

**Enquête en 2004 par le Comité d'éthique
pour la recherche (CER) de Santé Canada
auprès du Comité**

Rapport sommaire

Préparé par Praxis Research

Le 15 janvier 2004

Enquête en 2004 par le CER

Rapport sommaire

On a demandé aux huit membres du CER de Santé Canada des questions ouvertes et à choix multiples au sujet des domaines suivants : les réunions, la formation, le soutien, les priorités pour le CER et les répercussions de ce dernier. Tous les membres du Comité ont répondu à l'enquête. Ce rapport fournit un résumé des constatations.

1.0 Réunions

On a posé des questions sur différents aspects des réunions du CER, y compris la charge de travail, les ordres du jour, les dispositions nécessaires pour les déplacements, les installations, l'emplacement, les services et les vidéoconférences.

1.1 Réunions du Comité

On a demandé aux membres du Comité de quantifier leur accord avec six énoncés concernant les réunions du Comité. Le tableau suivant est un résumé des résultats.

Tableau 1 : Aspects des réunions

	Complètement en désaccord	En désaccord	Neutre	D'accord	Complètement d'accord
a. On planifie les réunions selon les besoins de la charge de travail.			12,5 % (1)	37,5 % (3)	50 % (4)
b. On prend rapidement les dispositions nécessaires pour les déplacements.				14,3 % (1)	85,7 % (6)
c. Les dispositions nécessaires pour les déplacements sont opportunes.				33,3 % (2)	66,7 % (4)
d. Les réunions ont lieu dans des installations et des salles de réunion convenables.					100 % (8)
e. Les réunions devraient continuer d'avoir lieu dans les régions, ainsi qu'à Ottawa.	12,5 % (1)		25 % (2)	12,5 % (1)	50 % (4)
f. Les traducteurs rédigent une traduction claire et précise des différentes questions abordées lors des réunions.			33,3 % (2)	50 % (3)	16,7 % (1)

Nota : Certains participants n'ont pas répondu à toutes les questions.



1.2 Charge de travail actuelle et réunions mensuelles

Lorsque l'on a demandé aux membres du Comité de faire des commentaires en ce qui a trait à la charge de travail actuelle et aux réunions mensuelles, la moitié d'entre eux ont répondu que la charge de travail actuelle est «bien», «acceptable» ou «raisonnable», et la plupart (6) sont d'accord que la charge de travail justifiait les réunions mensuelles. Cela est conforme à la façon dont les membres quantifient l'énoncé suivant : «On planifie les réunions selon les besoins de la charge de travail» (voir Tableau 1). L'un des membres du Comité a averti que l'on «retarde les études», car les membres du CER ne se réunissent qu'une fois par mois. Il a également ajouté que des réunions plus fréquentes pourraient être nécessaires au fur et à mesure que la charge de travail augmente.

1.3 Organisation des réunions du Comité et installations

Tous les membres du Comité ont présenté des commentaires très favorables en ce qui concerne l'organisation des réunions et les installations tels que «excellent à tous égards», «organisation pratique et bonne administration» et «très bien organisé». Ces commentaires sont cohérents avec la façon dont les membres du Comité ont répondu aux énoncés au sujet de la rapidité et du caractère pratique des dispositions prises pour les déplacements ainsi que des installations et des salles de réunion convenables (voir Tableau 1).

1.4 Emplacement

Tel qu'il est indiqué dans le Tableau 1, il y avait une importante variance dans les réponses qui traitent de l'emplacement des réunions. L'un des membres du Comité est complètement en désaccord avec l'énoncé qui suit : «Les réunions devraient continuer d'avoir lieu dans les régions, ainsi qu'à Ottawa». Par ailleurs, cinq membres du Comité étaient «d'accord» ou «complètement d'accord». Alors que les réponses variaient, aucun membre du Comité n'a ajouté de commentaires à ce sujet.

1.5 Traduction

Parmi les membres du Comité, six ont répondu à la question de traduction. Deux membres ont inscrit «neutre», alors que les quatre autres étaient «d'accord» ou «complètement d'accord» que «les traducteurs rédigent une traduction claire et précise des différentes questions abordées lors des réunions». On a soulevé deux questions par rapport aux services de traduction c.-à-d. la traduction des vidéoconférences de même que la traduction des demandes et des documents reçus par les membres du Comité. On mentionne ces questions dans des sections à venir.



