



Ce que nous avons entendu : Rapport d'évaluation de la séance pilote d'information et de formation pour les patients et les consommateurs

OBJECTIF DU RAPPORT D'ÉVALUATION

Le rapport d'évaluation présente une analyse de la rétroaction fournie par les participants à la *Séance pilote d'information et de formation pour les patients et les consommateurs*, organisée par le Bureau de la participation des consommateurs et du public (BPCP) de la Direction générale des produits de santé et des aliments (DGPSA), le 7 mars 2005.

Remerciements

L'équipe de projet du BPCP désire remercier le Comité directeur conjoint et les nombreux participants qui ont bien voulu prendre le temps de fournir une rétroaction approfondie et éclairante dans le cadre de ce processus d'évaluation. Les différents volets de cette séance pilote ont été conçus et mis à l'essai pour permettre aux responsables d'acquérir des connaissances leur permettant d'offrir un programme d'information et de formation à un bassin plus important de patients et de consommateurs. Le BPCP et le Comité directeur conjoint ont absolument besoin de la rétroaction pour accroître l'efficacité des prochaines séances. Vos opinions et vos commentaires sont très appréciés et seront pris en considération. Merci.

CONTEXTE SOUS-TENDANT LA SÉANCE D'INFORMATION ET DE FORMATION

DGPSA

La Direction générale des produits de santé et des aliments évalue l'innocuité, la qualité et l'efficacité des médicaments, des vaccins, des instruments médicaux et d'autres produits thérapeutiques, y compris les produits de santé naturels, accessibles aux Canadiens et aux Canadiennes. Elle surveille également la sécurité et la qualité des aliments que les Canadiens consomment.

BPCP

Le Bureau de la participation des consommateurs et du public, qui fait partie de la DGPSA, a vu le jour en 2000. Le BPCP a pour mandat de fournir de l'information aux Canadiens et aux Canadiennes, en particulier aux consommateurs des produits réglementés par la DGPSA, et de leur donner l'occasion de participer activement aux processus décisionnels relatifs aux priorités, aux politiques et aux programmes de la DGPSA.

Ce que nous avons entendu : Rapport d'évaluation de la séance pilote d'information et de formation pour les patients et les consommateurs

Séance de détermination des questions à aborder

En mars 2004, le BPCP a organisé une séance de détermination des questions à aborder avec le personnel de Santé Canada et des intervenants externes, afin d'examiner les enjeux liés à la représentation des intervenants, notamment la façon dont la Direction générale peut aider les patients et les consommateurs de sorte qu'ils puissent participer efficacement aux activités d'information publiques de la Direction générale. Au même moment, le BPCP s'est engagé à soutenir les patients et les consommateurs en leur fournissant l'information et la formation qui leur permettraient d'améliorer leurs connaissances et de prendre part au processus décisionnel de la Direction générale.

Évaluation des besoins en formation des patients et des consommateurs

Au cours de l'été 2004, à la suite de la séance de détermination des questions à aborder, le BPCP a procédé à une *évaluation des besoins en formation des patients et des consommateurs*, par le truchement d'un questionnaire distribué aux associations de patients et de consommateurs de tout le pays.

Le questionnaire était conçu pour permettre aux répondants de mentionner les sujets pour lesquels ils estimaient avoir besoin d'une formation ou de renseignements plus détaillés afin de participer activement au processus décisionnel de la Direction générale, et de préciser s'ils préféreraient obtenir de l'information ou recevoir une formation. Les résultats de l'évaluation des besoins, associés aux renseignements tirés des recherches et des sondages, des réunions bilatérales et d'autres consultations tenues avec les associations de patients et de consommateurs, ont entraîné la création d'un programme d'information et de formation.

Les répondants au questionnaire ont classé les sujets suivants parmi les trois plus importants des dix sujets proposés en relation avec les activités de la Direction générale :

- les rôles des administrations fédérale, provinciales et territoriales dans les systèmes de réglementation de la santé;
- le processus d'examen des médicaments;
- le processus de recherche scientifique.

Les répondants ont également déclaré qu'ils préféreraient obtenir de la

Ce que nous avons entendu : Rapport d'évaluation de la séance pilote d'information et de formation pour les patients et les consommateurs

formation plutôt que de l'*information*¹ sur ces sujets. En ce qui touche la méthode de prestation de la formation, les répondants ont classé sans hésiter les séances de formation directe (face-à-face) devant les téléconférences ou d'autres formes d'apprentissage à distance.

Enfin, les répondants ont précisé qu'ils favorisaient vivement la création d'un comité directeur conjoint composé de membres du personnel du BPCP et de représentants des patients et des consommateurs, chargé de fournir des conseils et des directives au BPCP sur l'élaboration et l'exécution du projet pilote.

