



Santé Health
Canada Canada

informez-vous

www.santecanada.ca/hepatitec

Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C Santé Canada

Rapport d'évaluation intérimaire

*Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à maintenir et à améliorer leur état de santé.
Santé Canada*

On peut se procurer des exemplaires supplémentaires auprès de :

Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique
Santé Canada

Tél : (613) 946-5674
Fax : (613) 941-7563

Aussi disponible sur Internet : <http://www.santécanada.ca/hepatite>

On peut obtenir, sur demande, la présente publication sur disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille.

Also available in English under the title:
*Hepatitis C Prevention, Support and Research Program – Health Canada
Mid-term evaluation report*

Les constatations, interprétations et conclusions présentées dans le présent document sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les politiques officielles de Santé Canada.

Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C Santé Canada

Rapport d'évaluation intérimaire

avril 2003

Préparé par :
la Division des infections acquises dans la collectivité, Section de l'hépatite C
et la Division de l'évaluation des programmes du Ministère

Pour le Comité ministériel de vérification et d'évaluation, Santé Canada,
et le Secrétariat du Conseil du Trésor

Remerciements

Cette évaluation n'aurait pu être menée à bien sans le concours de plusieurs personnes dont le soutien et l'apport doivent être soulignés.

Tout d'abord, merci aux nombreuses personnes qui ont partagé leurs expériences et leurs points de vue par l'entremise des questionnaires et des entrevues, soit les personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci; le personnel, les bénévoles, les coordonnateurs/directeurs et les membres du conseil d'administration des projets choisis pour étude de cas; les spécialistes de la santé; les chercheurs dans le domaine de l'hépatite C; les autres groupes intéressés dont plusieurs organismes non gouvernementaux; le personnel des différents services de Santé Canada, les représentants des ministères provinciaux/territoriaux de la Santé, les représentants des compagnies pharmaceutiques; le personnel régional du Programme; et les membres du Groupe consultatif du Programme.

Nous aimerions souligner notre appréciation à l'équipe du Barrington Research Group qui n'a ménagé ni temps ni efforts pour concevoir la recherche, recueillir les données et analyser les résultats de l'évaluation des années un, deux et trois du Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C de Santé Canada. L'évaluation intérimaire n'aurait pu être réalisée sans leur précieux concours.

Merci également à Leslie Forrester et Gregory Zaniewski qui ont analysé les données épidémiologiques et de surveillance, à Terri Buller- Taylor qui a réalisé le recensement des écrits, et à Jane Wilson pour l'aide apportée à la préparation du présent rapport.

Nous aimerions enfin souligner la contribution des membres du Comité consultatif sur l'évaluation :

D ^r John Blatherwick	Association canadienne de santé publique
D ^r Sam Lee	Association canadienne pour l'étude du foie
Michel Perron	Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies
Biljana Potkonjak	Fondation canadienne du foie
Daniel Lapointe	Société canadienne de l'hémophilie
Leslie Forrester	Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Santé Canada
Timothy J. McClemont	Société de l'Hépatite C du Canada
Lillian Baaske	Direction générale de la santé publique et de la santé de la population, Bureau régional (C.-B.) et agente principale – Hépatite C
Rae Supeene	membre de la collectivité
Robert St-Pierre	Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C – Région du Québec
Mary Jane Buchanan	Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C – Région de l'Alberta
Colleen Wickenheiser	Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C – Région de la Colombie-Britannique

Équipe de projet

William D. Murray	gestionnaire des politiques et de l'évaluation, Division de l'hépatite C*
Brigitte Belanger McGuinty	analyste politique, Division de l'hépatite C
Josie Sirna	consultante en programme, Division de l'hépatite C
Pamela Martin	analyste politique, Division de l'hépatite C
Geoff Cole	analyste de l'évaluation, Division de l'évaluation des programmes du Ministère

avec le concours de

Francine Plante-Lewis, Brenda Lalonde-Warner et Jennifer Allison

Chronologie

Approbation des termes de référence	septembre 2001
Début du travail d'évaluation	janvier 2002
Fin du travail sur le terrain	juin 2002
Projet de rapport	septembre 2002
Rencontre du Comité consultatif sur l'évaluation	octobre 2002
Fin de la révision du projet de rapport et des documents de travail	décembre 2002
Soumission au Comité ministériel de vérification et d'évaluation	mars 2003

** Veuillez noter que depuis que le rapport a été produit, le nom de la Division a été changé pour Division des infections acquises dans la collectivité, Section de l'hépatite C. Le nom précédemment utilisé a été conservé pour refléter le contexte de la période couverte par le rapport.*

Note : pour alléger le texte, nous faisons usage du masculin pour désigner à la fois les hommes et les femmes.

Résumé analytique

L'hépatite C au Canada

L'Organisation mondiale de la Santé estime que près de 170 millions de personnes, soit 3 % de la population mondiale, sont infectées du virus de l'hépatite C. Au Canada, on estime que l'infection atteint plus de 240 000 personnes, soit 0,8 % de la population. Plusieurs personnes atteintes du virus sont asymptomatiques et ne savent pas qu'elles sont infectées; elles courent le risque de développer une affection hépatique chronique et même un cancer du foie. Il peut s'écouler plusieurs dizaines d'années avant que n'apparaissent les symptômes les plus sévères de l'infection à VHC.

Les recherches ont établi que l'utilisation des drogues injectables constitue le principal facteur de risque au Canada. Il n'y a pas de vaccin contre l'hépatite C, mais la maladie peut être traitée. Actuellement, les traitements réussissent à supprimer de façon soutenue le virus dans environ 40 % à 80 % pour cent des cas, selon le génotype.

Le Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C

Le Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C a été créé à la suite du dépôt du rapport de la commission Krever, qui s'est penchée sur la sécurité du système d'approvisionnement en sang au Canada. En 1998, le gouvernement du Canada annonçait une proposition globale d'indemnisation des victimes de l'hépatite C dont 50 millions de dollars octroyé sur cinq ans pour mettre sur pied de nouveaux programmes de prévention et de soutien communautaire et appuyer la recherche sur l'hépatite C. Le Programme comprend cinq volets : gestion, politique, évaluation et participation du public; recherche; soutien pour les soins et les traitements; prévention; et soutien communautaire.

Le but du Programme consiste à rejoindre à la fois la clientèle primaire et la clientèle secondaire : dans le premier cas, les personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter; dans le second, les personnes et les organismes qui fournissent des services à la clientèle primaire.

L'évaluation du Programme

L'engagement d'adhérer aux principes d'investissement dans des programmes étayés par la preuve et la nécessité de rendre des comptes au public canadien s'est traduit en 2002 par l'évaluation du Programme. La planification de l'évaluation a commencé en juin 2002 avec l'élaboration des termes de référence; par la suite, le Programme a engagé une firme de consultants spécialisés en évaluation pour mener le projet à terme.

Méthodologie

Le processus d'évaluation se composait d'un ensemble de questions et d'indicateurs élaborés dans une matrice de cueillette de données conçue à cette fin. Les indicateurs ont été définis dans le cadre d'évaluation du Programme pour être ensuite peaufinés et inclus dans l'évaluation elle-même. Des données qualitatives et quantitatives ont été collectées auprès d'un vaste éventail de sources – questionnaires, entrevues, étude de documentation et recensement des écrits.

L'évaluation a été conçue selon le modèle logique qui représente les moyens que le Programme doit mettre en œuvre pour atteindre ses résultats. Le modèle définit les principaux volets du Programme

et décrit les liens entre les activités, les extrants, et les résultats à court, moyen et long terme. Afin d'établir la mesure de rendement, l'évaluation s'est concentrée sur quatre aspects : l'ampleur de la problématique, la mise en œuvre du Programme, l'atteinte des résultats, et les leçons tirées de l'expérience.

La solidité du processus repose sur les nombreuses sources mises à profit pour recueillir des données et sur le taux très élevé de réponse aux questionnaires et aux entrevues. À cette étape, ce qui peut être dégagé de mieux après un seul examen est une compréhension d'ensemble des résultats du Programme et de l'atteinte de ses résultats : comme c'est la principale limite de l'évaluation, il ne faut pas s'attendre à un énoncé définitif sur le succès du Programme.

Conclusions

- Sur le plan national, le Programme a présenté une approche stratégique élargie de développement de programme en réponse à l'hépatite C.
- Le financement octroyé a contribué à augmenter la capacité de la recherche et les connaissances sur l'hépatite C.
- La recherche s'avère de haute qualité.
- Il faut davantage de recherche sur le comportement et les sciences sociales.
- Plusieurs produits ont été conçus et diffusés (p. ex., ressources d'information à l'usage des patients, ressources de formation, ressources pour les professionnels de la santé et autres intervenants).
- Il existe des obstacles à l'accès à l'information sur l'hépatite C. Certains défis semblent exister en ce qui a trait à l'accès à de l'information appropriée en termes de culture et de niveau d'alphabétisation. L'information doit également être centralisée.
- Des partenariats importants ont été mis sur pied à l'échelon national, et tous les volets supposent des partenariats et des ententes de collaboration (p. ex., avec les organismes de santé publique, ceux pour le VIH/sida et pour l'hépatite C).
- Les médecins, les infirmières, les autres professionnels de la santé, le personnel et les bénévoles ont reçu de la formation.
- La capacité de réponse communautaire a été améliorée; le nombre de projets, de bénévoles et de membres du personnel a augmenté.
- Les populations prioritaires ont participé à l'élaboration des projets.
- L'accès aux soins et aux traitements n'est pas uniforme et pose toujours problème. Le Programme a déployé des efforts pour fournir du soutien pour les soins et les traitements en formant des professionnels de la santé et en subventionnant les communautés locales et régionales.
- Le public n'est pas très sensibilisé à l'hépatite C.

Table des matières

Plan d'action	i
Introduction	1
I. Problématique de l'hépatite C au Canada.	2
II. Génèse du Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C.	7
III. Évaluation du Programme	9
IV. Détails sur le Programme et sa mise en œuvre.	14
1. Consultation et liaison avec les groupes intéressés par l'hépatite C	14
2. Élaboration d'orientations stratégiques et de priorités	17
3. Financement de projets de prévention, de soutien et de recherche	19
4. Production et diffusion d'information	22
V. Résultats du Programme	25
1. Atteinte des résultats	25
Production de connaissances.	25
Utilisation de l'information	26
Création de partenariats et d'ententes de collaboration	27
Développement de la capacité de réponse à l'hépatite C	27
Accès à la prévention et au soutien pour les soins et les traitements	29
Sensibilisation du public	30
2. Succès et défis du Programme	30
VI. Résumé et recommandations	35
Annexes	
1. Matrice de cueillette de données	45
2. Liste des données recueillies pour l'évaluation	50
3. Réalisations marquantes	51
Recherche	51
Soutien pour les soins et les traitements	52
Prévention	53
Projets de soutien communautaire	54
4. Enquêtes régionales sur le milieu	55
5. Bibliographie	56
6. Liste des documents de travail	58

Plan d'action

Conclusion de l'évaluation : évaluation d'ensemble

La tragédie du sang contaminé a été à l'origine du Programme pour l'hépatite C. Après trois ans d'existence, le Programme a réussi à mettre en œuvre de nombreuses activités pour renforcer la réponse canadienne à l'hépatite C. En dépit de cela, les données de surveillance indiquent des pourcentages élevés de cas d'hépatite C dans les populations comme les peuples autochtones, les jeunes de rue, les détenus et les utilisateurs de drogues. Répondre aux multiples déterminants de santé et aux défis posés par la maladie de ces différents groupes de population exige une stratégie coordonnée qui préconise une approche, des liens et des partenariats multidisciplinaires.

Recommandation(s) de l'évaluation

1. Dans le contexte des priorités du gouvernement fédéral, nous recommandons qu'il envisage de continuer à assumer le leadership dans les vastes domaines du développement des ressources, de la recherche, de la surveillance et de l'évaluation de projets/modèles. Les connaissances générées grâce à ces activités formeront la base d'une approche multidisciplinaire coordonnée qui pourra ainsi répondre aux besoins des personnes dont le sang a été contaminé et des populations qui sont marginalisées.

Réponse du Programme

Situation actuelle	Action requise	Échéancier	Principaux agents
Le Programme élabore actuellement une justification et un plan pour que son mandat soit renouvelé.	Au cours du programme actuel : Intégrer les conclusions de l'évaluation intérimaire dans le processus de renouvellement et de planification stratégique de la Division.	Travail en cours À partir de janvier 2003	Directeur Gestionnaire, Programme Gestionnaire en politiques et évaluation

Conclusion de l'évaluation : production de connaissances sur l'hépatite C

Les constatations de l'évaluation démontrent que le Programme a pu s'assurer le concours financier des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), principalement pour la recherche dans le domaine de la biologie du virus, de sa pathogénèse et du traitement de la maladie. Il faut appuyer davantage la recherche sur le comportement et les sciences sociales. La recherche encouragée et subventionnée par le Programme s'est traduite par des publications et des présentations internationales.

Recommandation(s) de l'évaluation

2. Dans le domaine de la recherche, nous recommandons que :
- la recherche sur l'hépatite C continue d'être une principale cible du Programme;
 - le Programme continue de suivre de près l'initiative commune de recherche sur l'hépatite C de Santé Canada et des IRSC et qu'il guide les IRSC afin qu'ils modifient leur perspective pour inclure des recherches sur le comportement et les sciences sociales tout en maintenant leur appui pour la recherche dans le domaine clinique et biomédical;
 - le Programme conserve une partie des fonds de recherche à la Division de l'hépatite C pour subventionner des recherches dirigées qui serviront à trouver réponse aux questions essentielles à l'élaboration de politiques et de programmes efficaces pour l'hépatite C;
 - le Programme et les IRSC travaillent ensemble à résoudre les problèmes entourant la communication, la prise de décisions et la disparité de leurs cycles de financement.

Réponse du Programme

Situation actuelle	Action requise	Échéancier	Principaux agents
<p>Le Programme alloue 14,1 millions de dollars sur cinq ans pour la recherche. Une partie de cette somme, soit 12,25 millions de dollars, est transférée aux IRSC dans le cadre d'une initiative à frais partagés de recherche spéciale sur l'hépatite C, à laquelle les IRSC contribuent 6,125 millions de dollars sur cinq ans.</p> <p>Les constatations du processus de consultation mené entre octobre 2002 et janvier 2003 confirment un appui solide pour la recherche dans le domaine des traitements, de la prévention, du comportement et des sciences sociales.</p>	<p>Au cours du programme actuel : Continuer de subventionner la recherche sur l'hépatite C grâce au protocole d'entente actuel avec les IRSC. Dans ce cadre, le Programme devra faire preuve de plus de fermeté en améliorant la présentation des rapports d'étape et financiers et en entamant un dialogue multidisciplinaire sur les priorités de recherche.</p>	En cours	Directeur Gestionnaire, Programme Coordinateur en recherche
	<p>Dans le cadre de l'initiative de recherche sur l'hépatite C, les IRSC et le Programme ont lancé en septembre 2002 un appel de propositions pour des recherches dans les domaines de la prévention, des traitements et des soins.</p>	En cours	Coordinateur en recherche
	<p>Subvention d'une étude sur les connaissances, l'attitude et le comportement des médecins qui doivent composer avec l'hépatite C.</p>	En cours	Coordinateur en recherche
	<p>Encourager des liens plus resserrés avec les chercheurs internationaux par le biais de la participation à divers symposiums internationaux et par le partage de résultats en recherche.</p>	En cours	Coordinateur en recherche

Conclusion de l'évaluation : partenariats

L'avenir s'annonce bien pour la création continue de partenariats et de collaborations efficaces. L'évaluation a pu faire la preuve des efforts déployés et du travail accompli avec un large éventail de partenaires, à tous les échelons de la programmation de chacun des volets du Programme. La pertinence du partenariat avec certains organismes doit être ré-évaluée; d'autres partenariats doivent être renforcés (p. ex. populations à risque).

Recommandation(s) de l'évaluation

3. Nous recommandons que le Programme fasse preuve d'une stratégie plus solide dans la création de partenariats aux échelons intergouvernemental, national, régional et communautaire. Ainsi, il doit :
- réévaluer la relation de financement actuelle avec les ONG nationales en termes de pertinence, de réponse, de reddition de comptes et de liens intra organisationnels;
 - au niveau national, renforcer les liens avec le Bureau de la stratégie canadienne antidrogue, la Stratégie canadienne sur le VIH/sida et le Service correctionnel Canada, et plus spécifiquement nouer un partenariat stratégique avec la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI) afin de faire en sorte que la programmation destinée aux peuples autochtones soit sans faille autant sur que hors réserve;
 - mettre sur pied un mécanisme de coordination fédéral/provincial/territorial (p. ex., un groupe de travail sur l'hépatite C) afin de renforcer et de coordonner la réponse des trois gouvernements.

Réponse du Programme

Situation actuelle	Action requise	Échéancier	Principaux agents
L'évaluation et les discussions qui ont suivi la rencontre nationale de novembre 2002 ont dégagé la nécessité de réexaminer et de clarifier le rôle des organismes nationaux et de leurs sections régionales. De plus, les demandes de subvention de fonctionnement doivent être revues afin de vérifier leur pertinence en termes de prévention pour les populations à risque.	<p>Au cours du programme actuel : Le bureau national devra définir des mécanismes de présentation de rapport, de financement et de soutien (p. ex., le développement et le partage de ressources génériques) entre les organismes nationaux et leurs sections.</p> <p>Réviser et réévaluer les partenariats avec les ONG nationales afin de s'assurer que les activités de prévention sont menées à l'échelon national. Ceci sera fait lors de l'examen des plans de travail des ONG pour 2003-2004.</p>	<p>À partir de mars 2003</p> <p>À partir de mars 2003</p>	<p>Gestionnaire, Programme Conseillère en programmes</p> <p>Gestionnaire, Programme Conseillère en programmes</p>
Les résultats de l'évaluation ont souligné la nécessité de renforcer et d'élargir la réponse au VHC. Le Programme devra s'adjoindre des partenaires qui travaillent avec les populations les plus à risque pour le VHC. Une relation plus étroite avec la DGSPNI et Service correctionnel Canada (SCC) est encouragée. Les efforts antécédents se limitaient à des collaborations de surveillance et/ou des études de recherche.	<p>Afin de favoriser une approche coordonnée entre la DGSPSP et la DGSPNI, le Programme :</p> <p>a) ouvrira un dialogue systématique avec la DGSPNI. Les questions de mobilité sur et hors réserve rendent importante la coordination du financement et de la programmation afin de bien répondre aux besoins des peuples autochtones.</p> <p>b) diffusera le matériel et l'information sur l'hépatite C et les intégrera dans les comités de révision pour les projets.</p>	<p>À partir d'avril 2003</p> <p>À partir d'avril 2003</p>	<p>Gestionnaire, Programme Régions DGSPNI</p>

Situation actuelle	Action requise	Échéancier	Principaux agents
<p>On élabore actuellement un protocole d'entente entre la Division des infections acquises dans la collectivité et SCC, pour favoriser la collaboration dans les domaines de la formation, de la surveillance et de la prévention des maladies infectieuses.</p> <p>La liste des membres du groupe de travail F/P/T des responsables des services correctionnels sur les maladies infectieuses a été distribuée.</p>	<p>Afin d'appuyer le travail de collaboration avec CSC, le Programme :</p> <p>a) entretiendra des liens solides avec CSC et le personnel des établissements carcéraux provinciaux/territoriaux.</p> <p>b) documentera les initiatives régionales en milieu carcéral et en fera la promotion dans les régions.</p> <p>c) continuera de participer au groupe de travail F/P/T des responsables des services correctionnels sur les maladies infectieuses et d'inviter la collaboration du milieu carcéral dans le cas où les problématiques présentent un intérêt commun.</p>	<p>En cours</p> <p>mai-sept. 2003</p> <p>En cours</p>	<p>Chef, Tuberculose et maladies bactériennes respiratoires Gestionnaire, Programme Regions</p> <p>Régions</p> <p>Gestionnaire, Programme</p>
<p>Il faut intensifier la coopération et améliorer la coordination entre les gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux pour répondre aux besoins de prévention et de soins des populations atteintes du VHC et à risque de le contracter.</p> <p>Le Programme a fait des présentations devant le Comité consultatif F/P/T sur le VIH/sida. Il n'existe pas d'entité équivalente pour l'hépatite C.</p>	<p>Le Programme discutera avec les représentants F/P/T de l'intérêt de mettre sur pied un mécanisme de collaboration F/P/T.</p> <p>La consultation P/T du 9 janvier 2003 a mis en lumière l'intérêt pour un groupe de travail P/T sur les maladies infectieuses.</p> <p>En l'absence d'un groupe de travail ou d'un autre mécanisme de collaboration, le Programme continuera ses consultations ad hoc avec les provinces/territoires sur des questions d'intérêt commun (p. ex., la formation professionnelle) et favorisera le rôle des régions dans ce processus continu.</p>	<p>À partir de janvier 2003</p> <p>En cours</p>	<p>Directeur Gestionnaire, Programme Analyste</p> <p>Gestionnaire en politiques et évaluation Gestionnaire, Programme Analyste</p> <p>Régions Conseillers en programmes</p>

Conclusion de l'évaluation : soutien pour les soins et les traitements

La plupart des gastroentérologues et des hépatologues pratiquent dans les grands centres urbains; ils sont associés aux centres de recherche ou aux institutions d'enseignement. La clientèle primaire rencontrée sur les sites des études de cas a fréquemment mentionné certains obstacles aux soins et aux traitements, notamment les longues périodes d'attente avant de rencontrer un spécialiste, le fait de devoir se rendre dans une grande ville pour être soignés et le nombre excessivement élevé de cas que les spécialistes doivent traiter. Les personnes qui demandent des soins, des traitements et du soutien face à l'hépatite C ont souligné la nécessité, pour certains professionnels de la santé, d'adopter une approche plus sensible et mieux informée.