1.6 Vidéoconférences

Les membres du Comité ont donné des opinions partagées à propos de la nécessité des vidéoconférences pour les membres qui sont incapables d'assister aux réunions. La moitié des membres du Comité ont fait remarquer que c'était une «très bonne idée» ou pourrait être «très utile». On a exprimé des préoccupations en ce qui a trait aux frais occasionnés et si services de traduction devraient être disponibles. Parmi les membres, deux ont précisé que les vidéoconférences n'étaient pas nécessaires, soulignant que la participation aux vidéoconférences précédentes était faible. Par conséquent, les vidéoconférences sont inutiles si un plus grand nombre de membres participent aux réunions.

2.0 Formation

On a demandé aux membres plusieurs questions sur les initiatives actuelles et futures pour la formation. Parmi le groupe, six membres étaient «d'accord» ou «complètement d'accord» qu'ils ont reçu une formation nécessaire qui leur permet d'exercer leurs responsabilités en tant que membre du Comité. L'un des membres était «neutre» face à cet énoncé, alors qu'un autre était «complètement en désaccord».

Cinq membres étaient «satisfaits» ou «très satisfaits» des occasions de formation continue, présentement offertes aux membres du Comité, deux avaient inscrit «neutre», et l'un d'eux n'y a pas répondu.

On a identifié les initiatives suivantes pour la formation supplémentaires des membres du Comité.

- Exposé en matière d'initiatives nationales de l'éthique pour la recherche mettant en cause les Autochtones.
- Présentations et discussions périodiques des sujets d'éthique.
- Exposition à toutes les directions (leurs mandats et leurs activités).
- Mise à jour du domaine de l'éthique au fur et à mesure qu'on le développe.
- Présentations des différentes directions de Santé Canada dans le but de sensibiliser les membres du Comité à leur travail et à leur recherche.

3.0 Soutien

On a demandé aux membres une variété de questions à propos du soutien qui leur est fourni par le Secrétariat telles que la satisfaction globale du soutien, de l'amélioration des services, ainsi que des ressources, des initiatives et des questions nécessaires et enfin des présentations des chercheurs.



3.1 Satisfaction globale du soutien

Lorsque l'on a demandé aux membres du Comité de quantifier leur niveau de satisfaction globale du soutien qui leur est offert par le Secrétariat, tous les huit membres ont inscrit «très satisfait».

3.2 Amélioration des services

Deux membres du Comité ont affirmé que le Secrétariat opère présentement très efficacement et deux autres membres ont réitéré leur satisfaction au soutien fourni par le Secrétariat.

On a fait les recommandations suivantes en termes d'amélioration des services offerts par le Secrétariat.

- Ne pas accepter de protocoles à des fins d'examen qui ne peuvent être traités en personne par le Comité, à moins d'une urgence.
- Les documents destinés au Comité ne sont disponibles qu'en anglais et nécessitent un temps de préparation supplémentaire pour certains membres.
- La réception des protocoles pourrait être mieux programmée.

3.3 Ressources nécessaires

Lorsque l'on a demandé aux membres du Comité si des ressources supplémentaires les encourageraient à participer aux réunions du CER, tous sauf un ont répondu «non». Le membre qui a répondu «oui» a dit dépenser un «montant considérable à demeurer en contact, par courriel et par téléphone, avec son milieu de travail». Même si ces frais sont payés par son employeur, ce membre tient à ne pas gêner d'autres membres avec ces coûts supplémentaires.

3.4 Initiatives et questions

Tous les membres du Comité ont répondu «oui» à l'énoncé suivant : «Serait-ce utile si le Secrétariat informait le Comité des initiatives et des questions d'éthique pour la recherche soulevées par Santé Canada?». Plusieurs ont répété que cela serait utile et enrichirait les discussions du Comité. Une personne a recommandé les moyens suivants en vue de se tenir au courant, c'est-à-dire, recevoir un sommaire trimestriel des initiatives et des questions, des liens pertinents par courriel ainsi qu'un bulletin interne. Il faudrait noter que deux membres ont signalé que le Comité est déjà au courant des initiatives et des questions.

