



UNITÉ D'ÉVALUATION
ET D'ANALYSE

ÉVALUATION

IRSC CIHR

Instituts de recherche en santé du Canada Canadian Institutes of Health Research

Évaluation à mi-parcours de l'Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents (IDSEA)

Résumé

Décembre 2005

Table des matières

1. RÉSUMÉ.....	1
1.1 APERÇU DES IRSC.....	1
1.2 APERÇU DE L'INSTITUT DU DÉVELOPPEMENT DE LA SANTÉ DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS (IDSEA).....	2
1.2.1 Mandat.....	2
1.2.2 Priorités de recherche stratégiques	2
1.3 OBJECTIFS ET QUESTIONS D'ÉVALUATION	3
1.3.1 Méthodologie.....	3
2. RÉSULTATS DE L'ÉVALUATION	4
2.1 PERTINENCE	4
2.2 EFFICACITÉ	4
2.3 EXÉCUTION.....	5
3. RECOMMANDATIONS.....	5
4. RÉPONSE DE LA DIRECTION	7

1. Résumé

1.1 APERÇU DES IRSC

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) sont le principal organisme fédéral chargé du financement de la recherche en santé au Canada. Ils ont pour mission d'exceller dans la création de nouvelles connaissances sur la santé et de les mettre en application dans le monde réel en vue d'améliorer la santé de la population canadienne et d'offrir des services et des produits de santé plus efficaces et un meilleur système canadien de soins de santé.

Les IRSC ont été créés en vertu de la *Loi sur les IRSC* qui est entrée en vigueur le 7 juin 2000.

Ils ont pour mandat d'exceller, selon les normes internationales reconnues d'excellence scientifique, dans la création de nouvelles connaissances et leur application en vue d'améliorer la santé de la population canadienne, d'offrir de meilleurs produits et services de santé et de renforcer le système de santé au Canada. (Projet de loi C-13, 13 avril 2000).

Pour réaliser leur mandat et leur vision, les IRSC ont articulé les cinq résultats attendus suivants, dont trois sont stratégiques et les deux autres habilitants :

- **La recherche exceptionnelle** : faire progresser les connaissances en matière de santé au moyen d'excellentes recherches éthiques, dans toutes les disciplines, les secteurs et les lieux géographiques;
- **Des chercheurs exceptionnels dans des milieux innovateurs** : perfectionner et garder les chercheurs canadiens du domaine de la santé dans des milieux de recherche dynamiques, innovateurs et stables;
- **La mise en pratique des résultats de la recherche en santé**: catalyser l'innovation en santé qui permettra de renforcer le système de santé et la croissance de l'économie canadienne.

Ces résultats stratégiques seront facilités par :

- **Des partenariats efficaces et la participation du public** : engager le public au moyen de dialogues fructueux et établir des partenariats efficaces avec les principaux intervenants;
- **L'excellence organisationnelle** : accomplir leur mandat sous le signe de l'excellence chez les employés, ainsi que dans la prestation de services, les systèmes et la gestion.

Les IRSC privilégient une approche multidisciplinaire pour s'attaquer aux problèmes de santé. Cette approche consiste entre autres à faire progresser la recherche dans quatre domaines (ou thèmes) : recherche biomédicale, recherche clinique, recherche sur les

systèmes et les services de santé, et la santé des populations, sur les dimensions sociales et culturelles de la santé et sur les effets de l'environnement sur la santé.

Le mandat et la structure des IRSC sont uniques dans le monde. Les IRSC s'articulent autour de 13 instituts virtuels répartis géographiquement qui appuient la recherche biomédicale, clinique, sur les systèmes et les services de santé, et sur la santé des populations, ses dimensions sociales et culturelles, et les influences environnementales sur la santé. Les instituts ont leur base dans des universités ou des centres hospitaliers universitaires partout au pays, mais ils peuvent aussi avoir du personnel en poste ailleurs. Les instituts font partie d'un réseau de recherche national plus vaste qui met en contact les chercheurs et les autres intervenants dans tout le pays.