Le Comité directeur conjoint et l'élaboration de la première séance pilote d'information et de formation

Le BPCP a mis sur pied le Comité directeur conjoint en décembre 2004. Tous les répondants à l'évaluation des besoins qui avaient précisé désirer être membres d'un comité directeur ont été invités à en faire partie. En fin de compte, le Comité directeur conjoint a regroupé trois membres du personnel du BPCP et 16 membres ou représentants d'associations de patients et de consommateurs de l'ensemble du pays.

Le Comité directeur conjoint avait pour principal objectif d'élaborer une séance pilote – la première séance de formation de la DGPSA destinée aux patients et aux consommateurs – qui devrait être tenue en mars 2005. Les membres du Comité directeur conjoint ont participé à l'examen et à la validation du contenu et des options de mise en œuvre de la séance pilote.

La séance pilote a été mise sur pied avant tout pour offrir aux participants les possibilités suivantes :

- apprendre à mieux connaître les rôles des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux dans les systèmes de réglementation de la santé, le processus de recherche scientifique à Santé Canada et le processus d'examen des médicaments au Canada;
- dialoguer avec le personnel de Santé Canada œuvrant dans ces domaines;

¹ L'*information* désigne le fait d'offrir aux participants l'occasion d'acquérir des connaissances, au cours de la séance ou par la suite, sans qu'ils n'aient à jouer un rôle actif. La *formation* se rapporte au fait d'offrir aux participants la possibilité d'acquérir des aptitudes grâce à des activités interactives, afin qu'ils puissent les mettre en pratique. Par exemple, les aptitudes acquises peuvent permettre aux participants de former d'autres personnes. Ces termes sont définis dans le questionnaire d'évaluation des besoins en formation des patients et des consommateurs, septembre 2004.

Ce que nous avons entendu : Rapport d'évaluation de la séance pilote d'information et de formation pour les patients et les consommateurs

- établir des réseaux avec d'autres patients, consommateurs et représentants d'associations intéressés dans leur région;
- évaluer le contenu et la prestation de la séance pilote;
- se prononcer sur le déroulement des séances futures consacrées à ces sujets et à d'autres questions.

La séance pilote devait constituer la première étape de l'élaboration d'un programme d'information et de formation permanent et viable, conçu pour aider les patients et les consommateurs à mieux comprendre les activités de la Direction générale des produits de santé et des aliments et y participer activement.

SÉANCE PILOTE D'INFORMATION ET DE FORMATION

La *Séance pilote d'information et de formation pour les patients et les consommateurs* du 7 mars 2005 avait pour objectif d'offrir une formation et des renseignements adaptés au public visé, mais aussi de permettre la mise à l'essai du contenu de la séance et sa présentation.

Contenu

Les sujets sélectionnés correspondent aux trois premiers choix précisés dans l'évaluation des besoins. Des spécialistes du contenu choisis au sein de la Direction générale ont été invités à présenter des exposés. On a prévu une période de questions.

Documentation préalable

En prévision de la séance du 7 mars, les participants ont reçu des renseignements supplémentaires relatifs aux activités de la DGPSA et ont été invités à fournir une rétroaction sur les documents suivants :

- la trousse d'information et les fiches thématiques de la DGPSA, conçues pour les aider à comprendre les activités de la DGPSA;
- Notre science, notre santé – Un rapport de la DGPSA qui devait les aider à participer à la séance de formation;
- Accès à des médicaments sûrs et efficaces — Cahier d'exercices d'autoapprentissage sur le rôle du fédéral, des provinces et des territoires dans les systèmes de réglementation de la santé, conçu comme un « préalable » à la séance d'information et de formation.

Ce que nous avons entendu : Rapport d'évaluation de la séance pilote d'information et de formation pour les patients et les consommateurs

Réalisation de la séance

On a pris en considération plusieurs facteurs dans la sélection des méthodes d'exécution de la séance. Les répondants de l'évaluation des besoins ont manifesté une préférence pour la formation directe, par opposition à l'apprentissage à distance. Les membres du Comité directeur conjoint ont demandé que l'on renforce la prestation régionale des programmes du BPCP et de la DGPSA, ce qui traduisait la rétroaction fournie par l'ensemble des intervenants. L'examen des méthodes permettant d'accroître la portée de la séance pilote a constitué un autre point important.

En définitive, la séance pilote a fourni et mis à l'essai une série d'options de mise en œuvre conçues pour accroître de façon rentable la portée de la séance dans tout le Canada, tout en exigeant une connaissance élémentaire de la technologie en même temps qu'un accès de base à la technologie.