3.5 Présentations des chercheurs

Lorsque l'on a demandé aux membres du Comité si les présentations des chercheurs sont à la hauteur des exigences d'emploi du temps de façon efficace et efficiente, ils ont tous répondu «oui». Deux membres ont rappelé l'importance des présentations des projets des chercheurs au Comité et trois membres ont affirmé que les présentations sont «bonnes», «ont droit au but» et «sont, pour la plupart, excellentes et efficaces». On a noté que certaines présentations sont «trop longues pour traiter les préoccupations d'éthique plus habituelles» et qu'il serait peut-être «utile de donner aux présentateurs un aperçu des items à aborder». Ainsi, on orienterait davantage les présentations.

Alors que deux membres du Comité croient que le Secrétariat devrait travailler plus étroitement avec les chercheurs, trois autres membres ne croyaient pas que cela est nécessaire en vue de s'assurer que les présentations satisfont aux exigences du Comité. Deux membres ont fait observer que la «pratique actuelle est satisfaisante» et que «le Secrétariat travaille très bien avec les chercheurs en ce sens». L'un des membres a souligné qu'une aide supplémentaire pourrait faire en sorte que les chercheurs tendent à «refiler la pensée critique nécessaire à une présentation réussie».

4.0 Priorités pour le CER

Les membres du Comité ont fourni des opinions partagées à savoir si le CER doit consacrer plus de temps à l'élaboration de politiques. Quatre membres ont fait valoir que cela n'était pas nécessaire. L'un des membres du Comité a insisté que «lors de réunions, on devrait éviter de distraire l'attention afin de ne pas empêcher de servir les intérêts des chercheurs». Un autre membre a recommandé que le «principe directeur pourrait être établi de concert avec le Bureau de l'expert scientifique en chef».

Quatre membres ont exprimé que l'on devrait passer plus de temps à élaborer des politiques, faisant remarquer que «les membres du Comité devraient participer activement à l'élaboration et à la révision continues des politiques. Cela devrait faire partie du programme.» Deux membres ont souligné l'urgence de se concentrer sur les questions de politiques.

On a identifié les domaines suivants comme des priorités du CER dans le domaine de l'élaboration des politiques.

- Éclaircissement de ce que Santé Canada doit réviser.
- Critères pour un traitement accéléré.
- Réception des rapports d'incidents défavorables, et réponse.
- Procédures d'appel.
- Conformité et surveillance des chercheurs.
- Questions de compétence et de responsabilités.
- Aborder des aspects particuliers des études épidémiologiques.
- Information à jour en matière de questions et de lois sur la vie privée.
- Initiatives de recherche internationale.

5.0 Répercussions

On a demandé aux membres du Comité de partager leur point de vue en ce qui a trait aux principales répercussions, à l'efficiencia et à l'efficacité du Comité ainsi qu'au sujet de la reconnaissance envers la contribution du Comité.



5.1 Répercussions clés

Les membres du comité ont identifié les répercussions clés suivantes pour le CER de Santé Canada.

- Sensibiliser les chercheurs aux préoccupations éthiques (3).
- Protéger les participants à la recherche (2).
- Assurer des normes d'éthique élevées pour toute la recherche à laquelle participe Santé Canada.
- Améliorer la qualité et la crédibilité de la recherche.

On devrait noter qu'un membre du Comité a insisté que «lorsque le CER de Santé Canada est le seul Comité des examens des initiatives participant à l'évaluation d'une étude, il est le plus efficace. Lorsque l'on a précédemment obtenu ailleurs une approbation du Comité des examens des initiatives, le CER de Santé Canada ne peut guère y ajouter.»

5.2 Efficience et efficacité du Comité

On a identifié les suggestions suivantes comme des moyens d'améliorer l'efficience et l'efficacité du Comité.

- Éclaircir ce que le Comité doit réviser (3), par exemple :
 - il n'est pas important d'obtenir une approbation du CER de Santé Canada lorsque le personnel de Santé Canada n'est pas le chercheur principal et si l'on a obtenu ailleurs une approbation du Comité des examens des initiatives;
 - le traitement accéléré n'est pas l'affaire de tous les membres, seulement celle du Président.
- Compléter les protocoles avant de les soumettre à des fins d'approbation.
- Fournir au moins une semaine pour le traitement des protocoles.
- Procéder à une évaluation périodique telle que l'enquête du Comité et les auto-évaluations.
- Nommer de membres supplémentaires dans le but d'assurer la disponibilité du quorum.