Recommandation(s) de l'évaluation

4. Pour répondre au manque de professionnels de la santé pouvant assurer la prestation des soins et des traitements pour l'hépatite C, nous recommandons que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces/territoires et les associations professionnelles pour le développement de ressources dans le domaine médical. Cet objectif pourrait être réalisé en offrant des bourses d'étude et de formation pour former des spécialistes et en assurant le soutien de la formation continue en médecine et en santé pour les médecins de famille et autres professionnels de la santé.
5. Nous recommandons que le Programme continue de renforcer le soutien, les soins et les traitements des populations marginalisées et mal desservies (dont les collectivités autochtones, les jeunes de la rue, les personnes qui s'injectent des drogues et les détenus) en éduquant les professionnels de la santé à répondre adéquatement aux besoins précis de ces populations.

Réponse du Programme

Situation actuelle	Action requise	Échéancier	Principaux agents
<p>Parmi les initiatives subventionnées figurent l'élaboration de directives et de matériel destinés aux professionnels de la santé, l'élaboration d'information sur les soins et les traitements ainsi que l'éducation et la formation pour les infirmières et les médecins de famille.</p> <p>Lors de la révision du rapport d'évaluation et de ses recommandations, le Groupe consultatif du Programme a été unanime à soutenir le développement des ressources dans le domaine de la médecine et des soins de santé.</p> <p>Lors de la rencontre nationale de novembre 2002, le personnel régional a discuté de la manière d'améliorer la réponse du Programme pour les groupes marginalisés, un élément qui a aussi été souligné lors de l'évaluation.</p>	<p>Au cours du programme actuel :</p> <p>Nouveau programme de bourses pour la profession infirmière par l'entremise de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada.</p>	En cours	Conseillère en programmes
	Augmenter les possibilités de formation sur l'hépatite C en offrant des ateliers de formation médicale continue.	À partir d'avril 2003	Conseillère en programmes
	Appui au 2 ^e atelier annuel sur les coinfections VIH-VHC.	Achevé	Conseillère en programmes
	Appui d'une 2 ^e conférence canadienne sur l'hépatite C.	2003-2004	Conseillère en programmes
	Le Programme travaille à mettre à jour avec les associations professionnelles les directives pour la prise en charge de l'hépatite virale.	En cours	Conseillère en programmes
	Élargir et améliorer la diffusion des directives et du matériel aux professionnels de la santé autres que les médecins et les hépatologues, par exemple, les infirmiers, les travailleurs sociaux, les travailleurs des services d'approche.	En cours	Conseillère en programmes
	Mettre en lumière et partager les exemples de travail régional réussi avec les populations marginalisées comme les utilisateurs de drogues injectables, les collectivités autochtones, les jeunes de la rue et les détenus et apprendre de ces expériences.	avril 2003-mars 2004	Régions

Conclusion de l'évaluation : communication, participation et échange d'information

Le Programme doit continuer à dialoguer avec les groupes intéressés et les populations prioritaires et à les consulter s'il veut que ses objectifs soient pertinents et ses interventions appropriées. Par ailleurs, il est essentiel qu'il puisse s'enrichir de l'apport d'un vaste éventail de représentants versés dans la problématique de l'hépatite C, qui sauront partager leurs préoccupations, offrir des conseils et définir une orientation.

Il est indispensable que le Programme communique et partage ses priorités, ses orientations et l'information produite afin d'améliorer l'accès à l'information sur l'hépatite C, le développement des ressources et l'atteinte de ses principaux résultats.

Recommandation(s) de l'évaluation

6. Nous recommandons que le Programme s'assure que les voix des populations prioritaires (c.-à-d. les collectivités autochtones, les jeunes de la rue, les utilisateurs de drogues et les détenus) soient entendues aux échelons national, régional et local.
7. Afin d'assurer qu'il respecte ses engagements de transparence, de pertinence et de reddition de comptes, nous recommandons que le Programme précise davantage le rôle du Groupe consultatif du Programme (GCP) afin de lui accorder davantage d'influence dans la prestation du Programme, et que le groupe soit élargi pour inclure des représentants des populations prioritaires (p. ex., utilisateurs de drogues, représentants du système correctionnel, collectivités autochtones, jeunes, chercheurs sur l'hépatite C et communautés ethno-culturelles).
8. Nous recommandons que le Programme mette en œuvre des mécanismes pour faciliter la communication et le partage d'information entre ses volets, entre les régions, et entre les niveaux national, régionaux et locaux.
9. Nous recommandons qu'un registre central ou un centre d'information sur l'hépatite C soit créé et que des efforts soient déployés pour rendre accessible de l'information sur l'hépatite C qui soit adaptée à la culture de ses destinataires.

Réponse du Programme

Situation actuelle	Action requise	Échéancier	Principaux agents
<p>À ses débuts, le Programme a consulté un large éventail de personnes et de groupes intéressés et une analyse de la conjoncture a été menée. Les récentes consultations menées dans le cadre du processus de renouvellement du Programme regroupaient des représentants des groupes autochtones, des utilisateurs de drogues et des personnes atteintes ou touchées par l'hépatite C.</p> <p>Les populations prioritaires participent aux comités de tiers experts des projets ainsi qu'aux réunions régionales de définition des priorités du Programme.</p>	<p>Au cours du programme actuel :</p> <p>Continuer à faire participer les populations prioritaires aux comités de révision régionaux.</p> <p>Encourager la participation des utilisateurs de drogues et leurs organismes dans les efforts de programmation à l'échelon national.</p> <p>Découvrir des moyens et des mécanismes, comme une représentation au sein du Groupe consultatif du Programme, d'améliorer la représentation des populations prioritaires à l'échelon national.</p>	<p>En cours</p> <p>À partir d'avril 2003</p> <p>À partir d'avril 2003</p>	<p>Régions</p> <p>Régions</p> <p>Régions Gestionnaire, Programme</p>

Situation actuelle	Action requise	Échéancier	Principaux agents
<p>Actuellement, le GCP comprend neuf membres : une personne atteinte de l'hépatite C et des représentants de la Fondation canadienne du foie, de la Société canadienne de l'hémophilie, de la Société de l'Hépatite C du Canada, de l'Association canadienne de santé publique, du Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, de l'Association canadienne pour l'étude du foie et de Santé Canada.</p>	<p>Le personnel régional dressera la liste des organismes participants qui représentent des populations marginalisées ne siégeant pas au Groupe consultatif du Programme (p. ex., utilisateurs de drogues injectables, représentants du milieu carcéral, collectivités autochtones, jeunes, chercheurs, communautés ethno-culturelles).</p> <p>Organiser une rencontre avec les membres actuels du GCP afin de discuter de représentation et d'expansion de leur rôle.</p> <p>Réétudier les termes de référence et inviter de nouveaux membres à participer aux prochaines réunion du GCP.</p>	<p>En cours depuis janvier 2003</p> <p>Complété</p> <p>novembre 2003</p>	<p>Régions Gestionnaire, Programme Conseillers en programmes</p> <p>Gestionnaire, Programme</p> <p>Gestionnaire, Programme Conseillers en programmes</p>
<p>Les mécanismes de communication actuels comprennent les téléconférences mensuelles du Programme, deux rencontres annuelles, une base de données pour la communication des réalisations du Programme et le partage de l'information sur l'hépatite C et le site Internet.</p>	<p>La planification d'une 2^e conférence est en cours et comportera un important volet communautaire, qui constitue un moyen efficace pour les groupes communautaires de partager leurs apprentissages.</p>	<p>Planification en cours pour 2004</p>	<p>Conseillère en programmes</p>
<p>Il n'y a pas de registre central pour l'information sur l'hépatite C; sa création remporte le soutien très ferme des collectivités et du personnel du Programme. L'information doit être consolidée; cette lacune est ressortie lors de l'évaluation.</p> <p>À l'échelon local, les organismes communautaires subventionnés conçoivent actuellement de l'information adaptée à la culture des destinataires. L'adéquation culturelle peut toucher plusieurs éléments : origine ethnique, langue, littéracie.</p> <p>Une évaluation des besoins menée par la Fondation canadienne du foie (FCF) en 2001 a soulevé la nécessité de traduire le matériel de base en six autres langues.</p>	<p>L' Association canadienne de santé publique (ACSP) va procéder au lancement d'un centre d'information sur l'hépatite C en juin 2003. Le centre contribuera à améliorer la recherche et la diffusion des produits, des activités et des leçons.</p> <p>Encourager les régions à continuer leur travail avec les groupes communautaires pour la conception de matériel adapté.</p> <p>Le Programme consulte actuellement des communautés dont la langue est différente des deux langues officielles, afin de définir un support efficace (p. ex., vidéo, imprimé) pour les ressources en éducation et le matériel de sensibilisation.</p>	<p>mars 2003-2004</p> <p>En cours</p> <p>En cours</p>	<p>Conseillère en programmes</p> <p>Régions</p> <p>Conseillère en programmes</p>

Conclusion de l'évaluation : développement des ressources

En ce qui a trait au développement de ressources pour l'hépatite C, la perspective est prometteuse, en particulier grâce aux efforts significatifs déployés à ce jour par les volets soutien communautaire et soutien pour les soins et les traitements. La capacité communautaire est un élément essentiel pour nourrir les premiers succès des organismes et des groupes communautaires engagés dans la prestation de services pour les populations atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter.

Recommandation(s) de l'évaluation

10. Nous recommandons que le Programme appuie les groupes communautaires pour qu'ils puissent continuer de développer leurs ressources.
11. Nous recommandons que le Programme continue de soutenir le développement communautaire par l'entremise de ses bureaux régionaux, et qu'il appuie les initiatives visant à diffuser les leçons des projets, en particulier en rapport avec les interventions auprès des populations marginalisées.

Réponse du Programme

Situation actuelle	Action requise	Échéancier	Principaux agents
<p>Une demande a fréquemment été relevée dans l'évaluation, soit l'appui pour le fonctionnement et les besoins en termes d'infrastructure des groupes communautaires plutôt que l'accès à des subventions pour le financement de projets. À l'heure actuelle, les subventions de fonctionnement sont limitées aux ONG nationales et aucune subvention de ce type est disponible pour les groupes communautaires oeuvrant à l'échelon local.</p>	<p>Au cours du Programme actuel : Continuer à subventionner les groupes locaux et les projets communautaires pour encourager les partenariats à l'échelon local et provincial/territorial.</p> <p>Étudier avec d'autres programmes fédéraux et le Secrétariat du Conseil du Trésor la faisabilité d'appuyer dans le futur, les besoins des organismes en termes d'infrastructure.</p>	<p>En cours</p> <p>À partir de mars 2003</p>	<p>Gestionnaire, Programme</p> <p>Gestionnaire, Programme Gestionnaire en politiques et évaluation</p>
<p>Chaque région a bénéficié de financement pour organiser des ateliers de définition des priorités/ développement des ressources. Les thèmes abordés touchaient l'évaluation, la rédaction d'une proposition, les leçons tirées de l'expérience et la planification stratégique.</p>	<p>Le Programme compte soutenir des ateliers semblables en 2003-2004.</p> <p>Le Programme partagera les leçons des projets en diffusant l'évaluation des études de cas et certaines autres initiatives élaborées par les régions.</p>	<p>mars 2003 - 2004</p>	<p>Conseillère en programmes</p>

Conclusion de l'évaluation : contrôle et évaluation du Programme

Il n'a pas été possible de mesurer le succès de tous les résultats du Programme. Évaluer les principales initiatives et la portée de leur efficacité serait souhaitable. Il faudra élaborer des plans d'action stratégique et des outils d'évaluation, afin de permettre au Programme de mieux suivre la progression de ses succès et sa capacité à atteindre ses objectifs.

Recommandation(s) de l'évaluation

12. Nous recommandons que le Programme conçoive ses activités de sensibilisation avec les populations prioritaires et qu'il en mesure l'impact.
13. Nous recommandons que l'exécution des directives pour les soins et les traitements qui ont été élaborés grâce au soutien financier du Programme soit mesurée afin de déterminer dans quelle mesure elles ont été adoptées.
14. À mesure que le Programme évolue, nous recommandons :
 - qu'il décide des orientations stratégiques à adopter et établisse des plans d'action qui lient clairement ses volets et son financement à ses objectifs;
 - que les progrès réalisés par rapport aux objectifs soient rapportés chaque année sous une forme simple et normalisée;
 - que le modèle logique de l'évaluation et la matrice de cueillette de données soient modifiés;
 - que des résultats et des impacts soient dégagés 1) qui peuvent être mesurés; 2) qui peuvent être attribués au Programme, et 3) dont on peut raisonnablement s'attendre à ce qu'ils se produisent en dedans de cinq ans.

Réponse du Programme

Situation actuelle	Action requise	Échéancier	Principaux agents
<p>Le Programme possède des données de base sur certains de ses résultats : une enquête sur le milieu (2000); deux sondages d'opinion publique (99/01) et un programme pour la recherche élaboré en 1999.</p> <p>Les données recueillies dans le cadre de l'évaluation constitueront une base pour la mesure du progrès des résultats là où il n'y a pas de données préalables.</p>	<p>Au cours du Programme actuel : Elaborer une stratégie pour la cueillette et l'analyse des données et la mesure des résultats en vue de l'évaluation finale de 2004.</p> <p>Formuler une stratégie pour mesurer l'utilisation et l'adoption des directives pour les soins et les traitements et l'efficacité des initiatives de sensibilisation prévues :</p> <p>a) à court terme, concevoir un questionnaire pour évaluer les lignes de conduite concernant les co-infections élaborées par la Société canadienne de maladies infectieuses;</p> <p>b) trouver des moyens d'étendre à d'autres initiatives de formation l'évaluation actuelle des modules d'apprentissage fondé sur la pratique à l'usage des médecins.</p>	<p>avril 2003-juin 2003</p> <p>À partir de février 2003</p> <p>Complété</p> <p>mars-juin 2003</p>	<p>Analyste</p> <p>Analyste Conseillère en programmes</p> <p>Analyste Conseillère en programmes</p> <p>Analyste Conseillère en programmes</p>
<p>Des plans de travail ont été établis depuis 2000, mais pas de manière cohérente dans chaque domaine.</p> <p>L'intégration du Programme pour l'hépatite C avec la Division de la promotion de la santé sexuelle/prévention et contrôle des MTS et de la tuberculose exigera d'établir un ensemble coordonné d'orientations stratégiques.</p>	<p>Le travail de planification de la Division a eu lieu en avril 2003. La coordination des volets continue.</p>	<p>avril 2003 et en cours</p>	<p>Directeur Gestionnaire, Programme</p>

Situation actuelle	Action requise	Échéancier	Principaux agents
<p>Un modèle normalisé de rapport a été conçu pour les 150 projets de soutien communautaire subventionnés. Ils ont été utilisés pour la première fois en 2001. L'évaluation intérimaire étudie toutes les facettes des années 1, 2 et 3 du Programme.</p>	<p>Les progrès du volet soutien communautaire sont suivis chaque année par les rapports d'étape des projets. Envisager de mettre sur pied des mécanismes semblables de présentation annuelle ou biannuelle de rapports pour les autres volets.</p> <p>Réviser les exigences concernant les rapports et leur application et faire en sorte que toutes les régions s'y conforment.</p>	<p>avril 2003</p>	<p>Gestionnaire, Programme Analyste</p>
<p>Au départ, le cadre d'évaluation du Programme comprenait cinq modèles logiques, un pour chaque volet. Une version simplifiée a été mise au point aux fins de l'évaluation.</p>	<p>Entamer des discussions avec la Division de l'évaluation des programmes du Ministère (DEPM) pour apporter des modifications au modèle logique, aux indicateurs et à la matrice de cueillette de données. (Un modèle logique étant un processus dynamique, il est judicieux de le revoir à mesure qu'il évolue.) Procéder ensuite à la mise en oeuvre de la stratégie pour la cueillette et l'analyse des données.</p>	<p>juin 2003</p>	<p>Gestionnaire en politiques et évaluation Analyste</p>

Introduction

Le présent document constitue un résumé des conclusions de l'évaluation du Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C.

Nous décrivons d'abord la problématique de l'hépatite C au Canada, puis présentons le Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C. Le processus de l'évaluation est ensuite expliqué : le but, la méthodologie et les conclusions sont passés en revue. Les forces et les limites de l'étude sont également évaluées. Le rapport se termine par un résumé et un ensemble de recommandations.

Ce rapport s'appuie sur l'information obtenue lors de l'évaluation et sur le travail subséquent d'une firme indépendante, spécialisée en évaluation, engagée comme tierce partie par le Programme. Les évaluateurs ont profité de l'apport de la clientèle primaire du Programme, du personnel de Santé Canada et d'un vaste éventail de groupes intéressés, qu'ils tiennent ici à remercier.

I. Problématique de l'hépatite C au Canada

Cette section brosse un bref aperçu de l'hépatite C comme menace à la santé publique au Canada.

Hépatite C : le virus

L'hépatite C est une maladie du foie causée par le virus de l'hépatite C (VHC). L'Organisation mondiale de la santé estime qu'environ 3 % de la population mondiale est infectée du virus de l'hépatite C et que plus de 170 millions de personnes dans le monde souffrent d'hépatite C chronique et sont porteuses du virus. Plusieurs de ces personnes sont asymptomatiques et ne savent donc pas qu'elles sont infectées; elles courent toutefois le risque de développer une affection hépatique chronique, une cirrhose (fibrose) et même un cancer du foie. L'hépatite C est une maladie à progression lente; comme plusieurs des personnes atteintes sont du groupe des 30 à 49 ans, il se pourrait que le nombre de décès dus au VHC augmente significativement au cours des 20 prochaines années¹.

Au Canada, on estime la prévalence de cas d'infection à VHC à 0,8 % de la population, soit 240 000 personnes. Environ 70 % d'entre elles – plus de 170 000 personnes – ne savent pas peut-être qu'elles ont été infectées et sont porteuses du virus. On estime qu'entre 3 000 et 8 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année.

Le pourcentage enregistré au Canada se compare à celui de la Communauté européenne (0,9 %) et à la prévalence estimée entre 0,3 % et 1,0 % au Royaume-Uni. Aux États-Unis, l'hépatite C est l'infection à diffusion hémotogène la plus courante; on estime qu'elle est prévalente chez 1,8 % de la population, soit 3,9 millions de personnes².

Selon la Direction générale de la santé publique et de la santé de la population de Santé Canada, la plus haute incidence de cas de VHC est enregistrée chez les 20 à 49 ans et elle est supérieure chez les hommes.

L'infection à VHC présente deux stades : aigu et chronique. Au stade aigu, des symptômes peuvent apparaître six à sept semaines après l'infection initiale; cependant, dans 60 % à 70 % des cas, les personnes au stade aigu sont asymptomatiques ou ont des symptômes si légers qu'elles ne savent pas qu'elles ont une infection. Une des principales caractéristiques de l'infection à VHC est que dans un très grand nombre de cas (75 % à 85 %), l'affection aiguë passe au stade chronique, associé à une dégénération progressive du foie dont les conséquences fort graves peuvent n'apparaître que des dizaines d'années après l'exposition au virus. Vingt pour cent des personnes atteintes d'infection à VHC chronique développeront une cirrhose ou fibrose du foie, ce qui peut mener à l'insuffisance hépatique³. Un certain pourcentage des personnes atteintes d'infection à VHC chronique auront un cancer.

1 Organisation mondiale de la Santé, feuille d'information n° 164 sur l'hépatite C, Genève, OMS, 1997.

2 J. Frankish, G. Moulton, B. Kwan, M.D. Waters, et al. *Prévention de l'hépatite C : examen de la preuve internationale*, Division de l'hépatite C, Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C, 2001, p. 5.

3 S. Zou, S., M. Tepper, A. Giulivi, « L'hépatite virale et des nouveaux agents pathogènes transmissibles par le sang au Canada », *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, supplément vol. 27S3, septembre 2001.

L'hépatite C se transmet le plus souvent par contact sanguin direct avec le sang d'un individu infecté. Au Canada, le principal vecteur de transmission est l'utilisation de drogues injectables. Le virus se transmet par le sang contaminé qui se propage lorsque les seringues, les aiguilles et le reste du matériel de consommation sont partagés⁴. On peut contracter l'infection même en ayant consommé une seule fois.

Entre 1960 et 1992, on estime que 90 000 à 160 000 Canadiennes et Canadiens ont été infectés du VHC par le biais de sang ou de produits sanguins contaminés. Les hémophiles étaient particulièrement à risque pour cette infection. Depuis la mise en place d'un test de dépistage systématique, le risque a été réduit de façon substantielle; il est aujourd'hui de 1 sur 500 000 unités⁵.

Le risque de transmission par relation sexuelle est faible, mais les personnes qui ont plusieurs partenaires voient le risque d'infection augmenter. La transmission verticale, de la mère à l'enfant, se produit dans moins de 5 % des cas; ce pourcentage augmente lorsque la charge virale de la mère est élevée, et lorsque le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) est aussi présent⁶. Les fournisseurs de soins de santé qui sont exposés au sang dans le cadre de leurs occupations professionnelles sont à risque pour l'infection à VHC, mais selon les données, la prévalence de la maladie n'est actuellement pas plus élevée que dans la population en général. On a déclaré des cas d'infection qui ont été causés par d'autres facteurs comme l'utilisation d'instruments contaminés pour le tatouage, le perçage corporel et l'électrolyse⁷. Les contacts familiaux (partager brosses à dents et autres articles qui pourraient être souillés de sang contaminés) sont considérés comme un facteur de risque possible mais plutôt faible. On enregistre aussi un nombre significatif d'infections à VHC dans des cas où il n'y a aucun facteur de risque connu.