- une séance face-à-face dans la région de la capitale nationale (RCN);
- trois séances régionales en groupe, tenues à Toronto, Winnipeg et Moncton, où les participants pouvaient assister aux exposés de la séance de la RCN par téléconférence et au moyen d'une connexion Web (webinaire);
- accès de particuliers partout au Canada, par téléconférence et par le truchement d'un webinaire ou d'une copie papier des exposés;
- tous les participants ont reçu une copie papier des exposés à des fins de prise de notes (et comme complément).

Tous les participants ont eu la possibilité de demeurer en ligne jusqu'à la fin de la séance pour formuler des remarques et participer à la période de questions avec le ministre fédéral de la Santé et la sous-ministre adjointe de la Direction générale des produits de santé et des aliments, qui étaient présents en personne à la séance de la RCN.

Les séances de groupe ont été dirigées par des animateurs. L'animateur était chargé de présenter la séance, d'animer une activité d'amorce au début de la séance et d'effectuer une évaluation à la fin de la journée. Au cours de l'évaluation, les participants avaient le temps de remplir un formulaire individuel de rétroaction et de fournir une rétroaction en petits groupes. Durant la pause repas, les participants à chaque séance ont pu créer des liens avec les autres membres de leur groupe.

Ce que nous avons entendu : Rapport d'évaluation de la séance pilote d'information et de formation pour les patients et les consommateurs

L'animateur de la séance de la RCN était également responsable de présenter les conférenciers et d'établir la liaison entre les participants présents en personne et les participants à distance.

Les personnes qui ont décidé de participer à la séance depuis leur domicile ou leur lieu de travail ont été invitées à joindre la séance en temps opportun, soit avant le premier exposé. Ces personnes ont donc participé aux exposés, à la période de questions et à la séance tenue avec le ministre et la sous-ministre adjointe à titre d'auditrices seulement. Les trousse de préparation à la séance contenaient des formulaires d'évaluation que les participants devaient retourner au BPCP dûment remplis.

RÉSULTATS DE L'ÉVALUATION

Approche

Les sections suivantes résument la rétroaction fournie par les participants. Les variations par région ou par méthode de prestation de l'information ou de la formation ne sont précisées que si les réponses fournies révèlent l'existence de tels écarts.

Valeur des résultats

Il est important de souligner que la séance a été évaluée par 31 représentants des patients et des consommateurs et cinq participants de Santé Canada. En raison de la minceur de cet échantillon, les résultats devraient être considérés comme une indication générale et non comme le reflet exact de l'opinion de toutes les associations de patients et de consommateurs. Les participants ont fourni une rétroaction qualitative importante, ce qui facilitera la configuration des séances d'information et de formation futures.

Principale méthode de transmission des invitations

Plus de la moitié des répondants ont été informés de la séance par courriel. D'autres patients et consommateurs ont été avisés par télécopieur, par courrier ou, plus rarement, par le bouche à oreille. Les documents à lire à l'avance ont été envoyés par la poste.

Documents à lire à l'avance

Trousse d'information et fiches thématiques de la DGPSA

Ce que nous avons entendu : Rapport d'évaluation de la séance pilote d'information et de formation pour les patients et les consommateurs

Presque tous les participants ont examiné la trousse d'information et les fiches thématiques de la DGPSA, et pratiquement tous les répondants de ce groupe (23 personnes sur 26) ont déclaré que ces documents les avaient aidés à mieux connaître la DGPSA. Les autres participants n'ont pas étudié les documents du fait qu'ils ne les avaient pas reçus en temps opportun. L'un des participants a contesté les documents, affirmant qu'il s'agissait de documents publicitaires.

Notre science, notre santé – Un rapport de la DGPSA

La plupart des participants (24 personnes sur 29) ont examiné le rapport, et la presque totalité d'entre eux (21 sur 24) ont convenu qu'il s'agissait d'un document utile et opportun pour la séance de formation, en précisant qu'il pourrait servir de document de référence pratique. L'un des participants estimait qu'il y avait trop de contenu.