5.3 Reconnaissance

Lorsque l'on a demandé aux membres du Comité s'ils appréciaient la reconnaissance du Ministère envers leurs efforts en tant que bénévoles du CER de Santé Canada, sept ont répondu «oui» (Nota : L'un des membres n'a pas répondu à la question.). Les membres ont rappelé leur satisfaction en ajoutant que «le Ministère communique clairement sa reconnaissance», «les ressources disponibles au Secrétariat montrent que l'on valorise le travail du Comité», et «ce fut une expérience satisfaisante et positive pour moi». L'un des membres du Comité a souligné qu'il existe différents types de membres du personnel et de bénévoles au sein de Santé Canada et qu'en réalité, quelques membres perdent de l'argent à cause des services de bénévolat qu'ils offrent. Ce répondant a insisté sur le fait que l'on doit reconnaître la contribution de tous les membres du CER.



6.0 Conclusion

En général, les membres du Comité ont fait des commentaires extrêmement positifs au sujet de leurs expériences comme membres du CER de Santé Canada. Ils ont semblé très satisfaits de leur rôle en tant que membres et du travail du Secrétariat. Les orientations futures et les points d'entente et de variabilité sont résumés ci-dessous.

6.1 Points d'entente

La majorité des membres du Comité étaient d'accord pour dire ce qui suit.

- On planifie les réunions conformément aux exigences de la charge de travail et que la charge de travail actuelle est convenable et justifie les réunions mensuelles.
- On prend rapidement les dispositions nécessaires pour les déplacements.
- Les réunions ont lieu dans des installations et des salles de réunion convenables.
- La formation pour le poste et les possibilités de formation actuelles sont appropriées.
- Le Secrétariat fournit un haut niveau de soutien.
- Aucune ressource supplémentaire n'est nécessaire.
- Les présentations des chercheurs sont à la hauteur des exigences pour un emploi du temps efficace et efficient.
- Il serait utile d'informer le Comité, des initiatives et des questions survenues au sein du Ministère en ce qui concerne l'éthique pour la recherche.
- Le processus d'approbation du CER engendre d'importantes répercussions sur la recherche.
- On est reconnaissant envers les efforts des membres du Comité en tant que bénévoles.

Les résultats favorables indiquent que le Secrétariat devrait continuer à faire de grands efforts dans les domaines d'organisation des réunions et des installations, de formation, de préparation des protocoles, de soutien et de reconnaissance des membres du Comité.

6.2 Points de variabilité

Une certaine variabilité dans les réponses était évidente par rapport ce que suit.

- L'emplacement géographique des réunions.
- La formation reçue afin d'exercer ses responsabilités.
- La disponibilité des traductions (par exemple, les documents de vidéoconférences).
- La nécessité des vidéoconférences.
- Les frais supplémentaires (par exemple, demeurer en contact avec son milieu de travail).
- Le besoin de travailler plus étroitement avec les chercheurs.
- Plus de temps consacré à l'élaboration des politiques.
- La reconnaissance des contributions des différents bénévoles.



La plupart des questions ci-dessus ont été soulevées par un ou deux membres du Comité. Par contre, deux domaines faisaient l'objet d'une variabilité beaucoup plus importante c'est-à-dire la nécessité des vidéoconférences et le besoin de consacrer plus de temps à l'élaboration des politiques. Les résultats montrent qu'il serait peut-être utile de présenter ces deux domaines au Comité pour en discuter davantage.

6.3 Orientation future

Les membres du Comité ont identifié une variété de recommandations dans les domaines qui suivent.

- Un plus grand nombre d'initiatives de formation.
- Des moyens d'améliorer le service.
- Les priorités du CER dans le domaine de l'élaboration des politiques.
- Des façons d'améliorer l'efficience et l'efficacité du Comité.

Les initiatives et les améliorations relevées par le Comité peuvent servir de guide utile au Secrétariat pour les discussions en ce qui a trait à l'orientation future du CER.