L'utilisation de drogues injectables constitue le principal facteur de risque et les recherches indiquent que c'est le facteur déterminant dans 60 % des nouveaux cas déclarés entre 1999 et 2001. Au Canada, environ le quart des personnes qui s'injectent des drogues ont déclaré qu'elles étaient incarcérées la première fois qu'elles ont consommé des drogues injectables; on estime que la prévalence de l'hépatite C dans les établissements carcéraux du Canada oscille entre 25 % et 40 %⁸.

4 *Ibid.*

5 L. Cranston, « Un meilleur système d'approvisionnement en sang pour les Canadiennes et les Canadiens », *Revue canadienne de santé publique*, vol. 91, supplément 1, 2000, p. S43.

6 Association canadienne pour l'étude du foie, *Prise en charge de l'hépatite virale*, compte rendu de la conférence consensus de 1999, 2000, p. 12.

7 S. Zou, M. Tepper, A. Giulivi, « Situation actuelle de l'hépatite C au Canada », *Revue canadienne de santé publique*, vol. 91, supplément 1, 2000, p. S10.

8 Service correctionnel Canada, *Enquête nationale sur les détenus (1995)*, 1996.

Tableau 1.
Principaux facteurs de risque
dans les cas d'hépatite C aiguë, 1999-2001

Facteur de risque	%
Utilisation de drogues injectables	60,6
Inconnu	13,3
Autres	12,8
Contracté en milieu de soins de santé	6,4
Autre transmission percutanée	3,7
Sexuel	3,2

Source : Surveillance resserrée de l'hépatite C, Santé Canada

Note : données préliminaires de 2001. *Sexuel* inclut : relation avec des porteurs de l'hépatite C. *Contracté en milieu de soins de santé* inclut : transfusion sanguine, produit sanguin, hémodialyse, hospitalisation, historique de chirurgie, greffe d'organe, historique de visites dentaires. *Autres* inclut : « sniffer » de la drogue, contact sanguin, porteur d'hépatite C dans la famille, relié à une institution, et incarcération. *Autre transmission percutanée* inclut : tatouage, perçage corporel, acupuncture.

Un certain nombre d'individus atteints de l'hépatite C souffrent également d'hépatite B ou d'infection à VIH/sida. En décembre 1999, on comptait plus de 11 000 Canadiennes et Canadiens co-infectés par ces virus⁹. Le virus de l'hépatite C, celui de l'hépatite B et celui du VIH/sida sont tous des pathogènes transmissibles par le sang; leurs vecteurs de transmission sont similaires, sauf en ce qui concerne le risque de transmission sexuelle, qui est plus grand dans le cas du VHB et du VIH. On estime que le VHC est 10 à 15 fois plus susceptible que le VIH d'être transmis par contact sanguin direct avec du sang contaminé¹⁰. Le risque de contracter les trois virus est considéré comme présent à des degrés variables dans les cas suivants : relation sexuelle, transmission verticale (mère/enfant), exposition professionnelle (ex. : blessure par piqûre d'aiguille), partage du matériel d'injection, procédures percutanées non stériles (ex. : tatouage et perçage corporel), et utilisation d'instruments non stériles lors de procédures médicales ou d'un autre ordre.

Comment le Canada suit l'infection

Au Canada, les données sur l'incidence et la prévalence de l'hépatite virale sont recueillies par voie de surveillance de routine et de surveillance resserrée, ainsi qu'à l'aide d'études ciblées de populations données et de groupes à risque de contracter l'hépatite virale.

La cueillette courante de données sur les hépatites virales, dont l'hépatite C, est effectuée par le système de surveillance nationale. Le Système national des maladies à déclaration obligatoire (SNMDO) de Santé Canada produit régulièrement un rapport sur les maladies sous surveillance nationale. L'augmentation spectaculaire du nombre de cas déclarés d'hépatite C entre 1992 et 1998 est le résultat d'une plus grande participation des provinces/territoires à la collecte de données sur

⁹ R.S. Remis, et al. *Estimation du nombre de personnes co-infectées par le virus de l'hépatite C et le virus de l'immunodéficience humaine au Canada*, rapport présenté à Santé Canada, 2001.

¹⁰ T. Heintges, J.R. Wands. « Hepatitis C virus: epidemiology and transmission », *Hepatology*, 1997, vol. 26, p. 521-526.

l'hépatite C, elle-même une conséquence des efforts de sensibilisation et de dépistage et de l'accès aux paiements de transfert fédéraux couvrant la moitié des frais des études des dons antérieurs de donneurs/enquêtes sur les produits sanguins transfusés. La majorité de ces cas représente des cas d'hépatite chronique plutôt que des cas d'hépatite aiguë. L'exhaustivité des rapports sur les maladies à déclaration obligatoire varie au fil du temps et selon les provinces et les territoires.

Lancé en 1998, le système de surveillance resserrée des hépatites virales est un système de surveillance sentinelle resserrée des infections aiguës à VHB et à VHC qui complète le Système nationale des maladies à déclaration obligatoire. La surveillance resserrée a commencé dans deux villes et a pris de l'expansion au cours des dernières années : au moment de la rédaction du présent rapport elle s'effectuait à partir de sept sites à travers le Canada couvrant environ 16 pour cent de la population canadienne. Les centres de surveillance fournissent des données sur les infections à VHB et VHC aiguës et chroniques, les facteurs de risque associés à l'infection et le génotype de l'hépatite virale.

Il n'existe aucun vaccin pour prévenir l'hépatite C. Un traitement est possible, habituellement une pharmacothérapie combinant l'interféron et la ribavirine. Le régime et la durée du traitement varient selon le type de virus (il y a six types de virus de l'hépatite C). Les conclusions de la recherche indiquent que le traitement réussit actuellement à supprimer de façon soutenue le virus dans environ 40 % à 80 % des cas.

Le fardeau économique pour le Canada

Les recherches indiquent que les coûts sont élevés et qu'ils augmentent rapidement pour un régime de traitement. Ainsi, un traitement de ribavirine/interféron alfa-2b combiné peut coûter jusqu'à 30 000 dollars par patient. En 1998, le coût moyen d'une greffe du foie en Ontario s'élevait à 121 732 dollars, mais ce total pouvait grimper à plus de 600 000 dollars¹¹. Si on utilise le coût moyen, les 217 transplantations du foie effectuées à cause de l'hépatite C au Canada en 1998 ont coûté 26 millions de dollars à la société canadienne. Entre 1998 et 2008, on s'attend à ce que la demande pour les greffes du foie triple.

On ne possède que des données limitées sur les coûts directs, mais les études menées dans d'autres pays suggèrent des coûts associés au dépistage de l'infection, à la prise en charge et au traitement de l'hépatite, ainsi qu'à la gestion des conditions associées ou conséquentes, comme les cancers et les greffes du foie et enfin, la prestation de soins palliatifs¹².

Les coûts indirects se mesurent en pertes de productivité pour cause de décès prématuré, performance réduite au travail ou absentéisme en raison de la maladie ou des effets du traitement, et en jours de travail manqués par la famille ou les amis qui donnent des soins à la personne atteinte. On estime que l'hépatite C augmentera la charge des services d'assistance sociale au Canada; en effet, on constate déjà que certaines des personnes atteintes comptent sur des rentes d'invalidité comme principale source de revenu.

Les coûts individuels peuvent s'avérer tout aussi significatifs; les personnes atteintes soulignent les résultats négatifs notables de l'hépatite C sur la qualité de leur vie en raison de la stigmatisation et des symptômes physiques dont elles souffrent.

11 *Canadian Journal of Surgery*, vol. 45, 2002, n° 6, p. 425-434.

12 A. Sheill, M. Law, « The cost of hepatitis C and the cost-effectiveness of its prevention », *Health Policy*, vol. S8, 2001, p. 121-131.

Cible des efforts de prévention

L'utilisation de drogues injectables constitue le principal facteur de risque dans les nouveaux cas d'infection à VHC. Un recensement des écrits a permis de cerner des lacunes dans plusieurs domaines, entre autres la nécessité de comprendre les causes profondes de la consommation de drogues injectables, l'évaluation des programmes de réduction des méfaits, et la compréhension du type d'interventions préventives qui sont les plus efficaces pour les groupes à risque.

Points saillants

- L'hépatite C a déjà été diagnostiquée chez des dizaines de milliers de Canadiennes et de Canadiens.
- Plusieurs personnes sont infectées et ne savent pas qu'elles sont atteintes; elles ont toutefois le potentiel de transmettre la maladie à d'autres.
- Dans la majorité des cas, les personnes atteintes d'une hépatite C passent au stade chronique ou permanent de la maladie; certaines développent de graves maladies hépatiques durant les décennies qui suivent l'infection initiale.
- Le coût de traiter les personnes atteintes de l'hépatite C et leurs problèmes de santé à long terme est significatif.
- L'utilisation de drogues injectables constitue le facteur de risque le plus fréquent dans les nouveaux cas d'hépatite C diagnostiqués.
- La prévention constitue la clé : cibler les personnes à risque est nécessaire pour ralentir considérablement la propagation de l'hépatite C.

II. Génèse du programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C

Depuis que le virus de l'hépatite C a été isolé et identifié en 1989, le Canada s'est servi de ses différents paliers de gouvernement pour répondre à cette menace pour la santé publique. Des gestes ont été posés afin de prévenir la propagation de cette infection et de contribuer au soin des personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter.

En 1997, la commission Krever étudiait la question de la sécurité du système d'approvisionnement en sang du Canada; après la publication du rapport de la commission, le gouvernement du Canada annonçait une stratégie globale de réponse à l'hépatite C. La stratégie visait spécifiquement à protéger la santé des Canadiennes et des Canadiens en améliorant la sécurité du système d'approvisionnement en sang et en augmentant le corpus de connaissances sur l'hépatite C, et à faire en sorte que les personnes infectées par le biais du système d'approvisionnement en sang n'aient pas à défrayer les coûts de leurs traitements médicaux. Cette proposition de 525 millions de dollars comprenait 50 millions de dollars sur cinq ans pour mettre sur pied de nouveaux programmes de prévention du VHC et de soutien communautaire et mener des recherches sur l'hépatite C. Le Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C est donc le résultat conçu, mis en œuvre et administré par Santé Canada.

Le Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C (désigné par les termes « le Programme » dans le présent document) est une initiative quinquennale qui couvre les exercices financiers 1999-2000 à 2003-2004. Le Programme a été élaboré en consultation avec un vaste éventail de groupes intéressés, dont des personnes qui sont atteintes du VHC. Le processus de consultation a servi à établir les buts suivants :

- contribuer à la prévention de l'hépatite C;
- venir en aide aux personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci en concevant des outils et des mécanismes et en les rendant accessibles;
- établir un fonds de preuves plus solide sur l'hépatite C pour informer les décisions de politique et de programmation et promouvoir des options de prévention, de traitement et de soins en augmentant le corpus actuel et la capacité de la recherche;
- renforcer la réponse de la population canadienne à l'hépatite C en augmentant sa sensibilisation et en développant ses ressources.

Volets du Programme

Afin de trouver réponse aux questions de prévention, de soutien et de recherche, le Programme pour l'hépatite C est formé de cinq volets inter-reliés :

- | | |
|---|--|
| Gestion, politique, évaluation et participation du public | ■ Le Programme sera géré stratégiquement et comportera la participation du public et des décisions fondées sur la preuve. La prestation du Programme se fera selon un cadre de santé de la population (4,47 millions de dollars) |
| Recherche | ■ Des initiatives encourageront et appuieront la recherche, la production et la diffusion de connaissances sur l'hépatite C. (14,13 millions de dollars) |

- Soutien pour les soins et les traitements ▶ Des initiatives nationales ciblées viseront à répondre aux besoins des personnes atteintes du VHC et touchées par celui-ci. (8,43 millions de dollars)
- Prévention ▶ Des initiatives viseront à prévenir la transmission du virus de l'hépatite C. (4,9 millions de dollars)
- Soutien communautaire ▶ Ce volet couvre la programmation qui appuie la réponse communautaire aux besoins des personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter, grâce à des mécanismes qui permettent d'incorporer la contribution des groupes communautaires pour maximiser l'efficacité. (18,06 millions de dollars)

La section Mise en œuvre du Programme, qui présente les conclusions de l'évaluation, donne plus de détails sur les activités de chacun des volets.

Le Programme poursuit des buts communautaires et vise l'efficacité à l'échelon local; conséquemment, sa gestion est mieux assurée par un cadre régional. Le Programme est administré par un personnel régional de programme de Santé Canada, à partir des sept régions suivantes : Colombie-Britannique, Alberta, Manitoba/Saskatchewan, Québec, Ontario, Atlantique, et le Secrétariat à l'autonomie gouvernementale des Premières nations (Territoires du Nord-Ouest, du Nunavut et du Yukon). Le Secrétariat à l'autonomie gouvernementale des Premières nations a été créé en 2002.

Le Programme a été conçu pour la clientèle primaire et la clientèle secondaire : dans le premier cas, il s'agit des personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter; dans le second, des personnes et des organismes communautaires qui fournissent des services à cette clientèle.

Points saillants

- Le Programme est une initiative quinquennale qui s'étend de l'exercice financier 1999-2000 à celui de 2003-2004.
- Le Programme a obtenu une enveloppe de 50 millions de dollars.
- Le Programme comporte cinq volets : gestion, recherche, soutien pour les soins et les traitements, prévention et soutien communautaire.
- La clientèle primaire est constituée des personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter.
- La clientèle secondaire est constituée des personnes et des organismes communautaires qui fournissent des services à cette clientèle.

III. Évaluation du programme

But

Le Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C s'appuie sur un certain nombre de principes de base qui incluent l'application de décisions d'investissement de programmation fondées sur la preuve et la nécessité de rendre des comptes au public canadien. L'évaluation menée en 2002 répond donc à cet engagement, ainsi qu'à la nécessité de faire rapport au Secrétariat du Conseil du Trésor sur la mise en œuvre du Programme, les questions et enjeux entourant la prestation et les progrès réalisés dans l'atteinte des résultats escomptés.

Le processus d'évaluation visait trois objectifs :

- contribuer à informer un processus de décision plus éclairé pour une prestation plus efficace du Programme, et concevoir des stratégies d'amélioration continue;
- fournir une évaluation des progrès réalisés par le Programme dans l'atteinte des résultats escomptés (en particulier celui qui consiste à venir en aide à la clientèle primaire);
- offrir de l'information objective qui influencera les décisions prises au sujet des priorités et des activités futures du Programme.

Calendrier de cueillette des données

La planification de l'évaluation intérimaire a commencé en juin 2001, lorsque les termes de référence de l'étude ont été définis en consultation avec les régions et le Comité consultatif d'évaluation. Le Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C a engagé la firme Barrington Research Group pour contribuer au processus. La tâche a été accomplie entre janvier et décembre 2002. Le présent rapport s'appuie sur les données obtenues à ce moment.

Méthodologie

Un résumé de la méthodologie de l'évaluation est présenté avec la matrice de cueillette de données (voir l'annexe 1). Des données qualitatives et quantitatives ont été récoltées auprès d'un vaste éventail de sources (voir l'annexe 2).

La conception du processus d'évaluation s'est appuyée sur un modèle logique développé dans le cadre d'évaluation du Programme. Le cadre est issu d'un effort collectif rassemblant le personnel régional et national, les membres du Group consultatif du Programme et d'autres groupes intéressés. Ce modèle (figure 1) illustre les moyens grâce auxquels le Programme doit atteindre les résultats escomptés. Le modèle présente les principaux volets du Programme et décrit les liens entre les activités, les produits, et les résultats à court, moyen et long terme.

Afin d'évaluer le rendement du Programme, l'évaluation s'est concentrée sur quatre aspects : l'ampleur du problème, la mise en œuvre du Programme, l'atteinte des résultats et les leçons tirées de l'expérience.

Ampleur du problème

Le but consistait ici à envisager l'ampleur de la problématique de l'hépatite C au Canada. On a tenté de comparer l'ampleur de l'hépatite C avec celle de l'hépatite B (VHB) et du virus de l'immunodéficience humaine/syndrome d'immunodéficience acquise (VIH/sida), mais plusieurs obstacles ont empêché l'exercice. Des différences significatives dans la façon dont les données sont recueillies rendaient la comparaison difficile. De l'avis des épidémiologistes consultés, des comparaisons dans cette situation risquaient de donner de l'information erronée et de déboucher sur des interprétations trompeuses. Toute tentative de comparaison entre maladies infectieuses devrait être envisagée dans un contexte multidisciplinaire et se baser sur des connaissances scientifiques.

Les entrevues avec la clientèle primaire du Programme ont ajouté une dimension humaine à la maladie et contribué à brosser un portrait plus complet et plus équilibré de l'hépatite C au Canada.

Mise en œuvre du Programme

Ici, le but consistait à cibler expressément la prestation et en particulier, de comparer ce qui était prévu et ce qui a été en fin de compte réalisé. L'information a été recueillie auprès de plusieurs sources : étude de la documentation du Programme; entrevues avec le personnel du Programme et d'autres intéressés; questionnaires sur la mise en œuvre administrés aux projets de soutien communautaire et aux organismes de soutien pour les soins et les traitements; rapports d'étape des projets de soutien communautaire; et études de cas. L'information obtenue a été comparée aux buts définis dans les sections activité et extrant du modèle d'évaluation logique.

Atteinte des résultats escomptés

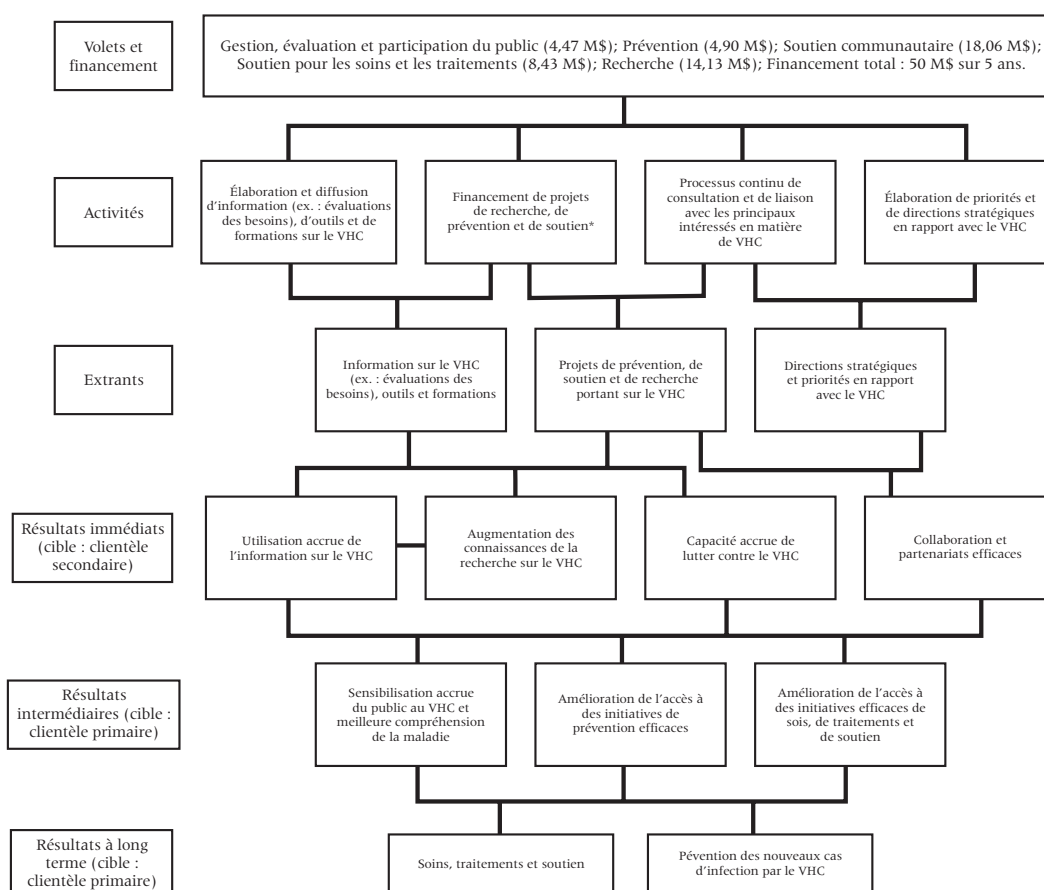
Le but de cette section consistait à déterminer dans quelle mesure le Programme a progressé vers l'atteinte des résultats définis dans le modèle logique.

Leçons tirées de l'expérience du Programme

Cette section visait à cerner les aspects qui pourraient être mis à profit par les groupes intéressés et Santé Canada pour améliorer la prestation, la portée et l'impact du Programme. L'information a été recueillie sans formalité spéciale avec les méthodes et les instruments développés pour l'évaluation.

Les entrevues et les questionnaires ont été conçus en consultation avec le personnel de Santé Canada, des spécialistes de la santé et des chercheurs. Les participants ont été sélectionnés par Santé Canada et les évaluateurs; dans le cas du questionnaire destiné aux spécialistes de la santé et au questionnaire sur la mise en œuvre et l'atteinte des résultats de la recherche, des pairs examinateurs ont été consultés lors du processus de sélection des participants.

Figure 1. Modèle logique d'évaluation du Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C



*Soutien fait référence au soutien pour les soins et les traitements et au soutien communautaire.

Les entrevues et les questionnaires sont énumérés ci-dessous. (Pour plus de détails, voir la matrice de cueillette de données à l'annexe 1).