Accès à des médicaments sûrs et efficaces — Cahier d'exercices d'autoapprentissage sur le rôle du fédéral, des provinces et des territoires dans les systèmes de réglementation de la santé

Dix-neuf des 29 participants ont rempli le cahier d'exercices. Ces 19 personnes ont admis qu'il était approprié, opportun et utile pour tout candidat à la séance de formation. On a demandé aux participants d'évaluer le cahier d'exercices sur une échelle de cinq (1 = excellent, 2 = très bien, 3 = satisfaisant, 4 = à améliorer et 5 = faible). Les résultats moyens se sont chiffrés comme suit :

Le cahier d'exercices a-t-il fourni des renseignements utiles?	2,02
L'information était-elle claire et facile à lire?	1,79
Les activités d'apprentissage vous ont-elles enseigné comment utiliser l'information?	2,25
Le cahier d'exercices a-t-il fourni des pistes pour poursuivre votre apprentissage?	2,00
Avez-vous appris de nouvelles choses en lisant le cahier d'exercices?	1,90

La moyenne générale obtenue s'est chiffrée à 1,99 (très bien) et, à en juger par certains commentaires, l'information était claire, concise et constituait une introduction efficace à la séance de formation. L'un des participants a apprécié les liens menant à des sources d'information supplémentaire.

Malgré cette note moyenne élevée, plusieurs participants ont jugé que les renseignements communiqués étaient compliqués, et nombre d'entre eux

Ce que nous avons entendu : Rapport d'évaluation de la séance pilote d'information et de formation pour les patients et les consommateurs

ont proposé des améliorations possibles. Quatre participants ont estimé que le niveau de langue et les documents utilisés devaient être plus conviviaux et certains ont trouvé qu'il était difficile de naviguer sur les sites Web. D'autres ont laissé entendre que les renseignements fournis auraient dû être plus précis et plus clairs. Par exemple, on devrait mieux décrire les différents conseils, organismes et ordres de gouvernement, et nommer précisément certains outils en voie d'amélioration. Les participants ont formulé d'autres suggestions d'ensemble visant l'amélioration du cahier d'exercices: inclure des renseignements provinciaux, indiquer aux consommateurs comment communiquer certaines préoccupations particulières, condenser les documents, rendre l'information plus pratique, faire de ce cahier une source unique d'information sur l'examen, l'accessibilité et les coûts des médicaments, mettre l'accent sur l'accès aux médicaments à coûts de type catastrophique et aux médicaments qui ne sont pas encore accessibles au Canada, inclure dans le cahier d'exercices l'opinion du public ainsi que le point de vue du gouvernement, et lui donner un ton plus neutre. Enfin, comme l'ont souligné quelques participants, on devrait préciser clairement aux participants qu'un accès à l'ordinateur facilite la poursuite des recherches. Deux participants ont déclaré qu'ils auraient dû recevoir le cahier d'exercices en temps opportun.

Présentation 1 : Processus de recherche scientifique de la DGPSA

Lorsqu'on leur a demandé si la formation offerte leur avait permis de mieux comprendre le processus, 17 des 28 participants ont répondu par l'affirmative. Par ailleurs, 6 participants sur 28 ont déclaré que l'exposé était clair, et 12 sur 27 ont affirmé qu'ils l'auraient recommandé à un collègue ou un ami.

Les participants des emplacements éloignés et ceux de la séance face-à-face ont réservé un accueil bien différent à l'exposé. La technologie audio n'étant pas ajustée convenablement, les participants des emplacements éloignés ont eu beaucoup de difficulté à entendre ce que disaient les participants à la séance de la RCN. Outre les problèmes techniques, certains participants ont jugé que le contenu présenté était trop lourd et, en bonne partie, de nature très technique. Les problèmes de son, associés à l'accent du conférencier et au style de présentation, ont rendu l'exposé presque inaudible pour les participants à distance.

Voici quelques suggestions d'amélioration :

- Adapter le contenu très technique au public.
- Utiliser un langage simple afin de rendre l'exposé plus convivial.

Ce que nous avons entendu : Rapport d'évaluation de la séance pilote d'information et de formation pour les patients et les consommateurs

- Il serait préférable d'organiser une séance face-à-face pour présenter un contenu très technique; on pourrait également présenter une vidéo préenregistrée, en complétant la séance par une période de questions en direct, ou encore utiliser un cahier d'exercices.
- Le conférencier devrait commenter les diapositives pour faire ressortir certains points, au lieu de les lire mot à mot.
- Les intervenants devraient pouvoir être entendus par les participants des emplacements éloignés – accès adéquat au microphone, clarté d'expression, rythme approprié.
- Il est très important de s'assurer, avant la séance, que l'équipement de communications fonctionne, que les éléments visuels sont clairs et que les polices sont lisibles.

Certains participants ont également laissé entendre qu'on devrait tenir compte des besoins spéciaux éventuels du public. On a invité les participants inscrits à mentionner tout besoin spécial et, comme aucun ne l'a fait, on n'a pris aucune mesure particulière.