Chaque institut est dirigé par un directeur scientifique qui est un chef de file internationalement reconnu dans son domaine et compte en moyenne un personnel de cinq ou six personnes dévouées. Les directeurs scientifiques sont guidés par leurs conseils consultatifs d'institut (CCI) respectifs, composés de bénévoles de tous les secteurs de la recherche en santé : les commanditaires de la recherche, les chercheurs eux-mêmes et les utilisateurs de la recherche. Les instituts relèvent officiellement du président des IRSC, du conseil d'administration des IRSC et, par l'entremise du ministre de la Santé, du Parlement.

Le financement de la recherche par les IRSC en 2004-2005 a été de 619 millions de dollars (en comparaison de 275 millions de dollars en 1999-2000). Les dépenses totales, y compris les dépenses administratives, ont été de 666 millions de dollars en 2004-2005, comparativement à 289 millions de dollars en 1999-2000. En 2004-2005, 84 millions de dollars ont été accordés aux instituts pour financer la recherche stratégique, et 13 millions de dollars ont été consacrés au soutien des instituts. Les fonds destinés à la recherche stratégique au sein des IRSC (ce qui comprend la recherche stratégique financée par les instituts et les IRSC) représentent environ 30 % des fonds de recherche globaux (le reste est attribué dans le cadre de concours ouverts des IRSC).

1.2 APERÇU DE L'INSTITUT DU DÉVELOPPEMENT DE LA SANTÉ DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS (IDSEA)

1.2.1 Mandat

La mission de l'IDSEA est de promouvoir et de faciliter la recherche, selon les normes internationales les plus strictes, dans les domaines suivants : biologie de la reproduction et du développement, grossesse et naissance, santé et développement des nourrissons, des enfants et de leur famille.

1.2.2 Priorités de recherche stratégiques

L'IDSEA a choisi les six priorités de recherche stratégiques suivantes pour orienter ses initiatives stratégiques :

- Santé avant et après l'implantation
- Vieillissement du système reproductif
- Croissance fœtale et naissance prématurée
- Anomalies congénitales
- Trajectoires du développement des enfants et des adolescents
- Causes, prévention et traitement des maladies aiguës et chroniques chez les enfants et les adolescents.

1.3 OBJECTIFS ET QUESTIONS D'ÉVALUATION

Le Cadre commun de mesure du rendement et d'évaluation (ci-après appelé le Cadre commun) a été établi suivant une approche hautement collégiale et a été approuvé par les 13 instituts. Il recommandait que chaque institut procède à une évaluation à mi-parcours (formative) de ses activités, produits et résultats à la fin du premier cycle de financement en 2005. Les buts de cette évaluation sont les suivants :

- fournir aux instituts de la rétroaction sur leurs progrès globaux et leur efficacité à un moment où une telle rétroaction peut le mieux être utilisée pour guider la prise de décision stratégique au sujet de leur orientation;
- contribuer à l'examen quinquennal des instituts, qui est exigé par la *Loi sur les IRSC*.

Les questions soulevées dans cette évaluation répondent aux besoins des IRSC et aux exigences du Conseil du Trésor pour les évaluations formatives, à savoir :

- **Pertinence** : Dans quelle mesure a-t-on encore besoin de cet institut pour appuyer la création d'une capacité canadienne et de l'excellence en recherche dans ce domaine de la recherche en santé?
- **Exécution** : Quelle a été l'influence d'autres facteurs sur l'efficacité globale des instituts?
- **Efficacité** : Avec quelle efficacité l'institut a-t-il atteint ses objectifs, s'est-il acquitté de son mandat et de sa mission et a-t-il réalisé sa vision? Dans quelle mesure l'institut a-t-il contribué de façon efficace et unique à l'objectif global des IRSC?
- **Autres formules** : Existe-t-il d'autres façons d'obtenir les mêmes résultats ou des résultats supérieurs pour ce qui est de la capacité, de l'excellence et de l'incidence dans cette sphère de recherche, tout en démontrant une plus grande efficience?