- Étude de cas communautaire – Entrevue avec la clientèle primaire
- Étude de cas communautaire – Entrevue avec la clientèle secondaire
- Étude de cas communautaire – Entrevue avec le conseil d'administration/groupe consultatif
- Étude de cas communautaire – Entrevue avec le personnel/les bénévoles
- Entrevue avec d'autres groupes intéressés
- Questionnaire sur la mise en œuvre et l'atteinte des résultats de la recherche
- Questionnaire sur la mise en œuvre et l'atteinte des résultats du programme de soutien communautaire
- Entrevue avec le personnel national et régional et le groupe/comité consultatif
- Questionnaire destiné aux spécialistes de la santé.

Par ailleurs, la documentation pertinente a été étudiée et un recensement des écrits publiés par des chercheurs canadiens a été réalisé (voir la liste des documents de travail à l'annexe 9).

Des études de cas ont été élaborées, selon la méthodologie préconisée par Robert K. Yin (Yin 1989) et Eleanor Chelmsky (United States General Accounting Office, 1990). Dans le cas de cette partie de l'évaluation, des entrevues ont été réalisées avec des projets communautaires à travers le pays : YouthCo AIDS Society (Vancouver, Colombie-Britannique); Lethbridge HIV Connection (Lethbridge, Alberta); Kamamakus Theatre Troupe (Prince Albert, Saskatchewan); Winnipeg Hepatitis C Resource Centre (Winnipeg, Manitoba); Kingston Street Health Centre (Kingston, Ontario); la Fondation de l'hépatite C du Québec (Montréal, Québec); et Hepatitis C Moncton Inc. (Moncton, Nouveau-Brunswick).

Analyse et présentation des conclusions

Les données provenant des nombreuses sources ont été analysées de la façon suivante.

Données quantitatives

Aux fins d'analyse, les données ont été saisies dans l'application SPSS version 10.0, à l'aide d'une technique de validation à double entrée.

Données qualitatives des études de cas

Aux fins d'analyse, toutes les données qualitatives ont été saisies dans NVivo; les codes initiaux ont été définis d'après la matrice de cueillette des données. L'utilisation de cette conceptualisation pour coder les données renforce la validité des conclusions étant donné qu'elles peuvent être comparées directement aux données obtenues auprès d'autres sources avec d'autres méthodes. Par ailleurs, l'exactitude des rapports sur les études de cas a été vérifiée par l'équipe de recherche; cette approche en collaboration a fourni l'occasion de discuter de l'interprétation des conclusions, ce qui contribue à étayer davantage leur validité. Les rapports sur les études de cas ont aussi été envoyés au personnel régional de Programme de Santé Canada pour fins de révision et de confirmation de la validité et de la fiabilité des conclusions.

La firme d'évaluateurs a déposé ses conclusions dans un rapport en deux parties : la première documente les constatations reliées à la mise en œuvre du Programme et à ses progrès dans l'atteinte des résultats prévus et se conclut par des commentaires et des conclusions, alors que la seconde consiste en sept rapports d'étude de cas qui décrivent les activités mises en œuvre par sept projets différents.

Forces et limites de l'évaluation

Forces

Utiliser de nombreuses sources de données a réduit la possibilité de biais et permis de brosser un portrait plus équilibré du Programme. Afin d'assurer l'objectivité, les évaluateurs ont traité les données en complétant l'information recueillie auprès des groupes intéressés avec la documentation de Programme et l'apport de la clientèle primaire, lorsque c'était possible. Il a été établi que cette stratégie constitue un moyen d'augmenter la validité (Silverman, Ricci et Gunter, 1990).

Le taux élevé de réponse aux questionnaires et de participation aux entrevues avec le personnel du Programme et les groupes intéressés représente également une autre force de l'évaluation.

Limites

Une stratégie d'échantillonnage intentionnelle a été appliquée à toutes les méthodes de cueillette de données (Paton, 1990). La nature complexe du Programme, les ressources disponibles et l'échéancier posaient plusieurs défis pour l'application de techniques quasi-expérimentales. Par ailleurs, comme la population est inconnue dans la plupart des cas (le nombre total de spécialistes de la santé, de clients primaires, etc.), il était impossible d'appliquer une stratégie d'échantillonnage au hasard. Le but consistait à recueillir des données auprès des sources qui s'avéreraient les plus informatives possible.

Une autre limite de l'évaluation est qu'à cette étape-ci, ce qui peut être obtenu de mieux après un seul examen est une compréhension globale des résultats et de l'atteinte des résultats par le Programme. Il ne faut toutefois pas s'attendre à un énoncé définitif sur le succès obtenu ou sur le travail qui reste encore à accomplir – il est évident que le Programme a encore plusieurs défis à relever.

Il est également évident que le Programme devra faire l'objet d'une analyse d'impact détaillée qui s'avérera importante pour les évaluations subséquentes.

Faits saillants

- Le processus d'évaluation est lié au modèle logique.
- L'évaluation porte un regard unique sur le Programme encore en développement; une analyse d'impact détaillée fait partie de la stratégie globale du Programme pour l'hépatite C.
- L'évaluation a ciblé quatre aspects : l'ampleur du problème, la mise en œuvre, l'atteinte des résultats, et les leçons tirées du Programme.
- La méthodologie a incorporé des cueillettes de données auprès de différentes sources.

IV. Détails sur le programme et sa mise en œuvre

Cette section présente les principales activités entreprises dans le cadre du Programme (selon le modèle logique de la page 11). Chacun des cinq volets fait l'objet d'une présentation. Les principales activités sont :

1. Consultation et liaison avec les groupes intéressés par l'hépatite C
2. Élaboration d'orientations stratégiques et définition de priorités
3. Financement de projets de prévention, de soutien et de recherche
4. Production et diffusion d'information

1. Consultation et liaison avec les groupes intéressés par l'hépatite C

La participation des groupes intéressés par l'hépatite C – clientèle primaire, prestataires de soins de santé, grand public – à la prestation du Programme est un principe directeur. En faisant participer les groupes cibles, Santé Canada s'assure que le Programme est pertinent, responsable et transparent et surtout, qu'il répond aux besoins de la clientèle primaire.

Avant de concevoir le Programme, les autorités de Santé Canada ont rencontré différents groupes comme la Société de l'Hépatite C du Canada, la Société canadienne de l'hémophilie, la Fondation canadienne du foie et la Fondation de la thalassémie du Canada. Des groupes de réflexion ont été organisés à travers le Canada, auxquels ont participé des personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci. Santé Canada a aussi parrainé une conférence de concertation nationale et un atelier pour définir un programme de recherche, ainsi que des rencontres avec les autorités fédérales, provinciales et territoriales de la Santé. Par ailleurs, de nombreuses réunions ont été tenues pour discuter de la conception du Programme avec les représentants des organismes des peuples autochtones et des organismes non gouvernementaux.

Afin de favoriser l'apport des groupes intéressés, un mécanisme de rétroaction a été prévu dans chacun des volets du Programme.

Volet gestion

Ce volet est responsable du leadership et de l'orientation du Programme; un groupe consultatif a été mis sur pied en 2000, dont le mandat consiste à :

- aider l'équipe de gestion du Programme à établir une orientation;
- encourager la participation citoyenne dans la mise en œuvre du Programme;
- s'assurer de la complémentarité et de la coordination des principaux secteurs, organismes et institutions qui mettent en œuvre des activités reliées aux objectifs du Programme.

Le groupe consultatif se compose de neuf membres provenant de plusieurs organismes (p. ex., l'Association canadienne de santé publique et le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies) qui s'occupent des intérêts et des besoins des personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter.

Examen de l'évaluation : Les comptes rendus des rencontres du groupe consultatif indiquent qu'il y a eu, en temps opportun, consultation directe et discussion sur des questions essentielles avec les représentants de la clientèle primaire du Programme; ce qui n'est pas très clair, toutefois, c'est la manière dont ces dialogues ont influencé pratiquement la mise en œuvre.

Volet recherche

Un Comité consultatif mixte, qui s'appuie sur une large représentation d'intéressés, est responsable de superviser l'octroi des fonds de recherche. Les membres regroupent des représentants de la pratique et de la recherche clinique et biomédicale, des représentants des organismes non gouvernementaux, un épidémiologiste, ainsi que des représentants de Santé Canada et des Instituts de recherche en santé du Canada. Le Comité étudie les demandes d'octroi de recherche en rapport avec les priorités établies en juin 1999 à la rencontre nationale où était élaboré le programme de recherche.

Examen de l'évaluation : Les besoins de la communauté des personnes atteintes/touchées sont bien représentés. Cette représentation est moins évidente dans le cas des besoins de recherche touchant les populations prioritaires à risque pour l'hépatite C, c'est-à-dire les utilisateurs de drogues injectables, les jeunes de la rue, les peuples autochtones et la population des institutions carcérales du Canada.

Volet soutien pour les soins et les traitements

Les mécanismes pour définir les exigences des projets de soutien pour les soins et les traitements comprennent les évaluations de besoins, les groupes de réflexion et les enquêtes sur le milieu.

Examen de l'évaluation : Les réponses au questionnaire destiné aux organismes offrant du soutien pour les soins et les traitements grâce à une subvention du Programme indiquent qu'avant la conception de leur projet, les organismes ont consulté plusieurs parties : groupes intéressés et partenaires, représentants de la fonction publique et personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci. La plupart (82 %) ont déclaré que leur population prioritaire avait participé à l'élaboration du projet. La Première conférence canadienne sur l'hépatite C est un exemple de haut niveau pour illustrer la manière dont le Programme s'y est pris pour mener une consultation élargie et encourager la création de partenariats avec les groupes intéressés. Cet événement a regroupé plus de 900 participants dont des hépatologues, des chercheurs, des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux, des représentants des services de santé gouvernementaux et des organismes non gouvernementaux, ainsi que des personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci. Comme l'a déclaré l'un des présentateurs : « Les participants ont saisi l'occasion d'aller au-delà de l'écoute et de l'apprentissage... d'entrer dans la planification et l'élaboration de stratégies comme une équipe, dans un véritable esprit de synergie... cette conférence a marqué une étape importante dans la manière dont notre pays s'attaque aux enjeux reliés au VHC »¹³.

13 Minuk, G. 2001. Compte rendu, Première conférence canadienne sur l'hépatite C, p. 4.

Volet prévention

Pour ce volet, le but de la consultation et de la liaison consiste à créer des partenariats et des collaborations entre les gouvernements et les organismes non gouvernementaux qui travaillent, ou pourraient travailler, à prévenir la propagation du virus de l'hépatite C.

Examen de l'évaluation : L'étude de la documentation a établi qu'une enquête sur tous les organismes engagés dans des initiatives pour l'hépatite C a été menée au début du Programme, et que la liste des principaux acteurs et partenaires possibles a alors été dressée. En conséquence, plusieurs activités ont été entreprises pour encourager la création de partenariats, comme :

- un partenariat avec le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies pour répondre aux lacunes dans les connaissances et en particulier pour s'attaquer à la problématique de l'utilisation de drogues injectables;
- des partenariats ciblant la prévention avec plusieurs organismes de portée nationale (p. ex., le Bureau de la stratégie canadienne antidrogue, Service correctionnel Canada), et des rencontres pour créer des partenariats à l'intérieur de Santé Canada et entre Santé Canada et les organismes nationaux;
- un lien établi avec la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits afin de collaborer à la surveillance et à la recherche.

Volet soutien communautaire

Dans ce volet, un processus continu de consultation avec les groupes intéressés permet de déterminer les priorités de financement pour les projets; en clair, les consultations ont lieu à l'échelon régional auprès du personnel des projets de soutien communautaire, et à l'échelon de chaque projet auprès des groupes prioritaires.

Examen de l'évaluation : Les entrevues menées avec le personnel régional de programme et d'autres intéressés ont permis d'établir que dans l'ensemble, le personnel consulte les groupes de référence de la région, tels les comités ou les réseaux (63 %), les groupes communautaires de la région (63 %) et les organismes provinciaux/territoriaux (38 %). Le personnel mentionne également avoir consulté des personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci ainsi que des individus qui s'injectent des drogues. Les groupes intéressés qui ont été interrogés étaient d'avis que les groupes prioritaires ne participent pas au processus de consultation au-delà du projet, étant donné qu'ils sont difficiles à rejoindre. Il semble y avoir une différence dans la perception des groupes interviewés quant à l'importance de la participation des populations prioritaires; cette différence devra être étudiée plus en détail par le Programme.

À l'échelon local, le personnel des projets communautaires a indiqué qu'il encourage la participation des personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci et des utilisateurs de drogues injectables avant de concevoir un projet (63 %), pour l'élaboration d'un projet (69 %), la plupart du temps en les invitant à siéger au conseil d'administration ou au conseil consultatif de l'organisme ou à participer aux consultations communautaires/groupes de réflexion.

2. Élaboration d'orientations stratégiques et définition de priorités

Chaque volet poursuit des objectifs conçus pour l'aider à définir des priorités et une orientation stratégique. Le volet gestion détermine l'orientation globale du Programme.

Volet gestion

Les objectifs de ce volet consistent à :

- assumer le leadership et donner une orientation stratégique nationale au Programme;
- promouvoir l'intégration horizontale et établir des partenariats stratégiques qui appuieront les buts du Programme;
- faire en sorte que l'administration, la promotion, la prestation et l'évaluation du Programme soient rentables et responsables.

Examen de l'évaluation : Nous avons déjà mentionné que le Programme a réussi à établir et à nourrir des liens avec des groupes intéressés et des partenaires. Ce succès a été mitigé dans le cas des populations prioritaires en raison de la relative difficulté à les rejoindre. Nous avons également noté que rien ne permet de croire que les discussions du Groupe consultatif du Programme ont eu un quelconque impact sur l'élaboration de l'orientation stratégique. La Division de l'hépatite C de Santé Canada (l'hôte du Programme) a réussi à créer des liens horizontaux; elle a tenu les régions et les autres services de Santé Canada informés, en plus de collaborer avec les groupes intéressés et de nouer des alliances pour soutenir les objectifs du Programme. Les groupes intéressés ont mentionné que d'autres défis existent en rapport avec la nécessité d'élaborer une stratégie nationale claire, d'assumer un leadership plus dynamique et d'augmenter les ressources organisationnelles de réponse à la maladie.

Le Programme a démontré qu'il est capable de répondre aux priorités avancées par les groupes communautaires des régions et des projets. Les rapports d'étape nationaux des projets de soutien communautaire servent à informer l'orientation stratégique. Au cours des deux premières années, les rapports se sont surtout caractérisés par un manque de cohérence et un format standardisé a été développé au cours de la troisième année. Les groupes communautaires ont exprimé que la rédaction de rapports au sujet de maladies individuelles constitue un lourd fardeau. Il y aurait lieu de revoir les exigences entourant le cadre de présentation des rapports.

Volet recherche

Comme nous l'avons mentionné, une liste de priorités pour la recherche a été dressée lors d'une réunion spéciale tenue en juin 1999, qui réunissait Santé Canada et les institutions de recherche, dont le Conseil de la recherche médicale, aujourd'hui dénommé Instituts de recherche en santé du Canada. Les objectifs du volet consistent à :

- encourager et appuyer la recherche, la production et la diffusion de connaissances sur l'hépatite C;
- obtenir l'engagement de la communauté de chercheurs canadiens et renforcer leur capacité de recherche afin de promouvoir une meilleure compréhension de l'hépatite C.

Examen de l'évaluation : Le Programme a parrainé des événements de haut vol comme le Forum sur l'hépatite C et la Première conférence canadienne sur l'hépatite C; le Comité consultatif mixte a aussi conseillé Santé Canada et les Instituts de recherche en santé du Canada sur les problématiques émergentes, en particulier celles reliées aux populations prioritaires (utilisateurs de drogues injectables, peuples autochtones et détenus canadiens).

Des travaux portant sur les aspects prioritaires, comme la nature biologique du virus et le traitement de la maladie, ont été subventionnés. La recherche sur le comportement et les sciences sociales, disciplines indispensables à des interventions de prévention et de traitement efficaces, a été presque entièrement négligée.

Volet soutien pour les soins et les traitements

Les objectifs du volet soutien pour les soins et les traitements consistent à :

- contribuer aux efforts entrepris pour améliorer et promouvoir la santé et le bien-être des personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter, ralentir la progression de la maladie et augmenter la sensibilisation et l'accès au soutien pour les soins et les traitements;
- obtenir l'engagement des principaux organismes et institutions et augmenter leur capacité de fournir des soins, des traitements et du soutien de meilleure qualité.

Le travail accompli avec les associations, les institutions et les organismes professionnels et nationaux – entre autres, le Collège des médecins de famille du Canada, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada et l'Association nationale des centres d'amitié – vise à permettre aux professionnels de la santé et au soignants non professionnels de fournir les soins et les traitements appropriés.

Examen de l'évaluation : Des projets d'envergure nationale ont été conçus et mis en œuvre par au moyen d'associations et de partenariats. Les consultations initiales auprès des organismes nationaux ont débouché sur l'élaboration d'une liste fort importante d'activités de programme nécessaires, dont l'élaboration de directives pour les soins et le traitement de l'hépatite C. (Voir l'annexe 4 pour de plus amples détails.)

Volet prévention

Les objectifs qui sous-tendent le travail de ce volet sont :

- contribuer à des mesures qui préviendront la propagation du virus de l'hépatite C;
- obtenir l'engagement des secteurs et des institutions les plus importants et augmenter leur capacité de préconiser et de soutenir des mesures de prévention dans un esprit d'intégration et de collaboration.

L'orientation stratégique du volet a d'abord été définie grâce à une enquête nationale sur le milieu, entreprise pour dresser la liste des activités communautaires nationales sur l'hépatite C. À cette époque (fin 1999 - début 2000), il existait peu d'activités ciblant spécifiquement l'hépatite C au Canada. L'orientation stratégique a également été définie par la poursuite d'un dialogue et de consultations avec les organismes partenaires comme le Bureau de la stratégie canadienne antidrogue et Service correctionnel Canada. De plus, d'importants enjeux de prévention ont été cernés et étudiés grâce à la recherche, aux documents de travail, aux études épidémiologiques et à la contribution des groupes intéressés au Forum sur l'hépatite C et à la Première conférence canadienne sur l'hépatite C.

Examen de l'évaluation : À mesure que la recherche et l'apport des groupes intéressés ciblaient et confirmaient l'utilisation de drogues injectables (UDI) comme principal facteur de risque d'infection à VHC, le Programme se concentrait davantage sur l'UDI. Des discussions avec la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits ont permis de cerner un problème d'UDI chez les collectivités autochtones. Bien que la programmation sur réserve relève de la Direction des Premières nations et des Inuits, il est clair que la collaboration et la communication sont importantes pour atteindre les objectifs du Programme. Ce dernier a d'ailleurs fait la preuve qu'il possède la capacité de répondre aux changements de priorités et aux développements inattendus.

Volet soutien communautaire

Ce volet se concentre sur le renforcement de la réponse communautaire aux besoins des personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter. Ses objectifs consistent à :

- contribuer à mieux faire connaître et comprendre à la population canadienne la nature et les effets de l'hépatite C;
- renforcer la capacité des organismes communautaires nationaux, régionaux et locaux de fournir du soutien.

Examen de l'évaluation : Les priorités de financement sont définies par les régions et elles sont révisées chaque année. Le Programme alloue des fonds pour des ateliers annuels de consultation communautaire/développement des ressources inhérents à l'approche en planification de la santé de la population préconisée par Santé Canada. Ces ateliers peuvent se présenter sous forme de session d'information, de rencontre de réseautage et de processus de groupe pour définir les leçons et déterminer les futurs besoins. Ce concept a aidé les régions à élaborer des projets qui reflètent les priorités régionales et les besoins des collectivités.

3. Financement de projets de prévention, de soutien et de recherche

Le Programme subventionne les activités de projet portant sur la recherche, le soutien pour les soins et les traitements, la prévention et le soutien communautaire. Les directives et critères de financement seront exposés pour chacun des volets, ainsi que le processus de financement et les activités qui en découlent.

Volet recherche

Critères et directives de financement

Trois principales activités ont été subventionnées.

- i. Des fonds ont été alloués aux Instituts de recherche en santé du Canada pour la recherche sur l'hépatite C. Cette activité comporte un protocole d'entente entre le Programme et les IRSC, où Santé Canada alloue des fonds aux Instituts qui les octroient ensuite à des chercheurs dont les projets satisfont aux normes et aux priorités de Santé Canada et des Instituts. Le plan quinquennal prévoit 12,34 millions de dollars des fonds de gestion et d'opération pour cette initiative.

- ii. Des activités de cueillette de données épidémiologiques dirigées par le Programme, qui ne sont pas subventionnées dans le cadre d'autres initiatives. Cette activité entend « compléter » les autres activités de surveillance, en particulier celles qui font enquête sur les populations spéciales à risque pour le VHC, comme les utilisateurs de drogues injectables et les peuples autochtones. Une somme de 900 000 dollars a été allouée sur cinq ans.
- iii. Des fonds pour des initiatives de recherche spéciales. Ces fonds sont alloués pour des initiatives spéciales, tels les ateliers et les symposiums. Ces initiatives ont 496 000 dollars à leur disposition pour la durée du Programme.

Processus de financement et activités qui en découlent

Santé Canada octroie une enveloppe de financement pour la recherche aux Instituts de recherche en santé du Canada au début de chaque exercice financier. Entre septembre 1999 et septembre 2001, 33 des 86 demandes de subvention de fonctionnement et 14 des 15 demandes de bourses de formation ont été approuvées. Cette approbation s'appuie sur un score établi dans le cadre d'un processus d'examen par les pairs; les propositions dont le pointage est élevé sont expédiées au Comité consultatif mixte du Programme. (Voir l'annexe 3 pour la liste des réalisations notables en recherche.)