Présentation 2 : Processus d'examen des médicaments à la DGPSA

Lorsqu'on leur a demandé si les renseignements fournis dans le cadre de la formation favorisaient la compréhension du processus, 27 des 30 participants ont répondu par l'affirmative. Vingt-six sur 29 ont reconnu que l'exposé était clair, et 23 sur 26 recommanderaient cette formation à un ami ou un collègue.

La plupart des participants ont trouvé l'exposé instructif, utile et bien adapté à un public de consommateurs. Selon eux, le conférencier parlait clairement et faisait ressortir le contenu des diapositives, ce qui a rendu l'exposé intéressant dans l'ensemble.

Voici quelques-unes des suggestions d'amélioration :

- Prendre comme exemple un médicament particulier pour décrire le processus.
- Préciser les problèmes qui compliquent l'examen des médicaments, les motifs pour lesquels ils ne sont pas approuvés et le processus de révision.
- Utiliser des exemples concrets aussi souvent que possible pour favoriser la compréhension.
- Mentionner les termes au complet plutôt que des acronymes.

Ce que nous avons entendu : Rapport d'évaluation de la séance pilote d'information et de formation pour les patients et les consommateurs

- Adapter le rythme d'élocution en fonction de la téléconférence – à certains moments, le conférencier aurait dû parler un peu plus lentement.
- S'assurer que l'information communiquée est impartiale et ne prête pas à confusion.

Périodes de questions

Les avis étaient partagés au sujet des périodes de questions. Au cours de la séance de la matinée, les participants n'arrivaient pas à entendre les questions, et quelques-uns n'étaient pas certains d'avoir entendu les réponses fournies. Les répondants ont bien apprécié la séance de l'après-midi. Les problèmes techniques avaient été réglés avant le début de l'après-midi, et les participants entendaient mieux.

Les patients et les consommateurs aiment écouter ce que les autres ont à dire, et en tirer des leçons. Ils ont déclaré que les questions posées étaient excellentes et que les réponses qui ont été fournies étaient appropriées. Bien qu'on n'ait pas répondu à toutes les questions, les répondants ont été avisés que les réponses seraient rapidement affichées sur le site Web, et ils attendent de pouvoir les consulter. Les répondants ont également déclaré que les périodes de questions avaient aidé à clarifier certaines questions, par exemple en ce qui concerne les sphères dans lesquelles le gouvernement a de l'influence et les domaines dans lesquels il n'en a pas.

Certains commentaires donnent à penser que la technologie utilisée dans les emplacements à distance ne facilitait pas beaucoup le déroulement des périodes de questions. Par exemple, lorsque des questions étaient transmises à partir d'un emplacement extérieur, il n'était pas possible d'y répondre. On a notamment recommandé que la fenêtre de conversation soit affichée intégralement afin d'améliorer les connexions interrégionales. En ce qui touche les compétences des intervenants, quelques répondants ont souligné qu'il pourrait être valable d'inviter à la séance des participants possédant des connaissances étendues, p. ex. une personne connaissant la politique provinciale. Enfin, quelques participants ont fait remarquer que les périodes de questions auraient pu durer plus longtemps.

Format

Dix-huit des 22 participants des emplacements extérieurs (Toronto, Winnipeg et Moncton) ont admis que les installations étaient appropriées. À Winnipeg, deux des quatre participants n'étaient pas du tout d'accord avec ce point; les commentaires qu'ils ont fournis traduisaient des

Ce que nous avons entendu : Rapport d'évaluation de la séance pilote d'information et de formation pour les patients et les consommateurs

problèmes de prestation de l'information ou de la formation, p. ex. des problèmes techniques et l'idée selon laquelle Internet ne permettait pas de transmettre ce type de contenu.

Les participants ont fourni divers commentaires laissant entendre qu'on devrait tenir compte des besoins spéciaux de certains patients et consommateurs dans le choix des emplacements. Par exemple, on devrait sélectionner un emplacement facile d'accès pour limiter les déplacements à pied. On a également suggéré de déterminer les critères de sélection de la salle en fonction de la technologie à utiliser (bonne acoustique, peu de bruits extérieurs). Enfin, la disposition des sièges devrait être propice à la conversation.

À Ottawa, les participants ont trouvé que les installations étaient adéquates, mais ont laissé entendre que la salle aurait dû être insonorisée, qu'on aurait dû disposer les sièges pour favoriser la conversation et qu'on aurait dû choisir une salle plus proche des toilettes.