La portée, les problèmes, les questions et la méthodologie de l'évaluation ont été approuvés par chaque institut, le Comité directeur de l'évaluation et le Comité permanent des IRSC sur la mesure du rendement, l'évaluation et la vérification.

1.3.1 Méthodologie

Quatre sources de données principales ont servi à l'évaluation :

- un examen de documents et de données administratives concernant l'IDSEA;

- 40 entrevues avec des informateurs clés, soit des membres du personnel de l'IDSEA et des membres du CCI, des chercheurs, des étudiants, des intervenants et des partenaires;
- des études cas de deux initiatives de l'IDSEA;
- une enquête par téléphone auprès de 127 chercheurs financés et de 39 chercheurs non financés affiliés à l'IDSEA.

2. Résultats de l'évaluation

2.1 PERTINENCE

Les données recueillies dans le cadre de cette évaluation permettent de conclure que le mandat et les priorités de recherche stratégiques de l'IDSEA sont généralement appropriés. L'IDSEA est vu comme un mécanisme approprié et nécessaire pour renforcer la capacité canadienne, l'excellence en recherche et l'application des connaissances dans ses domaines de recherche, bien que son efficacité soit considérée comme liée à sa capacité d'établir des partenariats avec d'autres instituts et organisations. Aucune solution de rechange à l'IDSEA n'est proposée. Son rôle est jugé particulièrement important pour s'assurer que la recherche sur la santé des enfants et des adolescents, la santé reproductive et la santé maternelle bénéficie de l'attention voulue.

On considère aussi que l'IDSEA fonctionne bien en tant qu'institut virtuel, en dépit de difficultés sur le plan de la gestion et des communications. Il a été ralenti temporairement, toutefois, par suite du changement de DS et de personnel, mais ce risque fait partie intégrante du modèle virtuel actuel des IRSC.

2.2 EFFICACITÉ

Jusqu'ici, l'IDSEA a accompli d'importants progrès en ce qui a trait au renforcement de la capacité et à la réalisation de la vision transformatrice et du mandat en matière d'éthique des IRSC. Il a géré un changement de DS et de personnel, et il a entrepris de créer des partenariats efficaces.

Bien qu'un certain nombre d'activités d'application des connaissances aient été financées par l'IDSEA, les informateurs clés conviennent généralement que la contribution de l'Institut à cet égard a été limitée.

Jusqu'à présent, l'IDSEA s'est attaqué à seulement quatre de ses six priorités de recherche stratégiques. Son plan stratégique n'a pas été mis en œuvre entièrement comme prévu en raison de facteurs reconnus comme étant indépendants de sa volonté par la plupart du personnel, des membres du CCI, des chercheurs et des intervenants.

Comme l'IDSEA est encore jeune et compte tenu de la nature de la recherche en santé, il est difficile de mesurer l'impact global de ses efforts à l'heure actuelle, notamment en l'absence de données recueillies sur les impacts des subventions de recherche et de formation de l'Institut. Bien que l'IDSEA ait été à la tête ou ait fait partie d'un certain nombre d'initiatives de recherche stratégiques prometteuses, les informateurs clés s'entendent pour dire qu'il est trop tôt pour en mesurer l'impact sur la création de connaissances nouvelles. Certains signes indiquent que des activités appropriées sont bel et bien financées pour répondre aux priorités des chercheurs et des intervenants dans le domaine de l'IDSEA, et que ces activités auront probablement des impacts positifs au chapitre de la biologie reproductive, de la grossesse et de la naissance, et de la santé et du développement des nouveau-nés, des enfants, des adolescents et de leurs familles.

2.3 EXÉCUTION

Dans l'ensemble, les faits montrent que les mécanismes appropriés ont été mis en œuvre pour assurer la réalisation des activités de l'Institut. En effet, il a utilisé des mécanismes de planification au départ, et avant chacun de ses principaux appels de demandes; l'IDSEA procède actuellement à des consultations pour préparer un nouveau plan stratégique; et il semble que son CCI fonctionne généralement bien.