Examen de l'évaluation : Les chercheurs dont les travaux étaient subventionnés ont été interrogés dans le cadre du processus d'évaluation. La majorité a déclaré que le processus de demande était clair (72 %), que le temps alloué au dépôt des propositions était suffisant (64 %) et que les commentaires des pairs étaient constructifs (63 %). Les répondants de l'entrevue avec le personnel régional et national et le groupe consultatif, et de l'entrevue avec les groupes intéressés, ont noté qu'il y avait un problème au processus de financement. Les Instituts ont rencontré des difficultés à établir des prévisions budgétaires. Les fonds étant attribués en décembre, il reste peu de temps avant la fin de l'exercice pour permettre au Programme le débours des sommes non allouées. Cela étant dit, les répondants ont déclaré être satisfaits de l'enveloppe de financement, jugée significative. Dans 80 % des cas, les chercheurs ont mentionné que le financement était le principal facteur facilitant leur travail; 24 % ajouté que leur projet n'aurait pu voir le jour sans subvention.

Volet soutien pour les soins et les traitements

Critères et directives de financement

Le but de ce volet est de permettre aux professionnels de la santé et au personnel de soins non professionnels de fournir les soins et les traitements nécessaires pour venir en aide aux personnes atteintes du VHC, touchés par celui-ci ou à risque de le contracter. Pour le quinquennat du Programme, 8,43 millions ont été alloués à ce volet qui s'adonne à quatre activités importantes :

- i. éducation et formation des professionnels et du personnel de soins non professionnels
- ii. élaboration de directives (meilleure pratique et soins de santé)
- iii. diffusion d'information sur l'hépatite C
- iv. réseaux pour l'hépatite C

Processus de financement et activités qui en découlent

Les soins et les traitements pour les personnes atteintes du VHC tombent sous la compétence des provinces et des territoires; les activités du Programme sont donc déléguées aux

organismes nationaux qui ont le potentiel de développer des outils et de la formation pour les soignants. (Voir l'annexe 4 pour la liste des réalisations notables du volet soutien pour les soins et les traitements.)

Examen de l'évaluation : Onze des 15 organismes subventionnés ont offert une rétroaction. La majorité a indiqué que leur organisme se concentrait principalement sur l'éducation et la sensibilisation (82 %), la prévention (55 %), la recherche (36 %) et les services de soutien pour les soins et les traitements (36 %). Tous ont indiqué qu'ils travaillent activement au développement de ressources et d'outils : guides de formation, directives de traitement et brochures. La plupart ont aussi été subventionnés pour offrir de la formation et du développement des habiletés (82 %). Tous les organismes répondants ont affirmé que la subvention obtenue a été le principal facteur facilitant la réalisation de leur projet; 82 % ont ajouté qu'il n'aurait pu voir le jour sans financement. Les répondants ont aussi souligné certains facteurs qui ont nui à la mise en œuvre de leur projet, dont le financement arrivé en retard.

L'évaluation n'a pas comporté un examen de ces activités.

Volet prévention

Critères et directives de financement

Le but du financement de ce volet consiste à contribuer à des mesures qui préviendront la propagation de l'hépatite C et qui ciblent en particulier les populations les plus à risque.

Processus de financement et activités qui en découlent

Les initiatives de prévention ont été déterminées suivant les orientations décrites dans la soumission au Conseil du Trésor et en s'appuyant sur les lacunes cernées lors de l'enquête sur le milieu menée à l'origine du Programme. (Voir l'annexe 5 pour la liste des réalisations notables du volet prévention.)

Examen de l'évaluation : De multiples initiatives ont été mises en œuvre : feuillets d'information et brochures destinés au grand public et aux populations prioritaires, questionnaires visant à évaluer la connaissance des facteurs de risque et des populations à risque ainsi que des documents de travail présentant la perspective internationale sur la prévention du VHC et la réduction des méfaits et visant à faire avancer la prévention et le traitement de l'hépatite C au Canada. Par ailleurs, des collaborations intersectorielles ont été mis sur pied et des partenariats ciblant la prévention ont été établis à l'échelon national.

Les premiers résultats observés sur les sites des études de cas comprennent une meilleure connaissance, chez la clientèle primaire, des facteurs de risque et des stratégies de prévention et de réduction des méfaits; une plus grande capacité à suivre le traitement dans son entier en raison de l'information et du soutien obtenus; l'adoption de meilleures habitudes alimentaires, et l'occasion d'orienter les populations marginalisées et les populations de rue vers d'autres services.

Volet soutien communautaire

Critères et directives de financement

L'enveloppe (18,06 millions de dollars) allouée vise à renforcer la participation des communautés par l'entremise de deux catégories de financement : subventions de fonctionnement pour les organismes nationaux et subventions de projet pour les groupes communautaires locaux et régionaux. Les subventions de fonctionnement totalisent 2,7 millions sur cinq ans et ont été attribuées à trois organismes nationaux : la Société de l'Hépatite

C du Canada, la Société canadienne de l'hémophilie et la Fondation canadienne du foie. Le financement des projets des groupes communautaires locaux et régionaux est administré par les régions qui ont ainsi subventionné 149 projets à travers le Canada.

Processus de financement et activités qui en découlent

Trois objectifs ont été définis pour l'octroi d'une subvention de fonctionnement à un organisme national dans le cadre du Programme, soit de

- renforcer la capacité des groupes communautaires de répondre aux besoins des personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter;
- augmenter la communication avec les membres, les autres groupes communautaires et les autres secteurs;
- renforcer la collaboration avec les sections locales, les autres organismes communautaires et les autres secteurs.

Le financement des projets des groupes communautaires locaux et régionaux a été administré par les régions. Chaque région a reçu une enveloppe calculée d'après sa population et la prévalence estimée d'infection à VHC; ces fonds avaient pour but de soutenir les groupes régionaux et locaux qui travaillent dans le domaine de l'hépatite C. (Voir l'annexe 6 pour un résumé des activités.) Les documents de travail donnent des informations plus détaillées sur ces activités.

Examen de l'évaluation : Comme les trois organismes non gouvernementaux nationaux ont été subventionnés pour certaines activités similaires, les répondants à l'entrevue avec le personnel régional et national et le groupe consultatif ont indiqué qu'il y avait eu un certain chevauchement. Les participants à l'entrevue avec les groupes intéressés étaient toutefois d'avis que ce double emploi était beaucoup plus fonction d'un manque de collaboration entre les organismes que d'un véritable chevauchement des activités, ajoutant que chaque organisme fait affaire avec des groupes différents mais qui se recoupent. Les groupes intéressés ont aussi souligné que les efforts entrepris pour établir des partenariats ont demandé beaucoup de ressources et se sont quelquefois avérés contre-productifs pour leur organisme. Les représentants des organismes non gouvernementaux soutenaient cependant l'idée que le financement a contribué à développer les ressources partout au Canada.

À l'échelon local et régional, les répondants au questionnaire sur la mise en œuvre et l'atteinte des résultats du programme de soutien communautaire se sont dits satisfaits du processus de demande (63 %) et ont déclaré que leur projet ciblait l'éducation et la sensibilisation (62 %). Le financement obtenu est le facteur le plus fréquemment mentionné (90 %) en ce qui concerne la réalisation du projet. Les réalisations marquantes comprennent le développement de ressources et d'outils; les activités de formation et de perfectionnement; les activités d'information et de sensibilisation, les activités de réseautage avec les partenaires; les activités de renforcement des organismes; et les évaluations des besoins.

4. Production et diffusion d'information sur l'hépatite C

Produire et partager de l'information sur l'hépatite C font partie des tâches des cinq volets du Programme. Les objectifs consistent à informer globalement le travail des volets, à renseigner les médecins, les infirmières et les autres soignants ainsi que les personnes atteintes du VHC et touchées par celui-ci sur les options thérapeutiques, et à renseigner la population canadienne sur l'hépatite C en général.

Volet gestion

La conception d'une campagne de sensibilisation du public a exigé l'élaboration et le test de messages clés, suivis du lancement de la campagne (Informez-vous) en 2002.

Examen de l'évaluation : Les plans d'exécution de la campagne ont été modifiés plusieurs fois, en raison des difficultés rencontrées pour en arriver à une entente sur le contenu des messages prioritaires.

Volet recherche

Examen de l'évaluation : Plus des deux tiers (68 %) des chercheurs qui ont rempli le questionnaire sur la mise en œuvre et l'atteinte des résultats de la recherche sur l'hépatite C ont diffusé leurs résultats lors de présentations (109 au total). La plupart ont eu lieu lors de conférences ou de symposiums internationaux (76 %) et dans 60 % des cas, dans le cadre d'un événement national du même type. Par ailleurs, 32 % des répondants ont déclaré avoir publié les résultats de leur recherche, la plupart (63 %) dans des revues scientifiques, dont certaines publications internationales réputées comme *Clinical Biochemistry*, *Journal of Medical Virology* et *Journal of Viral Hepatitis*.

Volet soutien pour les soins et les traitements

Examen de l'évaluation : Parmi les activités subventionnées et mises en œuvre on compte le développement des ressources et des outils (100 % des organismes interrogés), la formation et le développement des habiletés (82 % des organismes). Du matériel ciblé a été conçu : brochures/dépliants; articles de revues et tirés à part; manuels de formation, sites Web; modules d'apprentissage; cours sur le Web et un ouvrage de référence à l'usage des médecins. Plus de la moitié des organismes engagés dans le traitement et le soutien ont offert de la formation sur l'hépatite C : une source de consultation a été distribuée à 35 000 médecins et 12 000 personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter ont reçu une formation reliée à l'hépatite C.

Volets prévention et soutien communautaire

Examen de l'évaluation : La grande majorité (97 %) des 68 répondants au questionnaire sur la mise en œuvre et l'atteinte des résultats du programme de soutien communautaire a mentionné une participation active au développement d'activités sur l'hépatite C; dans la majorité des cas (80 %), les activités ont été réalisées telles que prévues. Les brochures et les dépliants sont le type de ressource que les projets réalisent le plus souvent, en général sur des sujets comme : la sensibilisation (89 %); la prévention (81 %); l'hépatite C en général (80 %); les problématiques associées à l'hépatite C (59 %); et les populations à risque (56 %).

Les résultats de l'entrevue avec les groupes intéressés indiquent qu'il pourrait y avoir chevauchement des efforts dans ce domaine précis du développement des ressources : il faut donc assurer une bonne coordination. Le personnel de Santé Canada a mentionné un plan pour mettre sur pied un « centre d'information » pour coordonner le matériel sur l'hépatite C.

Les organismes interrogés ont rapporté beaucoup d'activités de diffusion : 91 % ont distribué de l'information préventive et 89 % ont fait des présentations dans la collectivité et dans le cadre du projet (69 %). La diffusion a adopté des formes variées et souvent novatrices, dont :

- des représentations théâtrales devant près de 10 000 personnes sur 36 « scènes » différentes en 2001-2002. Les performances ont eu lieu lors de conférences éducatives, dans des

établissements carcéraux, des écoles secondaires de la région de Prince Albert, dans plus de 20 communautés situées dans des régions du nord de la province et lors des Jeux autochtones d'été et d'hiver.

- des services d'approche pour la population autochtone du sud-ouest de l'Alberta et la diffusion de matériel éducatif de sensibilisation lors de la conférence des Premières nations sur le VIH/sida, le VHC et la réduction des méfaits.
- le développement de ressources pour les jeunes à risque et la distribution de 1 200 trousseaux de prévention du VHC au cours de 24 tournées effectuées dans les rues du centre-ville de Vancouver en un an.

L'évaluation a déjà noté que l'évaluation des besoins était une activité de recherche fréquemment utilisée; certains répondants ont jugé que l'exercice faisait double emploi, mais les projets de soutien communautaire l'ont trouvé utile pour cibler leurs activités.

La formation est aussi fréquemment mentionnée dans les entrevues et les questionnaires : 96 % de tous les projets subventionnés ont déclaré avoir offert de la formation sur l'hépatite C, en général au personnel, aux bénévoles et aux professionnels de la santé.

Faits saillants

- Consultation et liaison : plusieurs éléments confirment la participation des populations prioritaires à la définition de l'orientation stratégique et l'élaboration des projets. L'influence des discussions du Groupe consultatif du Programme est moins évidente; qui plus est, les groupes intéressés, le personnel et les projets n'ont pas la même perception de la participation des populations prioritaires.
- Élaboration de l'orientation stratégique : les groupes intéressés ont souligné la nécessité d'établir une stratégie nationale claire, d'assumer un leadership plus ferme et d'augmenter les ressources organisationnelles; le Programme a parrainé plusieurs événements de planification de haut vol et des projets d'envergure nationale; par ailleurs, la recherche et les rétroactions obtenues confirment que l'utilisation de drogues injectables est le principal facteur de risque pour l'hépatite C.
- Financement de projets de prévention, de soutien et de recherche : la disparité des cycles de financement des Instituts de recherche en santé du Canada a eu pour résultat que certains fonds sont devenus périmés; la majorité des organismes ont travaillé à développer des ressources, mais l'efficacité du matériel produit doit encore être évaluée; il y a un certain chevauchement dans les activités des trois organismes non gouvernementaux, mais en général, la capacité s'est accrue.
- Production et diffusion d'information : la majorité des chercheurs subventionnés ont diffusé leurs travaux, et la majorité des groupes de soutien communautaire ont produit des ressources; il semble y avoir nécessité de coordonner les ressources; et la majorité des projets subventionnés ont offert de la formation sur l'hépatite C.

V. Atteinte des résultats

La mise en œuvre des activités doit permettre d'atteindre les résultats prévus pour le Programme. Cette section évalue dans quelle mesure les résultats ont été atteints (en réponse aux questions de l'évaluation) ainsi que les succès et les défis du Programme.

1. Atteinte des résultats

Cette section présente les résultats de l'évaluation par rapport aux progrès réalisés dans l'atteinte des résultats, tels que définis dans le modèle logique (page 11). Les résultats immédiats sont évalués et, lorsque c'est possible, les résultats intermédiaires. Les évaluations présentées ici représentent la synthèse des conclusions sur les résultats du Programme.

Production de connaissances

Question d'évaluation : *Dans quelle mesure le Programme a-t-il permis à la recherche sur l'hépatite C de générer des connaissances?*

Résultats

Capacité de la recherche et connaissances augmentées

- En septembre 2001, en partenariat avec les Instituts de recherche en santé du Canada, le Programme avait subventionné 33 projets de recherche et octroyé 14 bourses de formation et de soutien du revenu.
- Les répondants au questionnaire sur la mise en œuvre et l'atteinte des résultats de la recherche ont indiqué que le Programme a attiré de nouveaux chercheurs; 24 % ont déclaré que sans le financement obtenu, leur projet n'aurait pu voir le jour.
- Les chercheurs ont mentionné que « le Programme a stimulé la recherche, augmenté le nombre de publications et rehaussé la position internationale du Canada dans le domaine de la recherche sur l'hépatite C ».
- Des spécialistes interrogés, 87 % ont identifié la recherche clinique et la recherche fondamentale comme les deux domaines où le Programme a eu de l'impact.

Recherche de grande qualité

- Les chercheurs subventionnés ont déclaré que 18 articles avaient été publiés sur la recherche financée par le Programme, le plus souvent (63 %) dans des revues scientifiques.
- Les chercheurs subventionnés ont rapporté avoir présenté 109 fois au total leurs conclusions de recherche lors de conférences et d'ateliers.
- Une percée révolutionnaire, publiée en 2001, a été réalisée avec le développement du modèle « supersouris » pour étudier de nouveaux vaccins et traitements pour l'hépatite C.

Recherche sur les populations difficiles à rejoindre

- Un certain nombre de projets de recherche ont été subventionnés en dehors du partenariat établi entre le Programme et les Instituts de recherche en santé du Canada : six projets terminés et deux en cours dans le domaine des facteurs de risque et de

l'utilisation des drogue injectables, quatre questionnaires administrés et cinq initiatives de surveillance en collaboration avec la Division des infections acquises en milieu de soins de santé.

- Certains projets ciblent les populations prioritaires à risque – les jeunes de la rue, les utilisateurs de drogues injectables et les peuples autochtones – qui ne font généralement pas l'objet de recherches.

Nécessité de recherches en sciences sociales

- Certaines lacunes dans la recherche ont été soulignées dans les résultats des questionnaires : sur les 33 projets financés, un seul portait sur la qualité de vie, ce qui suggère que les sciences sociales ont été négligées. Les spécialistes de la santé ont mentionné l'absence d'information canadienne dans les domaines de la prévention (51 %), des soins et du soutien (43 %) et des stratégies de réduction des méfaits (43 %).

Utilisation de l'information

Question d'évaluation : *Dans quelle mesure le Programme a-t-il contribué à augmenter l'utilisation de l'information sur l'hépatite C par les personnes atteintes de la maladie, touchées par celle-ci ou à risque de la contracter, et les personnes, les groupes, les prestataires de soins et les organismes qui leur offrent du soutien et des soins?*

Résultats

Résultats préliminaires

- Les deux tiers des chercheurs subventionnés ont mentionné que leur recherche était terminée; 12 % des répondants pouvaient rapporter des cas d'application de leurs conclusions.

Preuve de l'utilisation de l'information

- Les projets subventionnés ont procédé à des évaluations de besoins qui ont joué un rôle crucial dans la conception d'information ciblée.
- Un grand nombre de ressources ont été élaborées et diffusées; les nombreuses demandes de réimpression sont une bonne indication de leur portée et de leur degré d'utilisation.

Obstacles à l'accès à l'information

- Un tiers des participants à l'entrevue avec la clientèle primaire de l'étude de cas communautaire ont rapporté avoir de la difficulté à trouver de l'information sur l'hépatite C. Ils ont mentionné que l'accès à Internet et la capacité d'y effectuer des recherches sont nécessaires.
- D'autres commentaires portaient sur la langue (matériel en anglais seulement et/ou au contenu américain), le texte, qui n'était pas approprié à la culture autochtone, et le niveau d'alphabétisation, jugé trop élevé en particulier pour les détenus.
- Moins d'un tiers des participants à l'entrevue avec la clientèle secondaire de l'étude de cas communautaire était d'avis qu'il y avait assez d'information sur l'hépatite C. Les sujets mentionnés étaient la prévention, les peuples autochtones, les jeunes, la transmission de la maladie, les facteurs de risque et les stratégies de réduction des méfaits.
- Il faut étudier comment le Programme encourage l'utilisation de l'information au niveau individuel et organisationnel et confirmer l'accessibilité de cette information.

Création de partenariats et d'ententes de collaboration

Question d'évaluation : *Dans quelle mesure le Programme a-t-il contribué à l'établissement de collaborations et de partenariats réussis en réponse à la problématique de l'hépatite C?*

Résultats

Partenariats créés à l'échelon national

- Afin d'accroître sa portée, le Programme a noué des partenariats et collaboré avec différents organismes, agences et ministères gouvernementaux.

Partenariats dans la plupart des volets du Programme

- De nombreux éléments indiquent que des partenariats ont été créés et des ententes de collaboration développées.
- Les partenariats ont été mis sur pied pour plusieurs raisons différentes, la plus fréquente est le partage d'information.
- Les principaux chercheurs subventionnés par le Programme font état de partenariats avec des hôpitaux/centres de santé, des institutions d'enseignement et des compagnies pharmaceutiques. Les répondants du volet soutien pour les soins et les traitements rapportent au total 44 partenariats importants; la majorité des représentants du volet soutien communautaire parlait de 474 partenariats en tout. Les partenaires communautaires incluent les circonscriptions sanitaires, les organismes pour le VIH/sida, la Fondation canadienne du foie et la Société de l'Hépatite C. La plupart entendent poursuivre ces relations.
- Les projets de soutien communautaire mentionnent les réseaux communautaires parmi les succès à attribuer au financement du Programme. Les avantages soulignés par les projets choisis pour étude de cas comprennent : échange d'information, diffusion de matériel et orientations par l'entremise des hôpitaux, des partenaires dans les écoles et auprès des jeunes de la rue et des CLSC (Montréal) pour augmenter la portée des services; importance d'apprendre à travailler avec les communautés autochtones pour pouvoir appliquer une réponse adéquate au VHC dans la collectivité (Lethbridge); et réalisation que les partenariats donnent de la crédibilité, sont mutuellement avantageux et permettent de travailler de concert à atteindre des objectifs communs avec une même clientèle (Moncton).
- Les partenariats encouragent le développement des ressources de lutte contre l'hépatite C; reste à savoir si cette augmentation de la capacité pourra se maintenir dans les cas où le financement sera terminé.

Développement de la capacité de réponse à l'hépatite C

Question d'évaluation : *Dans quelle mesure le Programme a-t-il contribué à développer la capacité de réponse à l'hépatite C des chercheurs, des partenaires en prestation de programmes et des groupes communautaires?*

Résultats

Les constatations des enquêtes régionales sur le milieu réalisées en 1999-2000 indiquaient que la plupart des groupes communautaires en étaient à leurs débuts, étaient dirigés par des bénévoles et ne recevaient que peu au pas de formation ou de financement.

Les résultats des questionnaires ont permis de dégager que l'augmentation de la capacité de réponse à l'hépatite C des collectivités à travers le Canada a été manifeste et que tous les volets

du Programme ont déployé de remarquables efforts dans ce but. Certains domaines précis ont vu leur capacité augmenter.

Formation de professionnels et de personnel de soins non professionnels

- Les volets du Programme ont tous offert à divers degrés de fréquentes possibilités de formation et de perfectionnement.
- La formation portait le plus souvent sur les soins et le traitement aux patients souffrant du VHC, les données fondamentales sur la maladie, la progression de l'infection et le traitement des patients atteints du VHC.
- La formation s'adressait le plus souvent aux infirmières, aux médecins de famille/généralistes, aux autres professionnels de la santé, ainsi qu'aux membres du personnel et aux bénévoles, en ordre décroissant.
- La formation sert à développer les ressources autant au niveau organisationnel qu'individuel; l'impact des initiatives de formation reste à évaluer. Cette information pourrait s'avérer précieuse sur le plan national.
- La perception de la clientèle primaire et des groupes intéressés est que le niveau de connaissances et de formation chez les médecins demeure limité. Les domaines à améliorer les plus fréquemment mentionnés sont les suivants : connaissances générales sur l'hépatite C, diagnostic et traitement.