Durée

Lorsqu'on leur a demandé si le temps alloué à chaque volet de la séance de formation était approprié, 17 participants sur 21 ont déclaré que la durée était tout à fait convenable, deux ont affirmé qu'on avait alloué trop peu de temps, et cinq ont précisé que les activités étaient trop longues. La séance de la matinée pourrait avoir influé sur la perception du temps. En effet, les participants, exaspérés de ne pas pouvoir entendre clairement le conférencier – ou de ne pas l'entendre du tout –, ont sans doute eu l'impression que la séance s'éternisait. Les participants du groupe de Toronto ont soutenu catégoriquement que la formation était trop longue. Ils ont laissé entendre qu'il n'était pas acceptable de réserver une journée entière à une formation de deux heures, et qu'on avait alloué trop de temps à certaines activités, comme les présentations et la pause-repas. Bien que les participants de Toronto aient déclaré que la séance était trop longue, les répondants d'autres emplacements ont affirmé qu'ils auraient apprécié que l'on réserve plus de temps pour les périodes de questions et le réseautage.

Prestation de la formation dans les emplacements régionaux par téléconférence et webinaire

Lorsqu'on leur a demandé si le recours à la téléconférence et au webinaire avait permis d'accroître efficacement la portée de la formation, 11 participants sur 20 ont répondu par la négative. Nombre d'entre eux ont précisé que si la qualité sonore avait été acceptable, ces méthodes

Ce que nous avons entendu : Rapport d'évaluation de la séance pilote d'information et de formation pour les patients et les consommateurs

auraient pu bien fonctionner. D'autres participants ont estimé que, s'ils avaient pu voir les conférenciers, et non seulement les diapositives, ils auraient apprécié davantage l'expérience.

Participation aux exposés par le truchement du service de téléconférence

La plupart des répondants (14 sur 19) ont déclaré que ce système ne fonctionnait pas bien. D'après les commentaires fournis, ils ont trouvé cette méthode bruyante et peu propice à l'interaction, et ils ne parvenaient pas toujours à entendre le conférencier. Ils auraient préféré qu'il soit possible de voir les participants des autres emplacements ou, du moins, que la qualité sonore soit meilleure.

Entre autres suggestions d'amélioration, les participants ont proposé l'utilisation d'une cassette audio préenregistrée pour assurer le contrôle de la qualité, complétée par une période de questions en direct.

Utilisation d'un écran de projection

Un peu plus de la moitié des participants (8 sur 14) ont reconnu l'utilité de l'écran de projection. Compte tenu des problèmes techniques, les participants ont dirigé leur attention sur l'écran. Toutefois, ils n'étaient pas certains que l'écran aurait été nécessaire si la technologie avait fonctionné, du fait qu'on leur avait remis des copies papier.

Résumé de l'évaluation du format et de la prestation de la formation

D'après le nombre de réponses positives, plusieurs volets, dont les suivants, ont reçu une évaluation favorable :

- l'animation;
- la possibilité de communiquer avec une vaste portion de la collectivité par le truchement des périodes de questions, les possibilités de réseautage et les activités d'amorce;
- la pertinence de l'ordre du jour et le bon dosage entre le contenu et l'interaction;
- le caractère professionnel et instructif des documents préalables à la séance;
- l'utilisation appropriée du temps.

Tel que mentionné plus haut, les participants de Toronto auraient préféré que l'on mette l'accent sur la formation, plutôt que sur d'autres éléments comme le réseautage.

Ce que nous avons entendu : Rapport d'évaluation de la séance pilote d'information et de formation pour les patients et les consommateurs

Les répondants ont précisé qu'on pourrait apporter les améliorations suivantes :

- utiliser un mode de communications différent – l'Internet et la téléconférence ne permettaient pas suffisamment d'interaction;
- veiller à ce que la technologie fonctionne bien;
- utiliser des caractères plus gros et des copies nettes;
- inviter un nombre accru de spécialistes à participer;
- se fonder davantage sur les principes de l'apprentissage des adultes;
- établir une distinction entre l'information et la formation;
- s'assurer que les conférenciers parlent clairement et que les participants puissent les entendre;
- prévoir plus de temps pour discuter des présentations en petits groupes.

Participation individuelle

Deux des trois participants qui ont utilisé le webinaire et la téléconférence étaient tout à fait d'avis qu'il s'agissait là d'une bonne façon d'accroître la portée de la formation. Ils ont souligné que cette méthode leur avait fait économiser du temps et des frais de déplacement, et qu'elle avait permis à d'autres d'assister à la séance de formation. Le troisième participant a nié catégoriquement qu'il s'agissait d'une bonne idée et attribué la faible satisfaction des répondants à la mauvaise qualité du son.