Les activités de consultation et les efforts de communication de l'IDSEA n'ont pas été aussi intenses qu'ils auraient pu l'être en raison de contraintes financières et d'un manque de temps. Les faits montrent que les efforts de communication de l'Institut n'ont pas été entièrement suffisants pour mobiliser la communauté, et que la visibilité de l'Institut lui-même n'a pas été très grande. Ce manque de visibilité l'a empêché de communiquer efficacement avec son public cible. La transition qu'a vécue l'Institut explique en partie ses problèmes à ce chapitre. L'Institut a souffert de ce qu'il a perçu comme un appui limité de l'administration centrale des IRSC au cours de la transition.

Même si la plupart des informateurs clés indiquent que le ratio 70 : 30 entre la recherche entreprise sur l'initiative des chercheurs et la recherche stratégique est adéquat, le financement global par les IRSC de la recherche dans le domaine de l'IDSEA et des initiatives stratégiques de l'Institut est jugé insuffisant compte tenu des priorités stratégiques de ce dernier et du besoin de soutenir la nouvelle capacité créée.

3. Recommandations

Suivent les recommandations qui se dégagent de cette évaluation à mi-parcours de l'IDSEA. Veuillez noter que les recommandations ci-après sont celles qui s'appliquent à l'Institut seulement. D'autres recommandations sur des points qui ne relèvent pas de l'Institut seront faites aux instances appropriées, à l'administration centrale des IRSC.

Recommandation 1 :

L'Institut fait bien, a-t-on constaté, et il est encouragé à poursuivre les actions suivantes :

- a) poursuivre ses efforts en ce qui concerne l'excellence en recherche, le renforcement de la capacité et le financement des priorités stratégiques;
- b) conserver la structure et le fonctionnement actuels du CCI;
- c) maintenir ses mécanismes de planification actuels, car ils sont efficaces;
- d) poursuivre ses efforts afin de contribuer au mandat en matière d'éthique des IRSC;
- e) poursuivre ses efforts afin de contribuer à la vision transformatrice des IRSC par la représentation de son CCI, les exigences de ses appels de demandes et son soutien d'initiatives stratégiques favorisant l'intégration des chercheurs de domaines de recherche non biomédicaux.

Il est recommandé que l'Institut prenne des mesures dans les domaines suivants en vue d'améliorations :

Recommandation 2 :

Consultation et communication – Il est recommandé que l'IDSEA élabore et mette en œuvre une stratégie de communication globale pour s'assurer que ses communautés d'intervenants sont informées des résultats de ses activités.

Recommandation 3 :

Collaboration et partenariats – L'IDSEA est encouragé à continuer d'intensifier ses efforts pour établir des partenariats financiers avec d'autres instituts et organisations, ainsi que pour convaincre les autres instituts de s'attaquer à des questions de recherche d'intérêt particulier pour les enfants et les adolescents.

Recommandation 4 :

Application des connaissances – L'IDSEA devrait revoir ses efforts pour appuyer l'application des connaissances. Ses efforts à ce chapitre ne semblent pas très connus des membres du CCI, des chercheurs et des intervenants. La question doit être revue pour déterminer dans quelle mesure les efforts ont des chances de donner les résultats que l'IDSEA espère obtenir, et comment les partenariats et les collaborations qui ont été établis pourraient être utilisés efficacement pour l'application des connaissances.

Recommandation 5 :

Surveillance du rendement et rapports – Afin de s'assurer que l'Institut obtient les résultats voulus, il est recommandé que le rendement soit systématiquement contrôlé et fasse l'objet de rapports, et, là où c'est possible, que des cibles de rendement utiles soient fixées pour mesurer les résultats.