Augmentation de la capacité de réponse des communautés

- La majorité des projets répondant au questionnaire ont rapporté avoir offert de la formation et des possibilités de perfectionnement, le plus souvent pour former le personnel, les professionnels de la santé, les bénévoles et aussi les pairs/conseillers.
- Les projets ont mentionné avoir organisé des ateliers et d'autres événements portant sur l'éducation préventive, le développement de partenariats et le réseautage.
- La diffusion d'information sur l'hépatite C est importante pour renseigner les communautés. La majorité des groupes a indiqué avoir présenté de l'information sur l'hépatite C grâce au financement du Programme. Les présentations ont généralement été faites dans un contexte communautaire ou de projet bien que près de 40 % ont enregistré des présentations en régions et 20 % devant un public national.
- Des approches novatrices de prestation des services ont été observées dans le cas des projets choisis pour étude de cas : troupe de théâtre bénévole, approche holistique de soins et de traitements intégrant les soins primaires, counseling pour les échanges de seringues et soutien aux populations marginalisées, organisme ciblant les jeunes qui utilise un modèle de services dirigés par les pairs, et mise sur pied d'une coalition provinciale élargie pour répondre aux besoins des personnes atteintes du VHC/touchées par celui-ci.

Participation des populations prioritaires

La participation des populations prioritaires est un élément clé contribuant à augmenter la capacité de réponse à l'hépatite C dans diverses communautés à travers le Canada.

- Les populations prioritaires ont participé à la majorité des activités, par exemple, en siégeant au conseil d'administration ou au conseil consultatif ou en participant à des consultations ou des groupes de réflexion.
- La majorité des organismes de soutien communautaire rapportent avoir engagé la participation des populations prioritaires. La plupart du temps, les populations prioritaires des projets étaient : les personnes atteintes de l'hépatite C; la famille et les

amis des personnes atteintes de l'hépatite C; les femmes, les peuples autochtones; et les personnes qui s'injectent des drogues.

- Les clients primaires interrogés ont dit avoir reçu de précieux services des projets : information, counseling et soutien autant qu'occasions de participer et orientations vers d'autres prestataires de services.

Augmentation du nombre de membres du personnel et de bénévoles

- Le nombre de membres du personnel et de bénévoles a augmenté – les groupes ayant rempli le questionnaire sur le programme de soutien communautaire mentionnent en moyenne un employé à temps plein, 1,6 employé à temps partiel et 8,2 bénévoles par projet. Soixante-six des groupes de soutien communautaire interrogés rapportent avoir ajouté plus de 500 bénévoles à leurs équipes durant l'exercice 2001-2002, totalisant plus de 18 000 heures de service bénévole.
- On a noté que les groupes communautaires emploient des stratégies qui visent la viabilité à long terme.
- Le développement des ressources sur le plan organisationnel ne s'est pas traduit par un meilleur accès pour la clientèle primaire; seuls 39 projets de soutien communautaire sur 149 ont donné de l'information sur l'accès de la clientèle. Il faudra recueillir davantage d'information avant que le Programme puisse établir de solides énoncés d'association entre le développement des ressources et l'augmentation de l'accès.

Accès à la prévention et au soutien pour les soins et les traitements

Question d'évaluation : *Dans quelle mesure le Programme a-t-il amélioré l'accès à la prévention et au soutien pour les soins et les traitements?*

Résultats

Problématique sur le plan de l'accès aux soins et aux traitements

- Les deux tiers de la clientèle primaire interrogée ont mentionné que le soutien pour les soins et les traitements dans les collectivités n'est pas toujours disponible; ce point de vue était partagé par les répondants à l'entrevue avec les groupes intéressés.
- Les groupes intéressés ont placé parmi les obstacles aux soins l'accès aux soins et aux traitements et le manque d'expertise (chez les soignants).

Effet probant sur le plan local/régional

- Avant l'arrivée du Programme, il y avait peu de projets régionaux ou locaux sur l'hépatite C; lors de l'évaluation, 149 subventions avaient été accordées pour des projets locaux/régionaux. (Voir l'annexe 7 pour les détails des enquêtes sur le milieu.)
- Les projets ayant répondu au questionnaire sur la mise en oeuvre et l'atteinte des résultats du programme de soutien communautaire ont noté que les populations ciblées étaient : les personnes atteintes de l'hépatite C, les personnes qui consomment des drogues injectables, la famille et les amis des personnes atteintes de l'hépatite C, les jeunes, les organismes communautaires, les personnes co-infectées par le VHC/VIH, les peuples autochtones, les détenus et les ex-détenus, les femmes, les prestataires de services de santé, et le grand public.
- Les orientations vers des ressources de soutien pour les soins et les traitements indiquent que l'accès s'est amélioré.

Sensibilisation du public à l'hépatite C

Question d'évaluation : *Dans quelle mesure le public est-il sensibilisé à l'hépatite C?*

Résultats

Le Programme a commandé deux sondages nationaux d'opinion publique, un en 1999 et l'autre en 2001, afin de mesurer la connaissance générale des Canadiennes et des Canadiens face à l'hépatite C. Six questions se retrouvaient dans les deux sondages et peuvent donc être utilisées pour fins de comparaison. Selon les réponses obtenues, les connaissances sur l'hépatite C auraient considérablement diminué entre 1999 et 2001 : en 1999, 53 % des répondants affirmaient en connaître un peu ou beaucoup sur le sujet alors qu'en 2001, ils n'étaient plus que 28 % à être de cet avis. Le degré d'inquiétude face à la maladie a aussi diminué, passant de 57 % de gens concernés en 1999 à 45 % en 2001.

L'évaluation n'a pas cherché à comprendre la raison de cette diminution de la sensibilisation. On croit pouvoir attribuer le phénomène au fait que l'hépatite C fait l'objet de moins d'attention dans les médias nationaux. Au moment du premier sondage, les médias parlaient tous abondamment de la question de l'indemnisation fédérale des personnes atteintes de l'hépatite C par le biais du système d'approvisionnement en sang. Il est probable que le traitement médiatique de l'hépatite C ait exercé à ce moment une influence sur le degré de sensibilisation du public. Au moment du deuxième sondage toutefois, l'hépatite C ne bénéficiait pas d'autant de couverture médiatique. Durant la même période, et parallèlement à cette éclipse de la maladie dans les médias, le Programme pour l'hépatite C n'a pas lancé sa campagne de sensibilisation comme prévu et a concentré ses activités de programme dans certaines collectivités données.

L'évaluation a démontré que la sensibilisation a légèrement augmenté dans certaines collectivités choisies où des projets pour l'hépatite C ont été mis en oeuvre. Les études de cas et plusieurs évaluations de projet ont rapporté que les populations ciblées (y compris les détenus) avaient une meilleure connaissance des facteurs de risque, des modes de transmission et des stratégies de réduction des méfaits en raison des messages et du matériel de prévention distribués dans leur collectivité ou leur milieu. Le Programme n'a pas encore mis en oeuvre une approche ciblée et systématique pour sensibiliser les principaux groupes à risque.

2. Succès et défis du Programme

Les principaux défis et succès présentés dans les documents de travail sont énumérés pour les cinq volets du Programme.

Volet gestion

Succès

Vision élargie, portée nationale : Sur le plan national, le Programme a fourni une approche stratégique élargie de développement de programme en réponse à l'hépatite C; il est clair que chaque volet a beaucoup accompli.

Compréhension de la santé publique : Le cadre du Programme démontre une bonne compréhension des principes appliqués à la santé de la population.

Approche multifacette : Le Programme a relevé le défi de l'hépatite C grâce aux différents moyens mis en œuvre par ses cinq volets.

Processus original de consultation élargie : Le processus exhaustif de consultation qui a précédé l'élaboration du Programme a permis de dresser la liste des enjeux en recherche, dans la pratique, la vie communautaire et individuelle. Aucun groupe n'a déclaré avoir été négligé.

Démonstration de partenariats : De nombreuses preuves illustrent l'établissement de partenariats et leurs conséquences sur l'orientation et les priorités.

Souplesse : Le Programme a été capable de s'adapter aux éléments de changement et d'agir pour répondre aux problématiques, en particulier celles des groupes marginalisés, sans perdre de vue les populations prioritaires.

Bonne gestion d'ensemble : Dans l'ensemble, les fonds ont été bien administrés.

Défis

Nécessité d'établir une direction stratégique claire : La clarté initiale du concept du Programme s'est traduite par un certain succès, mais certaines inquiétudes ont aussi été exprimées quant à l'orientation qu'il prendra à l'avenir.

Fonctions de coordination et de communication à renforcer : Les résultats des questionnaires indiquent qu'il faut davantage de coordination entre les régions, et entre les régions et l'échelon national.

Liens non établis avec les groupes de parties intéressées : Le Groupe consultatif du Programme facilite la représentation des personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter. Rien ne permet d'établir, cependant, que les discussions du groupe ont eu un quelconque impact sur la mise en œuvre.

Davantage de concentration sur la liaison provinciale/territoriale : Il faut faire davantage pour encourager la coopération.

Limites du processus de consultation continu auprès des populations prioritaires : Un certain nombre de populations à risque ont reçu moins d'attention que d'autres. Par exemple, les services aux groupes autochtones tendent à être cloisonnés.

Documentation variable : Il faut simplifier et améliorer le cadre de présentation des rapports et des mécanismes d'évaluation.

Problématique des cycles de financement à régler : Les dates de début et de fin de l'exercice financier du gouvernement étant bien connues, la planification devrait être possible; pourtant, le financement arrive souvent en retard et doit quand même être dépensé avant la fin de l'exercice.

Volet recherche

Succès

Montant du financement : La communauté des chercheurs considère que le financement est significatif.

Fonds pour la formation et le soutien à la rémunération : L'allocation de fonds pour la formation et la rémunération démontre une bonne compréhension des besoins de la communauté scientifique et vient en aide aux nouveaux chercheurs.

Programme de recherche réactif : La communication entre les chercheurs et le gouvernement étant établie, la rétroaction de la communauté scientifique a pu être obtenue, ce qui a permis au Programme de soulever auprès des Instituts de recherche en santé du Canada la nécessité de subventionner davantage de recherches sur le comportement et en sciences sociales.

Résultats de recherche révolutionnaires : À ce jour, la recherche publiée s'est avérée précieuse.

Autres succès possibles : Plusieurs autres initiatives avec un bon potentiel de réussite ont été détectées là où le terrain a été préparé pour d'importantes conclusions de recherche.

Défis

Crédits périmés : En raison de la disparité entre les cycles de financement de Santé Canada et des Instituts de recherche en santé du Canada, un montant significatif de fonds attribués à la recherche sont devenus périmés; ce problème doit être résolu.

Absence de recherche sur le comportement et en sciences sociales : Plusieurs problématiques sociales associées à l'hépatite C nécessitent une étude plus approfondie et devraient avoir davantage de place dans le programme de recherche.

Intégration des conclusions de la recherche dans la mise en œuvre du Programme : Les conclusions de la recherche doivent faire l'objet de communications et être partagées de façon qu'elles informent et influencent l'élaboration de directives pratiques et d'autres problématiques cruciales; la production de connaissances devrait s'accompagner de stratégies de communication/diffusion.

Volet soutien pour les soins et les traitements

Succès

Directives de pratique : Des directives de pratique, qui sont essentielles à l'amélioration des traitements, ont été élaborées et produites sous plusieurs formes différentes.

Développement des ressources : Des activités d'éducation professionnelle, sous forme de programmes autoadministrés, d'ateliers et de modules d'apprentissage sur le Web, ont été conçues pour encourager la formation des médecins et d'autres professionnels de la santé.

Première conférence canadienne sur l'hépatite C : Cet événement continue de marquer une étape nationale importante dans les efforts de partage d'information et de développement des ressources.

Ressources communautaires/patients : La conception de ressources, comme les feuillets d'information et les brochures, a été considérée comme un avantage pour les organismes qui travaillent dans le domaine et qui, avant d'obtenir une subvention du Programme, avaient peu accès aux ressources nécessaires pour produire ce type de matériel.

Défis

Clarification des priorités et du processus d'octroi de financement : Il faut établir des priorités claires.

Réponse aux problématiques de soutien pour les soins et les traitements pour les populations à risque : Il faut davantage d'outils pour ce volet : développement de lignes directrices psycho-sociales, renseignements sur les questions d'incapacité et sur la prise en charge personnelle des soins.

Mesure de la portée des directives : Il faut savoir qui utilise les directives pour les soins et les traitements élaborés à ce jour et déterminer leur impact sur la pratique.

Centre d'information : La création d'un centre d'information pour coordonner et distribuer le matériel sur l'hépatite C est essentielle pour améliorer les méthodes de diffusion actuelles et maximiser son utilisation.

Volet prévention

Succès

Consultation et collaboration efficaces : Ces deux éléments ont bien fonctionné et se sont traduits par le développement de ressources fort nécessaires.

Importantes conclusions des évaluations de besoins : Les évaluations locales et régionales ont mis en lumière l'absence de services dans les collectivités.

Identification des populations à risque : Le Programme a fait preuve de souplesse en ce qui concerne les populations cibles et a commencé un important travail sur certains aspects très importants comme l'utilisation des drogues injectables.

Création d'importants partenariats nationaux : Les liens établis avec les principaux ministères et organismes ont mené à des collaborations enrichissantes dans le domaine de la recherche sur la prévention.

Défis

- *Nécessité d'une stratégie de prévention claire* : L'élaboration d'une stratégie nationale claire de prévention de l'hépatite C viendrait étayer la collaboration avec les partenaires et les groupes intéressés.
- *Nécessité de travailler plus étroitement avec les populations à risque* : Plusieurs populations qui pratiquent des activités à risque élevé (jeunes de la rue, utilisateurs de drogues injectables et détenus) exigent une approche de prévention spécialisée.
- *Nécessité de travailler de concert avec les institutions* : Du bon travail a été accompli, avec des organismes nationaux; à l'avenir, le travail pourrait porter sur les possibilités de partenariats à l'échelon provincial/territorial avec des institutions comme les hôpitaux, les unités de santé publique et les services de santé en régions.

Volet soutien communautaire

Succès

Subvention de fonctionnement aux organismes nationaux non gouvernementaux : Le fait de définir les principaux partenaires non gouvernementaux a rendu leur accès plus facile aux personnes atteintes du VHC et touchées par celui-ci.

Efficacité des projets de soutien communautaire : Grâce au financement, un nombre remarquable de projets ont répondu aux besoins locaux définis dans le cadre des évaluations des besoins; l'étude de la documentation et les observations faites sur les sites des projets choisis pour étude de cas ont mené à la conclusion que les projets ont été bien administrés par Santé Canada.

Projets comme voix des populations prioritaires et comme voie d'accès vers elles : Les données sur les besoins et les expériences des populations prioritaires obtenues de première main par les projets aident les décideurs à rester en contact avec la réalité de l'hépatite C au quotidien.

Partenariats communautaires comme clés de viabilité : Des réseaux communautaires forts sont essentiels pour assurer une réponse soutenue et durable des collectivités à l'hépatite C.

Défis

Nécessité d'examiner les liens avec les organismes non gouvernementaux nationaux : Des questions sur le chevauchement et l'utilisation efficace et efficiente des ressources pour atteindre les objectifs du Programme ont été soulevées autant dans l'étude de la documentation que lors de la vérification des comptes des ONG nationaux financés par le Programme. Les conclusions suggèrent que le Programme devrait évaluer ces relations et explorer la possibilité de devenir partenaire d'autres organismes.

Nécessité de développer davantage les ressources des communautés : Les plus petits groupes communautaires ont besoin d'appui.

Nécessité de définir des modèles de meilleure pratique : Il faut se concentrer davantage sur les projets qui réussissent avec les populations à risque afin de comprendre leur dynamique.

VI. Résumé et recommandations

Depuis que le Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C a été créé en 1999, plusieurs gestes ont été posés pour augmenter la sensibilisation à l'hépatite C, contribuer à la prestation de soins et de traitements, et encourager la recherche sur la prévention et la prise en charge de la maladie.

Une grande partie du travail accompli portait sur le développement; il faut maintenant assurer le soutien de tous les programmes, projets et initiatives qui ont été lancés afin de permettre leur croissance.

Les centaines de milliers de Canadiennes et de Canadiens atteints de l'hépatite C continueront d'exiger soins, soutien et traitements; par ailleurs, à la lumière du taux très élevé de nouveaux cas d'infection déclarés chaque année, il faut absolument diriger les efforts vers la prévention.

Recommandations

L'évaluation intérimaire a permis de dresser un portrait rapide mais opportun de l'état actuel du Programme dans ses efforts de réponse au problème de l'hépatite C au Canada, et de dégager plusieurs aspects de son orientation actuelle et future en ce qui a trait à sa mise en œuvre, aux progrès réalisés dans l'atteinte des résultats, aux leçons tirées de l'expérience, et à l'évaluation finale à venir.

Le recensement des écrits et l'étude de la documentation du Programme ainsi que les réponses de la clientèle primaire et secondaire, du personnel, des groupes intéressés, des spécialistes de la santé et des chercheurs, ont également permis de définir quatre thèmes principaux qui caractérisent l'ampleur et l'importance du problème de l'hépatite C au Canada.

1. Les cas d'infection à VHC se retrouvent le plus souvent chez les personnes qui se sont injecté des drogues :

Le risque d'infection à VHC est maximal chez les personnes qui se sont injecté des drogues. Plus spécifiquement, les populations comme les jeunes de la rue, les collectivités autochtones et les détenus, définis par les répondants comme « difficiles à rejoindre » semblent particulièrement à risque pour l'infection à VHC en raison de leurs pratiques de comportement comme l'utilisation de drogues injectables et autres activités percutanées.

2. Il faut déployer des efforts de prévention pour réduire le taux de nouveaux cas d'infection :

On estime qu'il y a chaque année entre 3 000 et 8 000 nouveaux cas d'hépatite C au Canada. Les efforts de prévention et de réduction des méfaits se révèlent vraiment efficaces quand ils ciblent les populations les plus à risque. L'UDI continue d'être le principal mode de transmission du VHC; or, les causes profondes de cette pratique ne sont pas connues. Il faut aussi comprendre les interventions et les approches de prévention qui fonctionnent bien avec les groupes à risque.

3. L'accès aux médecins qui connaissent bien l'hépatite C est limité :

Les répondants atteints de l'hépatite C, de même que les prestataires de services de soutien des communautés, ont indiqué qu'il n'est pas facile d'obtenir des services de soins et de traitements de la part des médecins. On relève en particulier qu'il y a un nombre limité d'hépatologues et de spécialistes de l'hépatite C au Canada, ce qui signifie une longue attente pour les malades. L'absence de services a un impact négatif sur la qualité de vie des personnes atteintes.

4. Le public connaît peu et comprend mal l'hépatite C :

Faisant écho aux résultats des sondages de l'opinion publique canadienne, chaque groupe interrogé dans le cadre de l'évaluation intérimaire, que ce soit en entrevue ou par questionnaire, concluait que la sensibilisation du public à l'hépatite C est faible. Selon les personnes qui sont atteintes du VHC, et celles qui leur fournissent des services de soutien, cette compréhension limitée se traduit par de l'isolement et de la stigmatisation.

En s'appuyant sur l'analyse de toutes les données recueillies dans le cadre de l'évaluation intérimaire, nous proposons les recommandations suivantes pour améliorer le Programme dans son ensemble.

Orientation stratégique/Évaluation globale

La tragédie du sang contaminé a marqué la naissance du Programme pour l'hépatite C. Après trois ans d'existence, le Programme a réussi à mettre en œuvre plusieurs activités de programme pour renforcer la réponse canadienne à l'hépatite C. Néanmoins, les données de surveillance indiquent un taux élevé d'infection dans les populations marginalisées comme les peuples autochtones, les jeunes de la rue, les détenus et les utilisateurs de drogues injectables. Il faut donc établir une stratégie coordonnée qui préconise une approche, des liens et des partenariats multidisciplinaires afin de répondre aux multiples déterminants de la santé et aux défis posés par la maladie de ces différentes populations.

Première recommandation :

Dans le contexte des priorités du gouvernement fédéral, nous recommandons qu'il envisage de continuer à assumer le leadership dans les vastes domaines du développement des ressources, de la recherche, de la surveillance et de l'évaluation de projets/modèles. Les connaissances générées grâce à ces activités formeront la base d'une approche multidisciplinaire coordonnée qui pourra ainsi répondre aux besoins des populations dont le sang a été contaminé ainsi qu'à ceux des groupes qui sont marginalisés.

Production de connaissances

En ce qui concerne ce point, la perspective est bonne pour la recherche. Les conclusions de l'évaluation intérimaire ont démontré que grâce au Programme, des fonds importants étaient mis à la disposition de la recherche, et que les résultats étaient de qualité – dignes de présentation/publication internationale. Dans l'ensemble, toutefois, les chercheurs n'ont fait qu'effleurer le sujet et en savent encore peu sur la biologie et la pathogénèse du virus et sur le traitement de l'infection qu'il provoque. La recherche qui vise à comprendre les comportements reliés à la transmission de l'hépatite C en est à un stade encore plus embryonnaire. Les groupes intéressés ont souligné que le gouvernement devait garder l'hépatite C sur la liste des priorités de recherche et s'assurer que des fonds restent disponibles même si le Programme actuel prend fin. L'évaluation a également révélé que la relation entre le Programme et les IRSC n'a pas réussi à

encourager et à appuyer les recherches sur le comportement et les sciences sociales, et qu'elle n'a pas non plus été suffisamment souple pour appuyer les recherches nécessaires pour répondre aux questions essentielles à l'élaboration de politiques et de programmes efficaces. Enfin, les groupes intéressés ont exprimé de graves inquiétudes quant aux fonds considérables qui deviennent périmés chaque année et qui sont ainsi perdus pour la recherche.