D'après la rétroaction qu'ils ont fournie, les deux premiers participants étaient tout à fait d'accord pour dire que la copie papier de la présentation et de la téléconférence avait permis d'élargir efficacement la portée de la formation.

Récapitulation de la séance

Lorsqu'on leur a demandé s'ils avaient l'intention de participer de nouveau à une séance d'information et de formation en groupe, 25 participants sur 29 ont répondu par l'affirmative. Certains ont dit « oui » à la condition que l'équipement technologique fonctionne correctement. D'autres ont précisé que la documentation devrait convenir au type de présentation, et que les conférenciers devraient appliquer davantage les principes de l'apprentissage des adultes, par exemple en permettant aux personnes présentes de participer activement à l'apprentissage au lieu de se contenter de lire les diapositives.

Les participants ont recensé les volets les plus appréciables de la séance

Ce que nous avons entendu : Rapport d'évaluation de la séance pilote d'information et de formation pour les patients et les consommateurs

d'information et de formation, comme, en premier lieu, les périodes de questions et les possibilités de réseautage, et, en second lieu, l'exposé sur l'examen des médicaments. Les répondants ont apprécié le fait de pouvoir établir des liens avec d'autres participants, d'avoir la possibilité d'examiner des sujets d'intérêt, de pouvoir communiquer avec des spécialistes et d'explorer des façons de travailler ensemble dans l'avenir. Ils ont proposé que l'on mise sur les périodes de questions en leur donnant un caractère interactif et en permettant aux participants d'accéder à toutes les réponses.

Plusieurs participants ont souligné qu'ils avaient apprécié que l'on ait ainsi clarifié le processus d'approbation des médicaments par un exposé clair, succinct et attrayant sur le plan visuel.

Les participants ont jugé que la présentation de la matinée et les problèmes techniques qui l'avaient accompagnée constituaient les éléments les moins intéressants de la séance dans l'ensemble. Certains ont trouvé que le contenu de la séance était trop technique et présenté trop rapidement, et ont laissé entendre que le style et le format de la présentation ne convenaient pas bien à la nature des documents fournis. Les participants de Toronto ont estimé que la séance aurait pu durer beaucoup moins longtemps, d'autant plus que certaines notions avaient déjà été expliquées dans les documents distribués au préalable. Les représentants des patients et des consommateurs qui ont participé à la séance possédaient, probablement, des expériences et des connaissances diverses. Par conséquent, certains éléments d'information et de formation peuvent avoir semblé redondants à certains participants, mais non à d'autres.

Pour aller de l'avant

Pendant la séance de groupe, les participants ont été invités à examiner les questions relatives à l'amélioration du programme d'information et de formation, en se fondant sur l'expérience qu'ils ont acquise pendant la séance pilote.

Classement des sujets

On a tout d'abord demandé aux participants de réexaminer le classement des sujets établis dans le cadre de l'évaluation des besoins de septembre 2004. Le classement détermine l'ordre dans lequel les sujets seront présentés.

En général, les participants ont laissé entendre que le BPCP devrait simplement poursuivre sur sa lancée et mettre tous les sujets au

Ce que nous avons entendu : Rapport d'évaluation de la séance pilote d'information et de formation pour les patients et les consommateurs

programme, ajoutant que l'ordre n'avait pas vraiment d'importance. L'une des modifications a touché plus particulièrement le classement du point Processus de réglementation et élaboration des politiques pour les produits de santé naturels, qui est passé de la 10^e à la 6^e place.

Les classements moyens établis par les groupes sont les suivants :

Sujet	Classement sept. 2004	Classement mars 2005
Rôles des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux dans les systèmes de réglementation de la santé	1	1
Processus de recherche scientifique	2	3
Processus d'examen des médicaments	3	2
Processus d'élaboration des politiques fédérales	4	5
Rôles et responsabilités de la DGPSA	5	8
Déclaration des effets indésirables des médicaments	6	4
Structure organisationnelle de la DGPSA	7	9
Processus de réglementation et élaboration des politiques pour les aliments et la nutrition	8	7
Enjeux liés à la propriété intellectuelle et à la protection des renseignements personnels	9	10
Processus de réglementation et élaboration des politiques pour les produits de santé naturels	10	6

Les répondants ont proposé quelques idées pour accélérer le déroulement des séances. L'un a proposé que l'on organise des séances rotatoires, de sorte que les personnes intéressées à un sujet particulier n'aient pas à attendre trop longtemps. Bien que tous aient admis l'importance des séances d'introduction, un des participants a souligné que la plupart des porte-parole des consommateurs souhaitent obtenir très rapidement de l'information sur d'autres sujets. Les participants ont également proposé quelques nouvelles idées, notamment en ce qui touche la question des produits sanguins et les enjeux relatifs à l'innocuité et à la fixation du prix des médicaments. On a également proposé d'examiner davantage la question de la confiance en relation avec les sujets existants, comme la propriété intellectuelle.

