisfaction à l'égard de la séance à laquelle ils ont participé ou de l'aspect pratique des commentaires en ligne?
- 2.3. Y a-t-il des observations dont vous aimeriez faire part après avoir participé à une séance, par exemple, niveau d'énergie des participants, importance de leur participation?

3. Visibilité des lignes directrices

- 3.1. Pensez-vous que le processus a réussi à rehausser la visibilité des lignes directrices? Pourquoi ou pourquoi pas?

4. Leadership des IRSC

4.1. L'initiative reflète-t-elle le type de leadership national que vous attendez des IRSC?

5. Autres aspects/commentaires

5.1. Dans l'ensemble, êtes-vous satisfait des consultations?

5.2. À la suite de cette expérience, que recommanderiez-vous en vue de consultations à venir?

5.3. Avez-vous des commentaires sur le rôle et la participation du CCPVP?

5.4. Y a-t-il d'autres commentaires que vous souhaitez ajouter?

Nous vous remercions de vos commentaires.