Deuxième recommandation :

En ce qui a trait à la recherche, nous recommandons que :

- la recherche sur l'hépatite C continue d'être une principale cible du Programme;
- le Programme continue de suivre de près l'initiative commune de recherche sur l'hépatite C de Santé Canada et des IRSC et qu'il guide les IRSC afin qu'ils modifient leur perspective pour inclure des recherches sur le comportement et les sciences sociales tout en maintenant leur appui pour la recherche dans le domaine clinique et biomédical;
- le Programme conserve une partie des fonds de recherche à la Division de l'hépatite C pour subventionner des recherches dirigées qui serviront à trouver réponse aux questions essentielles à l'élaboration de politiques et de programmes efficaces pour l'hépatite C;
- le Programme et les IRSC travaillent ensemble à résoudre les problèmes entourant la communication, la prise de décision et la disparité de leurs cycles de financement.

Partenariats

La perspective est bonne également pour la création de partenariats et de collaborations, surtout si on considère que le travail accompli jusqu'à présent par les volets du Programme a été jugé une réussite par les répondants. Des questions ont toutefois été cernés dans certains cas, par exemple, la pertinence de certains organismes non gouvernementaux et leur habilité à répondre aux besoins des populations marginalisées. Par ailleurs, d'autres types de partenariats devront être considérés pour favoriser l'efficacité du Programme, par exemple, les partenariats clés aux échelons communautaire, national et intergouvernemental.

La Direction générale de la santé publique et de la santé de la population de Santé Canada s'occupe uniquement des questions de santé des populations autochtones hors réserve, alors que la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) soutient la prestation de services de santé publique et de promotion de la santé dans les réserves et les communautés inuites. Certaines questions de mobilité tendent à rendre ces distinctions un peu plus floues à l'échelon de la collectivité, aussi est-il important de coordonner le financement et la programmation afin de bien répondre aux besoins des peuples autochtones.

Bien que les services de soins de santé soient de compétence provinciale et territoriale, il existe plusieurs domaines où le gouvernement fédéral partage les mêmes objectifs en termes de soins de santé, en particulier dans le cas de la prévention des maladies et de la promotion de la santé. Il est donc important de maintenir une grande coopération et une bonne coordination entre le gouvernement fédéral et les gouvernements des provinces et des territoires. La prévention, le soutien et la recherche pour l'hépatite C ne font pas exception là où les besoins en prévention et en soins des Canadiennes et des Canadiens atteints du VHC et à risque de le contracter exigent une relation de travail efficace.

Troisième recommandation :

Nous recommandons que le Programme fasse preuve d'une stratégie plus solide dans la création de partenariats aux échelons intergouvernemental, national, régional et communautaire en agissant ainsi :

- réévaluer la relation de financement actuelle avec les ONG nationaux en termes de pertinence, de réponse, de reddition de comptes et de liens intraorganisationnels;
- sur le plan national, renforcer les liens avec le Bureau de la stratégie canadienne antidrogue, la Stratégie canadienne sur le VIH/sida et le Service correctionnel Canada, et plus spécifiquement, nouer un partenariat stratégique avec la DGSPNI afin de faire en sorte que la programmation destinée aux peuples autochtones soit sans faille autant sur que hors réserve;
- mettre sur pied un mécanisme de coordination fédéral/provincial/territorial (p. ex., un groupe de travail sur l'hépatite C) afin de renforcer et de coordonner la réponse des trois gouvernements.

Soutien pour les soins et les traitements

La clientèle primaire rencontrée sur les sites des études de cas a fréquemment mentionné certains obstacles aux soins et aux traitements, notamment les longues périodes d'attente avant de rencontrer un spécialiste, le fait de devoir se rendre dans une grande ville pour être soigné et le nombre excessivement élevé de cas que les spécialistes doivent traiter. On a aussi observé qu'au moment où les populations prioritaires sont contactées pour être amenées à recevoir des soins ou des messages de prévention, l'approche de certains professionnels manque de sensibilité et qu'ils ne font preuve ni de respect pour la dignité de leurs patients ni de compréhension à l'égard de leur situation.

Quatrième recommandation :

Pour répondre au manque de professionnels de la santé pouvant assurer la prestation des soins et des traitements pour l'hépatite C, nous recommandons que le gouvernement fédéral participe au développement de ressources dans le domaine médical. Cet objectif pourrait être réalisé en offrant des bourses de formation et d'étude pour former des spécialistes et en assurant le soutien de la formation continue en médecine et en santé pour les médecins de famille et les autres professionnels de la santé.

Cinquième recommandation :

Nous recommandons que le Programme continue de renforcer le soutien pour les soins et les traitements des populations mal desservies et marginalisées (dont les collectivités autochtones, les jeunes de la rue, les personnes qui s'injectent des drogues et les détenus) en éduquant les professionnels de la santé à répondre adéquatement aux besoins précis de ces populations.

Communication et partage d'information

Il est essentiel d'établir un dialogue significatif, autant au départ et par la suite, avec les groupes intéressés par l'hépatite C – spécifiquement les personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter; les prestataires de services pour l'hépatite C; et le public en général – afin de s'assurer que la conception et la mise en œuvre du Programme soient appropriés. La rétroaction des répondants indique que la consultation directe avec les populations prioritaires se poursuit pour ce qui est des projets de soutien communautaire. Certains groupes intéressés sont toutefois d'avis

qu'en ce qui concerne la prestation du Programme, les populations prioritaires ne sont pas entendues aux échelons régional et national. Comme il est essentiel de comprendre comment rejoindre les populations prioritaires qui ont été définies et encourager leur participation aux efforts en recherche et en prévention, nous recommandons :

Sixième recommandation :

Que le Programme s'assure que les voix des populations prioritaires (c.-à-d. les collectivités autochtones, les jeunes de la rue, les utilisateurs de drogues et les détenus) soient entendues aux échelons national, régional et local.

Dans tous les aspects de sa conduite, le Groupe consultatif du Programme (GCP) doit représenter les besoins des personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter, ainsi que de la population canadienne en général. Bien que le GCP soit un comité actif, l'évaluation a démontré qu'il a été utilisé pour présenter des idées plutôt que comme un moyen de faire connaître au Programme les préoccupations, les conseils et l'orientation de ses membres.

Septième recommandation :

Afin d'assurer qu'il respecte ses engagements de transparence, de pertinence et de reddition de comptes, nous recommandons que le Programme précise davantage le rôle du Groupe consultatif du programme (GCP) afin de lui accorder davantage d'influence dans la prestation du Programme, et que le groupe soit élargi pour inclure des représentants des populations prioritaires (p. ex., utilisateurs de drogues, représentants du système correctionnel, collectivités autochtones, jeunes, chercheurs sur l'hépatite C et communautés ethno-culturelles).

Bien que les priorités régionales aient contribué à moduler les stratégies régionales et la sélection des projets, plusieurs groupes intéressés ont indiqué qu'il n'y a pas suffisamment de coordination entre les régions et entre les régions et l'échelon national. Il semble que les préoccupations, les modèles et/ou les leçons tirées des projets sont rarement communiqués, que ce soit horizontalement (aux autres régions) ou verticalement (à l'échelon national). De la même manière, les expériences des cinq volets font rarement l'objet d'un partage. Résultat : les groupes intéressés sont souvent incertains quant aux nouveaux développements.

Huitième recommandation :

Nous recommandons que le Programme mette en œuvre des mécanismes pour faciliter la communication et le partage de l'information entre ses volets, entre les régions, et entre les niveaux national, régionaux et locaux.

La production de matériel et de conclusions de recherche augmente à mesure que le Programme se développe. Il sera alors important de coordonner et de diffuser ces produits. L'accès au matériel devrait être facilité pour l'ensemble du personnel du Programme, les groupes intéressés, les médecins et les autres prestataires de soins, les populations atteintes/touchées/à risque et le public en général. Par ailleurs, afin d'économiser du temps et de partager leurs apprentissages, les projets communautaires devraient avoir accès au matériel conçu par les autres projets et pouvoir ensuite l'adapter aux besoins de leurs propres populations prioritaires. Les gens doivent non seulement avoir les moyens et les compétences pour obtenir cette brochette d'information, mais l'information doit également être présentée d'une manière qui respecte la langue, la culture et le niveau d'alphabétisation des destinataires. Il faudrait envisager d'utiliser les services d'un organisme non gouvernemental pour s'occuper d'un centre d'information.

Neuvième recommandation :

Nous recommandons qu'un registre central ou un centre d'information sur l'hépatite C soit créé et que des efforts soient déployés pour rendre accessible de l'information sur l'hépatite C qui soit adaptée à la culture de ses destinataires.

Développement des ressources

Dans ce domaine, la perspective est favorable, surtout si on tient compte des efforts significatifs de développement des ressources déployés par les volets soutien communautaire et soutien pour les soins et les traitements, sous forme de participation des populations prioritaires, de formation et de possibilités de développement, et d'enrichissement du personnel et des bénévoles. Néanmoins, les études de cas indiquent clairement que la poursuite du développement des ressources communautaires est essentielle pour étayer les efforts des groupes qui desservent les populations atteintes du VHC, infectées par celui-ci ou à risque de le contracter. Les efforts déployés à ce jour, tout comme les investissements consentis, ne réussiront pas à moins que du temps et des ressources soient investis qui permettront aux petits groupes communautaires de s'intégrer aux réseaux locaux et provinciaux de soins et ainsi obtenir un financement continu.

Dixième recommandation :

Nous recommandons que le Programme appuie les groupes communautaires pour qu'ils puissent continuer de développer leurs ressources.

Les nombreuses leçons qu'ont tirées les projets communautaires de leur expérience de travail avec les populations prioritaires à risque doivent être étudiées, partagées et reproduites. Les activités de formation et de mentorat peuvent encourager le transfert de ces compétences et processus acquis.

Onzième recommandation :

Nous recommandons que le Programme continue de soutenir le développement communautaire par l'entremise de ses bureaux régionaux, et qu'il appuie les initiatives visant à diffuser les leçons de projets, en particulier en rapport avec les interventions auprès des populations marginalisées.

Vérification et évaluation du Programme

Le Programme a participé à un grand nombre d'initiatives importantes, mais l'évaluation intérimaire n'a toutefois pas pu juger de l'impact de certaines activités. Avant de donner de l'expansion à ces activités ou de les développer, il serait essentiel que leurs résultats soient évalués. En particulier, il faudrait déterminer le degré de succès de la première campagne de sensibilisation avant de lancer la seconde phase, et mesurer l'adoption et l'utilisation réelles des directives pour la pratique à l'usage des professions du domaine de la santé. Enfin, dans une perspective d'avenir, il sera important de mettre en place des plans d'action stratégique et des outils d'évaluation qui permettront d'exécuter le Programme et d'évaluer le succès du travail accompli au cours des derniers dix-huit mois de son mandat quinquennal.

Douzième recommandation :

Nous recommandons que le Programme conçoive des activités de sensibilisation avec les populations prioritaires et qu'il en mesure l'impact.

Treizième recommandation :

Nous recommandons que l'exécution des directives pour les soins et les traitements qui ont été élaborés grâce au soutien financier du Programme soit mesurée afin de déterminer dans quelle mesure elles ont été adoptées.

Quatorzième recommandation :

À mesure que le Programme évolue, nous recommandons :

- qu'il décide des orientations stratégiques à adopter et établisse des plans d'action qui lient clairement ses volets et son financement à ses objectifs;
- que les progrès réalisés par rapport aux objectifs soient rapportés chaque année sous une forme simple et normalisée;
- que le modèle logique d'évaluation et la matrice de cueillette de données soient modifiés;
- que des résultats et des impacts soient dégagés 1) qui peuvent être mesurés; 2) qui peuvent être attribués au Programme, et 3) dont on peut raisonnablement s'attendre à ce qu'ils se produisent en dedans de cinq années.

Annexes

1. Matrice de cueillette de données
2. Données recueillies pour l'évaluation intérimaire
3. Réalisations marquantes
 - Recherche
 - Soutien pour les soins et les traitements
 - Prévention
 - Projets de soutien communautaire
4. Enquêtes régionales sur le milieu
5. Bibliographie
6. Liste des documents de travail

Annexe 1

Matrice de cueillette de données

1.0 Ampleur du problème

Question d'évaluation	Approche prévue	Indicateurs	Méthode/Instrument
<p>1.01 Quelle est la situation actuelle de l'hépatite C au Canada?</p>	<p>Recensement des écrits portant sur l'hépatite C au Canada. Une analyse comparative ciblera les maladies qui ont les mêmes caractéristiques essentielles que l'hépatite C. L'analyse comparera l'hépatite C à l'hépatite B et au VIH/sida sur les aspects suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • épidémiologie • réponse fédérale • facteurs de risque et groupes à risque • coûts sociaux et économiques • soutien pour les soins et les traitements, prévention, soutien communautaire et recherche. <p>Description de programmes similaires offerts par les autres compétences pour lutter contre l'hépatite C.</p> <p>Questionnaire destiné aux spécialistes de la santé pour recueillir leur rétroaction sur l'hépatite C au Canada.</p> <p>Entrevues avec d'autres groupes intéressés pour recueillir leur rétroaction sur l'hépatite C au Canada.</p>	<p>1.01a Incidence, prévalence, co-infections et modes de transmission</p> <p>1.01b Preuve de la réponse fédérale à la crise de l'hépatite C</p> <p>1.01c Identification des coûts sociaux et économiques</p> <p>1.01d Preuve de comportements à risque chez les populations à risque</p> <p>1.01e Soutien pour les soins et les traitements, prévention, soutien communautaire et recherche</p>	<p>Recensement des écrits QSS EGI</p>

Légende QSS : Questionnaire destiné aux spécialistes de la santé
 EGI : Entrevue avec les groupes intéressés
 QM/AR : Questionnaire sur la mise en œuvre/l'atteinte des résultats
 EP : Entrevue avec le personnel national et régional et avec le comité/groupe consultatif
 ÉCC-DESC. : Étude de cas communautaire - Description
 ÉCC-ECP : Étude de cas communautaire – Entrevue avec la clientèle primaire
 ÉCC-ECS : Étude de cas communautaire – Entrevue avec la clientèle secondaire

2.0 Mise en œuvre du programme

Question d'évaluation	Approche prévue	Indicateurs	Méthode/ Instrument
<p>2.01 Le Programme pour l'hépatite C a-t-il été mis en œuvre tel que conçu?</p>	<p>Étude de la documentation, du modèle logique et du cadre du programme et recherche d'éléments (données/ information obtenues auprès du personnel, des partenaires, des groupes intéressés) établissant que la prestation du programme a été réalisée conformément aux activités et aux produits prévus. Les éléments suivants seront inclus dans l'étude :</p> <ul style="list-style-type: none"> • élaboration et diffusion d'information, d'outils, de directives • financement de projets de prévention, de soutien et de recherche • consultation/liaison continue • établissement d'orientations stratégiques. <p>Étudier et noter les suggestions d'amélioration pour chaque activité et chaque produit défini par le Programme.</p> <p>Relier l'information sur la mise en œuvre aux résultats obtenus :</p> <ul style="list-style-type: none"> • enquêter auprès des projets/initiatives subventionnés afin de déterminer si le Programme est en voie d'atteindre les résultats escomptés. • interviewer le personnel national et régional du programme ainsi que les membres du groupe/comité consultatif afin de déterminer si le Programme est en voie d'atteindre les résultats escomptés. 	<p>2.01a Outils d'information, meilleures pratiques, formation bien conçue et bien diffusée</p> <p>2.01b Preuve que les groupes intéressés, les partenaires, les régions et les groupes cibles sont consultés</p> <p>2.01c Nombre d'organismes et de chercheurs qui ont pu travailler sur la problématique de l'hépatite C grâce au Programme</p> <p>2.01d Preuve de l'analyse des besoins et des lacunes des projets et des initiatives subventionnés qui portent sur le VHC</p> <p>2.01e Preuve que le Programme sait répondre aux changements d'intérêts et de priorités</p> <p>2.01f Preuve de l'application cohérente des directives et des mécanismes de prestation du programme</p> <p>2.01g Chevauchement cerné dans la mise en œuvre</p>	<p>QM/AR Étude de la documentation EP</p>

Légende QSS : Questionnaire destiné aux spécialistes de la santé

EGI : Entrevue avec les groupes intéressés

QM/AR : Questionnaire sur la mise en œuvre/l'atteinte des résultats

EP : Entrevue avec le personnel national et régional et avec le comité/groupe consultatif

ÉCC-DESC. : Étude de cas communautaire - Description

ÉCC-ECP : Étude de cas communautaire – Entrevue avec la clientèle primaire

ÉCC-ECS : Étude de cas communautaire – Entrevue avec la clientèle secondaire

3.0 Atteinte des résultats

Question d'évaluation	Approche prévue	Indicateurs	Méthode/ Instrument
3.01 Dans quelle mesure le Programme a-t-il permis à la recherche sur l'hépatite C de générer des connaissances?	Examen des progrès réalisés dans l'atteinte des résultats escomptés pour chacune des six questions d'évaluation. À cette fin, les tâches suivantes seront accomplies en étudiant la documentation et le questionnaire sur l'atteinte des résultats : <ul style="list-style-type: none"> inventaire des données sur les résultats selon les indicateurs définis/choisis comparaison de séries chronologiques dans les indicateurs d'information (nouvelles données et données existantes, lorsque c'est possible) comparaison des données sur les cas subventionnés par rapport à ceux qui ne le sont pas 	3.01a Conclusions de recherche attribuables au Programme 3.01b Activités de diffusion	Recensement des écrits Étude de la documentation QM/AR
3.02 Dans quelle mesure le Programme a-t-il contribué à augmenter l'utilisation de l'information sur l'hépatite C par les personnes atteintes de la maladie, touchées par celle-ci ou à risque de la contracter, et les personnes, les groupes, les prestataires de soins et les organismes qui leur offrent du soutien et des soins?		3.02a Énoncés/preuves indiquant que SC, les ONG, les organismes communautaires et la clientèle primaire connaissent l'information sur la recherche/la prévention/le soutien pour les soins et les traitements 3.02b Utilisation et intégration des évaluations de besoins, des meilleures pratiques et des ressources 3.02c Intégration du volet recherche dans les activités de projet des groupes communautaires	QM/AR ÉCC-ECP ÉCC-ECS & EGI Étude de la documentation
3.03 Dans quelle mesure le Programme a-t-il contribué à l'établissement de collaborations et de partenariats réussis en réponse à la problématique de l'hépatite C?		3.03a Nombre de partenariats et de collaborations annuels 3.03b Nombre de nouveaux partenariats et de nouvelles collaborations ou preuve que des efforts sont déployés pour attirer de nouveaux partenaires 3.03c Type et qualité des partenariats/exemples de travail en commun	QM/AR & ÉCC-ECS Étude de la documentation

Légende QSS : Questionnaire destiné aux spécialistes de la santé

EGI : Entrevue avec les groupes intéressés

QM/AR : Questionnaire sur la mise en œuvre/l'atteinte des résultats

EP : Entrevue avec le personnel national et régional et avec le comité/groupe consultatif

ÉCC-DESC. : Étude de cas communautaire - Description

ÉCC-ECP : Étude de cas communautaire – Entrevue avec la clientèle primaire

ÉCC-ECS : Étude de cas communautaire – Entrevue avec la clientèle secondaire

3.0 Atteinte des résultats (suite)

Question d'évaluation	Approche prévue	Indicateurs	Méthode/ Instrument
3.04 Dans quelle mesure le Programme a-t-il contribué à développer la capacité de réponse à l'hépatite C des chercheurs, des partenaires en prestation de programmes et des groupes communautaires?		<p>3.04a Nombre de professionnels de la santé et de membres du personnel de soins non professionnels formés par le Programme</p> <p>3.04b Types de ressources développées par les groupes communautaires et les organismes partenaires (degré de participation, leadership bénévole, etc.)</p> <p>3.04c Nombre de bénévoles</p> <p>3.04d Capacité des chercheurs des domaines social et scientifique dont les travaux sont soutenus par le Programme de contribuer à enrichir le corpus de connaissances sur le VHC</p>	<p>EGI Étude de la documentation ÉCC-ECS</p>
3.05 Dans quelle mesure le Programme a-t-il amélioré l'accès à la prévention et au soutien pour les soins et les traitements?		<p>3.05a Élaboration de modèles novateurs de soins et de traitements et application à la programmation</p> <p>3.05b Accès à des services de soutien novateurs pour les personnes atteintes ou touchées</p> <p>3.05c Orientations vers des ressources de soutien pour les soins et les traitements</p> <p>3.05d Type et nombre de clients desservis</p>	<p>EGI Étude de la documentation ÉCC-ECP ÉCC-ECS</p>
3.06 Dans quelle mesure le public est-il sensibilisé à l'hépatite C?		<p>3.06a Connaissance et conscience de l'hépatite C chez le public en général</p> <p>3.06b Connaissance des facteurs de risque, des modes de transmission</p> <p>3.06c Connaissance des méthodes de prévention</p> <p>3.06d Connaissance des pratiques de consommation de drogues et soutien à la programmation en réduction des méfaits</p>	<p>ÉCC-ECP</p>