Rôles

On a demandé aux groupes de préciser, selon eux, le rôle que devraient jouer le BPCP, les patients et les consommateurs dans l'organisation des prochaines séances d'information et de formation.

Ce que nous avons entendu : Rapport d'évaluation de la séance pilote d'information et de formation pour les patients et les consommateurs

Les participants ont formulé différents points de vue à propos du rôle du BPCP :

- Le BPCP devrait fournir la formation par le truchement d'un organisme indépendant, conformément au modèle australien.
- Le BPCP devrait assurer la liaison entre le gouvernement et les consommateurs.
- Le BPCP devrait contribuer au renforcement des capacités et à la formation.
- Le BPCP devrait présenter les données scientifiques de façon à ce que les consommateurs comprennent.
- Le BPCP devrait former les formateurs, élaborer les programmes d'études et les ressources, assurer la facilité d'accès aux programmes de formation et financer la formation.
- Le BPCP devrait continuer à demander de l'information sur les besoins des patients et des consommateurs.
- Le BPCP devrait établir une distinction entre l'information et la formation; si les patients et les consommateurs ont l'intention de transmettre l'information, on devrait consacrer plus de temps à l'étude de maladies particulières.
- Un des participants a fait remarquer que, en animant ces séances, les membres du personnel de Santé Canada étaient en conflit d'intérêts.

Les participants ont exprimé des opinions partagées, ce qui pouvait traduire le vaste éventail d'expériences et d'aptitudes du public.

- De façon générale, les participants estimaient que les patients et les consommateurs pouvaient jouer le rôle de coanimateurs et interpréter l'information pour leur propre groupe.
- Les participants ont laissé entendre qu'il serait important d'établir un partenariat entre les gouvernements et les associations de patients et de consommateurs, du fait que ces associations ont beaucoup d'information à échanger, ce qu'elles pourraient faire dans le cadre d'une formation.
- On a également fait remarquer que certains consommateurs ne désiraient pas participer à l'élaboration de futurs programmes.

Meilleures façons de joindre les consommateurs et les patients

Les répondants favorisaient vivement l'établissement d'un programme de formation des formateurs qui permettrait aux associations d'élaborer leur propre formation personnalisée. Il importe de soutenir les associations pour qu'elles puissent former leurs membres et inviter des spécialistes, au besoin. Les intervenants ont besoin d'obtenir des renseignements de

Ce que nous avons entendu : Rapport d'évaluation de la séance pilote d'information et de formation pour les patients et les consommateurs

qualité. Les sujets devraient être pertinents, et le contenu, adapté aux consommateurs.

Il est possible de joindre les patients et les consommateurs par l'entremise d'organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, de médias locaux, d'organismes communautaires, de sites Web, d'émissions télévisées, de professionnels de la santé, de campagnes de sensibilisation du public, etc. Les personnes handicapées doivent être en mesure d'accéder à l'information depuis leur domicile.

Les avis étaient partagés quant à l'intérêt d'offrir des séances individualisées portant sur des maladies particulières. On peut tirer profit du réseautage, de l'examen collectif de problèmes communs et d'une bonne compréhension de la situation générale. Toutefois, l'accès à des renseignements liés précisément à une maladie, comme les médicaments offerts, présenterait également des avantages.

Communication de l'information reçue pendant la séance pilote d'information et de formation

Nombre de participants ont laissé entendre qu'ils devront mettre en pratique ce qu'ils ont appris. En général, les participants prévoient transmettre l'information dans la mesure de leurs capacités. Cependant, ils devront réfléchir à des méthodes qui leur permettront de le faire le plus efficacement possible. Ils prévoient utiliser la documentation distribuée et les autres documents imprimés afin de communiquer l'information présentée dans les exposés directement aux membres. Certains utiliseront les liens affichés sur le site Web pour en apprendre davantage par eux-mêmes.

Quelques participants ont souligné que la question de la participation des intervenants n'avait pas été traitée comme ils s'y attendaient, et certains ont déclaré que la séance ressemblait à un exercice de relations publiques. On a soulevé, à plusieurs reprises, le besoin de présenter un tableau élargi, qui comprendrait le rôle des provinces, et on a proposé de donner aux futures séances une dimension provinciale. Enfin, quelques participants ont jugé que la séance ne leur avait pas été utile et qu'ils auraient pu se contenter d'une séance plus courte ou des documents à lire.