4. Réponse de la direction

Commentaires globaux sur le rapport, y compris, si désiré, commentaire sur la première recommandation selon laquelle certaines activités qui vont bien devraient se poursuivre :

Recommandation	Réponse	Plan d'action
1. Consultation et communication – Il est recommandé que l'IDSEA élabore et mette en œuvre un stratégie de communication globale pour s'assurer que ses communautés d'intervenants sont informées des résultats de ses activités.	D'accord ✓	L'IDSEA préparera, mettra en œuvre et évaluera un plan de communication pour les intervenants dans son domaine et le grand public. Par exemple, l'IDSEA : ➤ Établira des communications structurées avec la communauté de recherche pour l'informer, connaître son opinion, et comprendre les questions de recherche en santé dans les domaines de l'IDSEA. ➤ Communiquera et fera connaître sa mission, ses buts et ses activités au grand public; améliorera sa visibilité auprès des chercheurs, des responsables des politiques et du public canadien. ➤ Diffusera régulièrement des messages et des annonces aux chercheurs dans le domaine de la santé reproductive et infantile sur les actions, les initiatives et les décisions de l'Institut, tout en mettant à jour constamment et activement son site Web.
2. Application des connaissances – L'IDSEA devrait revoir ses efforts pour appuyer l'application des connaissances. Ses efforts à ce chapitre ne semblent pas très connus des membres du CCI, des chercheurs et des intervenants. La question doit être revue pour déterminer dans quelle mesure les efforts ont des chances de donner les résultats que l'IDSEA espère obtenir, et comment les partenariats et les collaborations qui ont été établis pourraient être utilisés efficacement pour l'application des connaissances.	D'accord ✓	➤ L'IDSEA établira un plan de travail en matière de transfert/diffusion de la recherche qui vise le milieu des prestataires de soins et le grand public. ➤ L'IDSEA établira de nouveaux outils et initiatives de recherche pour l'application des connaissances.
3. Collaboration et partenariats – L'IDSEA est encouragé à continuer d'intensifier ses efforts pour établir des partenariats financiers avec d'autres instituts et organisations, ainsi que pour convaincre les autres instituts de s'attaquer à des questions de recherche d'intérêt particulier pour les enfants et les adolescents.	D'accord ✓	Avec nos efforts accrus pour rechercher de nouveaux partenaires et soutenir les partenariats existants, le personnel et les ressources financières de l'IDSEA sont sollicités au maximum : nous essaierons de maintenir notre niveau actuel d'activité, mais nous ne serons pas en mesure d'envisager de faire plus. L'IDSEA continuera à élaborer une stratégie de partenariat efficace au Canada et à l'étranger, en plus de gérer et d'entretenir les partenariats existants

Recommandation	Réponse	Plan d'action
		Par exemple, l'IDSEA : ➤ Créera une base de données sur les organisations, organismes, groupes et consortiums qui peuvent être des partenaires potentiels. ➤ Continuera à établir des partenariats durables avec d'autres instituts, des organismes gouvernementaux au niveau national et international, et des organismes non gouvernementaux et bénévoles dans le domaine de la santé, pour améliorer la diffusion de l'information, l'application des connaissances, la formation, le financement d'autres sources, la surveillance de la santé publique et le programme de recherche commun. ➤ Continuera à établir des partenariats et à nouer des liens avec des organisations internationales de recherche, conformément aux stratégies et aux priorités de recherche de l'IDSEA. ➤ Établira une structure de surveillance pour coordonner tous les partenariats. ➤ Procédera à des examens et à des évaluations périodiques des partenariats en cours.
4. Surveillance du rendement et rapports – Afin de s'assurer que l'Institut obtient les résultats voulus, il est recommandé que le rendement soit systématiquement contrôlé et fasse l'objet de rapports, et, là où c'est possible, que des cibles de rendement utiles soient fixées pour mesurer les résultats.	D'accord ✓	L'IDSEA établira un mécanisme pour surveiller et évaluer les progrès par rapport à ses buts stratégiques et objectifs clés. Par exemple, l'IDSEA surveillera les appels de demandes plus efficacement : utilisation des fonds, atteinte des buts intermédiaires, atteinte des buts finals, etc.