Légende QSS : Questionnaire destiné aux spécialistes de la santé
 EGI : Entrevue avec les groupes intéressés
 QM/AR : Questionnaire sur la mise en œuvre/l'atteinte des résultats
 EP : Entrevue avec le personnel national et régional et avec le comité/groupe consultatif
 ÉCC-DESC. : Étude de cas communautaire - Description
 ÉCC-ECP : Étude de cas communautaire – Entrevue avec la clientèle primaire
 ÉCC-ECS : Étude de cas communautaire – Entrevue avec la clientèle secondaire

4.0 Leçons tirées de l'expérience

Question d'évaluation	Approche prévue	Indicateurs	Méthode/ Instrument
4.01 Qu'est-ce qui a fonctionné et qu'est-ce qui n'a pas fonctionné?	Grâce aux entrevues, questionnaires et études de cas, dresser la liste des réussites et des meilleures pratiques, cerner les faiblesses et les aspects à améliorer	4.01a Définition des succès et des meilleures pratiques 4.01b Définition des faiblesses et des aspects à améliorer	Toutes les méthodes/tous les instruments Toutes les méthodes/tous les instruments
4.02 Quelles sont les meilleures pratiques du Programme? Quelles recommandations contribueraient à changer et à améliorer le Programme?	Grâce aux entrevues, questionnaires et études de cas, dresser la liste des recommandations qui soutiendront l'atteinte des résultats et la viabilité du Programme à long terme	4.02a Définition des recommandations qui soutiendront l'atteinte des résultats et la viabilité du Programme à long terme	Toutes les méthodes/ tous les instruments

Légende **QSS** : Questionnaire destiné aux spécialistes de la santé

EGI : Entrevue avec les groupes intéressés

QM/AR : Questionnaire sur la mise en œuvre/l'atteinte des résultats

EP : Entrevue avec le personnel national et régional et avec le comité/groupe consultatif

ÉCC-DESC. : Étude de cas communautaire - Description

ÉCC-ECP : Étude de cas communautaire – Entrevue avec la clientèle primaire

ÉCC-ECS : Étude de cas communautaire – Entrevue avec la clientèle secondaire

Annexe 2

Données recueillies pour l'évaluation intérimaire

Instrument/ Méthode	Répondants	Procédure	Réponse <i>n</i>
Recensement des écrits	—	Écrits publiés, documents gouvernementaux et non gouvernementaux sur l'hépatite C	—
Étude de la documentation	—	117 documents nationaux et régionaux couvrant la période de juin 1999 à mars 2002	—
Entrevue avec le personnel national, régional et les membres du GCP	Personnel de la Division de l'hépatite C, membres du groupe consultatif et du personnel régional	Entrevues téléphoniques	17
Entrevue avec les groupes intéressés	Membres des ONG, du personnel des autres services de Santé Canada, personnes atteintes de l'hépatite C, représentants des ministères provinciaux/territoriaux de la Santé et des compagnies pharmaceutiques	Entrevues téléphoniques	24
Questionnaire destiné aux spécialistes de la santé	Médecins spécialisés, infirmières, infirmières spécialisées et chercheurs cliniciens	Questionnaire postal et en ligne	37
Questionnaire sur la mise en œuvre et l'atteinte des résultats du programme de soutien communautaire	Groupes communautaires ayant reçu une subvention pour un projet de soutien communautaire pour l'hépatite C	Questionnaire postal	68 de 126 (54%)
Questionnaire sur la mise en œuvre et l'atteinte des résultats de la recherche	Chercheurs sur l'hépatite C qui ont reçu un octroi des IRSC	Questionnaire en ligne	26 de 42 (62%)
Questionnaire sur la mise en œuvre et l'atteinte des résultats du programme de soutien pour les soins et les traitements	Organismes nationaux ayant reçu une subvention pour des projets de soutien pour les soins et les traitements	Questionnaire postal	11 de 15 (73%)
Étude de cas communautaire – Entrevue avec la clientèle primaire	Personnes atteintes de l'hépatite C qui utilisent les services des projets de soutien communautaire choisis pour étude de cas	Entrevues téléphoniques et face-à-face	31
Étude de cas communautaire – Entrevue avec la clientèle secondaire	Groupes de la même communauté que le projet choisi pour étude de cas, qui fournissent des services aux personnes atteintes de l'hépatite C, touchées par celle-ci ou à risque de la contracter	Entrevues face-à-face	33
Étude de cas communautaire – Entrevue avec le conseil d'administration/groupe consultatif	Membres du conseil d'administration des projets de soutien communautaire choisis pour étude de cas	Entrevues face-à-face	9
Étude de cas communautaire – Entrevue avec le personnel/les bénévoles et le coordonnateur/directeur du projet	Personnel, bénévoles et coordonnateurs de projet des projets de soutien communautaire choisis pour étude de cas	Entrevues face-à-face	32

Annexe 3

Réalisations marquantes

Recherche

- 109 présentations par 68 % des chercheurs interrogés dont les travaux sont subventionnés :
 - ▶ 76 % d'entre eux ont présenté leurs travaux lors d'une conférence, d'une réunion ou d'un symposium international;
 - ▶ 65 % d'entre eux l'ont fait dans le cadre d'un événement national du même type (conférence/réunion/symposium).
- 32 % ont déclaré avoir publié leur recherche sur l'hépatite C, la plupart dans des revues scientifiques (63 % de ceux qui ont publié)
 - ▶ le résultat : 18 publications
- Percée révolutionnaire dans le développement du modèle « supersouris » pour étudier de nouveaux vaccins et traitements
- Octroi de 33 subventions de fonctionnement (résultats des concours de 1999, 2000 et 2001)
- Octroi de 14 bourses de formation et de soutien du revenu (résultats des concours de 1999, 2000 et 2001)
- 6 projets de recherche terminés et 2 en cours, subventionnés par des octrois, des contrats et des transferts à l'extérieur des IRSC
 - ▶ Estimations des co-infections VIH-VHC
 - ▶ Jeunes de la rue autochtones et VHC (Division du VIH/sida, des MTS et de la tuberculose)
 - ▶ Conséquences économiques du VHC
 - ▶ Chaire de recherche du Manitoba
 - ▶ Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP)
 - ▶ Étude de cohortes portant sur les jeunes de la rue
 - ▶ Analyse du réseau social des utilisateurs de drogues injectables
- 4 sondages terminés, subventionnés par des fonds extérieurs aux IRSC
 - ▶ Sondage Angus Reid sur la connaissance de l'hépatite C
 - ▶ Enquête sur les patients atteints de l'hépatite C et représentants d'associations
 - ▶ Sondage d'opinion publique du Groupe de recherche Environics
 - ▶ Rapport spécial sur la jeunesse, le perçage corporel, le tatouage et l'hépatite C
- 5 collaborations de surveillance/initiatives de recherche avec la Division des infections acquises en milieu de soins de santé, Section des pathogènes transmissibles par le sang
 - ▶ Surveillance resserrée
 - ▶ Hépatite de cause inconnue : étude exploratoire
 - ▶ Groupe de travail autochtone de Santé Canada
 - ▶ Étude de séroprévalence de l'hépatite virale chez les Autochtones
 - ▶ Canadian Viral Hepatitis Network

Soutien pour les soins et les traitements

Éducation/formation professionnelle

- CD ROM sur le VHC à l'usage des gastroentérologues et des médecins des régions rurales – essai pilote (Service d'hépatologie/Université du Manitoba)
- Évaluation des besoins en formation pour les médecins et les autres soignants et élaboration de priorités menées par :
 - ▶ le Collège des médecins de famille du Canada
 - ▶ l'Association nationale des centres d'amitié
 - ▶ l'Aboriginal Nurses Association
 - ▶ la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada
- Ateliers de formation donnés par :
 - ▶ le Collège des médecins de famille du Canada
 - ▶ la Fondation canadienne du foie
- Distribution du CD ROM sur le VHC aux médecins des régions rurales (Société de la médecine rurale du Canada)
- Atelier VHC-VIH sur l'évaluation et le traitement des co-infections à VHC-VIH
- Compte rendu de la Première conférence canadienne sur l'hépatite C
- Évaluation des besoins en traitements thérapeutiques alternatifs pour l'hépatite C

Élaboration de directives

- Analyse des besoins de directives pour l'alimentation des personnes atteintes de l'hépatite C (Les diététistes du Canada)
- Élaboration de directives cliniques sur les soins de santé en reproduction pour les femmes vivant avec l'hépatite C (Société des obstétriciens et gynécologues du Canada)
- Élaboration de lignes de conduite relatives au traitement des co-infections à VHC-VIH (Société canadienne des maladies infectieuses)
- Source personnelle de consultation à l'usage des médecins (Collège des médecins de famille du Canada)

Diffusion d'information sur l'hépatite C

- Réimpression et distribution de la mise à jour de l'information médicale sur l'hépatite C et du dépliant destiné au patient
- Tiré à part de la *Revue canadienne de santé publique*
- Tiré à part du *Canadien Journal of Gastroenterology*
- Site Web (www.hc-sc.gc.ca/hppb/hepatite_c) offrant de l'information sur la maladie, le processus d'indemnisation, les projets subventionnés par le Programme, les ressources, les publications, avec foire aux questions, coordonnées et service de questions/réponses

Réseautage des professionnels de la santé et du personnel de soins non professionnels

- Compte rendu de la Première conférence canadienne sur l'hépatite C réunissant des professionnels de la santé, des chercheurs, des représentants des gouvernements, des organismes communautaires et des compagnies pharmaceutiques, ainsi que des personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci.

Prévention

Générer des connaissances et définir une orientation stratégique

- Deux sondages d'opinion publique visant à évaluer la connaissance générale de l'hépatite C chez les Canadiennes et les Canadiens, ont servi à étayer la preuve de la recherche entreprise pour cerner les besoins et les lacunes dans les connaissances sur l'hépatite C.
- Une enquête sur le milieu a mesuré le niveau d'activités communautaires et nationales sur l'hépatite C au Canada avant l'arrivée du Programme.
- Des enquêtes sur le milieu ont été menées à travers le Canada pour dresser la liste des principaux acteurs, des initiatives actuelles, des obstacles et des lacunes dans les services, et des possibilités de prévention de l'hépatite C et de soutien communautaire.
- Des feuillets d'information et des brochures ont été conçus pour diffuser de l'information sur les facteurs de risque, les symptômes, les stratégies de prévention, et donner les coordonnées pour obtenir plus d'information destinée au grand public et aux populations prioritaires comme les jeunes et les personnes qui s'injectent des drogues.

Mener des recherches en prévention pour combler les lacunes dans les connaissances

- Des sondages et des documents de travail ont été réalisés sur des questions comme les facteurs de risque chez les jeunes, les populations à risque et celles qui sont atteintes du VHC, les enjeux d'intervention, le VHC dans le milieu carcéral canadien, les cadres de réduction des méfaits, les besoins en ressources; par la suite, plusieurs documents ont illustré les progrès réalisés.

Définir un ordre du jour pour la programmation en prévention

- Étude de cas sur le VANDU, un exemple de « meilleure pratique »*.

Mettre sur pied des partenariats et encourager la collaboration intersectorielle

- Les enquêtes sur le milieu ont établi la liste des principaux acteurs, des initiatives actuelles, des obstacles et lacunes dans les services et des possibilités de prévention et de soutien communautaire.
- Les gouvernements F/P/T ont collaboré à une session de planification stratégique de réponse à l'UDI.

**Le financement partiel du projet VANDU ainsi que l'étude de cas sur cet organisme appuient la description d'un modèle local de prévention; par contre, aucune documentation ne permet d'établir comment les résultats de l'étude de cas ont été diffusés ni comment les conclusions ont été utilisées dans la planification stratégique du Programme.*

- Au niveau national, des partenariats ciblant la prévention ont été noués avec plusieurs organismes (p. ex., la Stratégie canadienne antidrogue, le Service correctionnel Canada, le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, et la Division des infections acquises en milieu de soins de santé, Section des pathogènes transmissibles par le sang).
- Plusieurs membres du personnel d'autres ministères ont été invités à participer à la rencontre nationale sur le Programme, tenue en novembre 2001 pour explorer les possibilités de partenariat interne à Santé Canada et entre ce ministère et les organismes nationaux.
- Un résumé des projets de recherche, de soutien pour les soins et les traitements, de prévention et de soutien communautaire indique que plusieurs projets ont donné naissance à des partenariats avec différents groupes et organismes autochtones.
- Des rencontres de consultation communautaire et des ateliers de développement des ressources ont ouvert la porte au réseautage facilitant la diffusion d'information sur les projets, à la création de partenariats et au partage de stratégies de prévention du VHC, en plus de venir en aide aux personnes atteintes ou touchées, preuve supplémentaire que le Programme réussit à établir des partenariats aux échelons local et régional.

Projets de soutien communautaire

- 149 projets subventionnés
 - Colombie-Britannique – 27
 - Alberta – 33
 - Manitoba/Saskatchewan – 13
 - Ontario – 36
 - Québec – 23
 - Atlantique – 16
 - Secrétariat du Nord – 1
-
- 132 ressources et outils mis en valeur
 - 92 activités de formation et de développement des habiletés
 - 77 activités d'information et de sensibilisation
 - 72 activités de soutien
 - 72 activités de partenariats/réseautage
 - 64 activités de renforcement des organismes
 - 58 activités d'évaluation des besoins

Annexe 4

Enquêtes régionales sur le milieu

Les enquêtes régionales sur le milieu (1999-2000)

Atlantique	<ul style="list-style-type: none"> On signale huit groupes communautaires avec un mandat qui porte spécifiquement sur le VHC. La plupart en sont à leurs débuts; ils sont dirigés par des bénévoles et ne reçoivent que peu ou pas de financement ou de formation.
Québec	<ul style="list-style-type: none"> Trois organismes communautaires participent à la lutte contre l'hépatite C. Ils existent tous depuis moins d'un an et n'ont ni personnel ni financement. Tous les organismes sondés ont indiqué que le VHC n'était pas une priorité. On trouve fort peu d'information en français sur la question.
Ontario	<ul style="list-style-type: none"> Les groupes du nord de l'Ontario sont les moins développés. Les ressources humaines sont très limitées et on enregistre un taux très élevé de surmenage professionnel chez les bénévoles. L'absence de financement constitue le principal obstacle. On a aussi observé que la communauté médicale manque d'information sur le VHC.
Manitoba	<ul style="list-style-type: none"> Deux des 34 organismes de la province ont mentionné des initiatives sur le VHC. Plusieurs ont alloué un peu de temps au VHC, en général dans le contexte de la programmation sur le VIH/sida, l'abus de substances toxiques et/ou les maladies transmises sexuellement (MTS).
Saskatchewan	<ul style="list-style-type: none"> Les principales problématiques sont l'UDI, la transmission par voie sexuelle, la pauvreté, l'alcoolisme et les toxicomanies. Les organismes s'occupent du VHC au besoin et sont conscients de l'existence de ressources et de services pour lutter contre la maladie.
Alberta	<ul style="list-style-type: none"> Le VHC a été incorporé dans la programmation régulière et les organismes se sont sentis mal outillés pour fournir l'information et le soutien requis.
Colombie-Britannique/ Yukon	<ul style="list-style-type: none"> Aucune conclusion n'a pu être tirée du document « HCV Survey Response Project », remis aux évaluateurs par Santé Canada comme enquête sur le milieu pour la Colombie-Britannique et le Yukon. D'après le rapport synthèse national, six types d'organismes communautaires ont été identifiés. La plupart des répondants ne faisaient pas partie d'un réseau pour l'hépatite C ou ne savaient pas si c'était le cas.
Territoires du Nord-Ouest/Nunavut	<ul style="list-style-type: none"> Les programmes touchent le VIH/sida et les comportements à risque, pas le VHC. Il y a un manque de personnel qualifié, les mouvements de populations augmentent l'exposition à l'UDI et l'activité sexuelle; le dépistage anonyme est impossible dans les petites collectivités; les normes de soins et de traitements ne sont pas uniformes; l'impossibilité d'accéder à des ordinateurs/à Internet nuit au travail des professionnels de la santé; et il y a un manque de ressources appropriées aux dialectes, aux cultures et au niveau d'alphabétisation des populations locales.

Annexe 5

Bibliographie

- Groupe Angus Reid. *Hépatite C : rapport final*, rapport présenté à Santé Canada, 2000.
- Boucher, M. & Gruslin, A. « Sur les soins de santé en reproduction pour les femmes vivant avec l'hépatite C », *Journal SOGC*, vol. 22, 2000, n° 10, p. 820-845.
- Burak, K. W. & Lee, S. S. (2000). « Options de traitement pour les patients atteints d'hépatite C chronique », *Revue canadienne de santé publique*, vol. 91, 2000, supplément 1, p. 24-28.
- Association canadienne pour l'étude du foie, « Conférence consensus sur la prise en charge de l'hépatite virale », *Canadian Journal of Gastroenterology*, vol. 14, supplément B, p. 5B-20B.
- Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses. *Enhanced surveillance of Canadian street youth: Phase II* [présentation PowerPoint], Ottawa, Division de la promotion de la santé sexuelle et de la prévention et du contrôle des MTS, 2002.
- Service correctionnel Canada, *Enquête nationale sur les détenus (1995) : rapport final*, Ottawa, Service correctionnel Canada, 1996.
- Cranston, L. « Un meilleur système d'approvisionnement en sang pour les Canadiennes et les Canadiens », *Revue canadienne de santé publique*, vol. 91, supplément 1, 2000, p. S43-S48.
- Groupe de recherche Environics, *Enquête sur les patients atteints de l'hépatite C et représentants d'associations : rapport final*, rapport présenté à Santé Canada, 2001.
- Groupe de recherche Environics, *Connaissance et conscience de l'hépatite C : rapport final*, rapport présenté à Santé Canada, 2002.
- Hagedorn, C. H. & Rice, C. M. *The hepatitis C viruses*, Berlin, Allemagne, Springer-Verlag, 2000.
- Santé Canada. Rapport sur la rencontre du panel d'experts sur l'épidémiologie de l'hépatite C, 17-18 juin 1998.
- Santé Canada. *Moyens de joindre les utilisateurs de drogues injectables*, Ottawa, Santé Canada, 2000a.
- Santé Canada. Termes de référence du groupe consultatif du programme du Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C, 2001.
- Heintges, T. & Wands, J. R. « Hepatitis C virus: Epidemiology and transmission », *Hepatology*, vol. 26, 1997, p. 521-526.
- Jager, J. C., Limburg, L. C. M., Postma, M. J., van Ameijden, E. J. C., Rossi, C. & Wiessing, L. G. *Project to analyse impact and costs of HCV, HBV and HIV infection in injecting drug users in the EU*, projet de rapport final, 2000.
- Medland, N., Grulich, A., Dore, G., Bradford, D. & Madeddu, D. « Might this patient be positive? Epidemiology and transmission », in G. Dore et al. (éditeurs), *HIV/Viral hepatitis: A guide for primary care*, Canberra, Australasian Society for HIV Medicine Inc., National Capital Printing, 2001.

- Nicole, L. E. « Lignes de conduite relatives à la prise en charge des adultes co-infectés par le VHC et le VIH : recommandations d'un groupe pluridisciplinaire d'experts », *Journal canadien des maladies infectieuses*, vol. 12, 2001, supplément A, p. 1A-40A.
- Patton, M. Q. *Qualitative evaluation and research methods*, Newbury Park, CA, Sage, 1990.
- Remis, R. S. *Estimation du nombre de personnes co-infectées par le virus de l'hépatite C et le virus de l'immunodéficience humaine au Canada*, rapport présenté à Santé Canada, 2001.
- Remis, R. S. et al. *Estimation du nombre de transfusés infectés par le virus de l'hépatite C au Canada, 1960-1985 et 1990-1992*, rapport présenté à Santé Canada, 1998.
- Rowe, W., Rowe, J. & Malowaniec, L. « L'hépatite C et la santé mentale », *Revue canadienne de santé publique*, vol. 91, 2000, supplément 1, p. 45-47.
- Schuler, A. & Manns, M. P. « Patients with chronic hepatitis C – Who should not be treated? » *Journal canadien de gastroentérologie*, vol. 14, supplément B, 2000, p. 63B-66B.
- Shiell, A. & Law, M. G. « The cost of hepatitis C and the cost-effectiveness of its prevention », *Health Policy*, vol. 58, 2001, p. 121-131.
- Silverman, M., Ricci, E. M. & Gunter, M. J. « Strategies for increasing the rigor of qualitative methods in evaluation of health care programs », *Evaluation Review*, vol. 14, 1990, p. 57-74.
- United States General Accounting Office. *Case Study Evaluations* (Program Evaluation and Methodology Division Transfer Paper 10.1.9), Washington, D.C., U. S. Government Printing Office, 1990.
- Organisation mondiale de la santé. « Global surveillance and control of hepatitis C, Report of a WHO consultation organized in collaboration with the Viral Hepatitis Prevention Board, Antwerp, Belgium », *Journal of Viral Hepatitis*, 6 janvier 1999, p. 35-47.
- Yin, R. K. « Case study research: Design and methods (Revised Edition) », *Applied Social Research Methods Series*, 5, Newbury Park, CA, Sage, 1989.

Annexe 6

Liste des documents de travail

Plan de travail

Recensement des écrits

Étude de la documentation

Rapport d'étape : protocoles de recherche pour le recensement des écrits

Rapport d'étape : protocole d'étude de la documentation et de l'entrevue avec le personnel, conception du questionnaire sur la mise en oeuvre

Rapport d'étape : outils et protocoles de cueillette des données sur les études de cas communautaire

Rapport d'étape : données du questionnaire destiné aux spécialistes de la santé et de l'entrevue avec le personnel/les groupes intéressés

Rapport d'étape : résumé des données des questionnaires sur la mise en oeuvre et l'atteinte des résultats

Rapport d'étape : Tableau des données d'entrevues avec la clientèle primaire et secondaire

Rapport sur les études de cas

Rapport d'analyse final