



Health Canada and the Public
Health Agency of Canada

Santé Canada et l'Agence
de la santé publique du Canada

Évaluation du paiement de transfert de Santé Canada à la Fondation Rick Hansen de 2007-2008 à 2012-2013

Préparé par
la Direction de l'évaluation
Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada

Mars 2014

Liste des acronymes

AAP	Architecture d'alignement de programmes
IRH	Institut Rick Hansen
LM	Lésions médullaires

Table des matières

Sommaire	ii
1.0 But de l'évaluation.....	1
2.0 Description du programme de paiements de transfert	1
2.1 Contexte du programme	1
2.2 Profil du programme	2
2.3 Modèle logique du programme et description.....	3
2.4 Harmonisation des programmes et ressources	5
3.0 Description de l'évaluation	5
3.1 Portée et conception de l'évaluation, et méthode d'évaluation.....	5
3.2 Limites et stratégies d'atténuation.....	6
4.0 Constatations.....	6
4.1 Pertinence : Élément 1 – Nécessité de maintenir le programme.....	6
4.2 Pertinence : Élément 2 – Conformité avec les priorités du gouvernement	7
4.3 Pertinence : Élément 3 – Harmonisation avec les rôles et les responsabilités du gouvernement fédéral	8
4.4 Rendement : Élément 4 – Atteinte des résultats escomptés (efficacité)	9
4.5 Rendement : Élément 5 – Démonstration d'économie et d'efficacité	18
5.0 Conclusions.....	21
5.1 Pertinence.....	21
5.2 Rendement.....	22
6.0 Leçons tirées	23
Annexe 1 - Références	24
Annexe 2 - Modèle logique.....	25
Annexe 3 - Description de l'évaluation	28

Liste des tableaux

Tableau 1 : Limites et stratégies d'atténuation	6
Tableau 2 : Soutien au Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires	10
Tableau 3 : Produits de connaissance générés par les projets financés.....	12
Tableau 4 : Adoption de nouvelles connaissances sur les LM.....	15
Tableau 5 : Utilisation des données du Registre et connaissance des documents sur les pratiques exemplaires dans les centres inscrits au Registre.....	16
Tableau 6 : Paiement de transfert de Santé Canada et autres sources de revenus.....	20
Tableau 7 : Paiement de transfert de Santé Canada à la Fondation Rick Hansen.....	25

Sommaire

La présente évaluation traitait du paiement de transfert de Santé Canada à la Fondation Rick Hansen (la Fondation/le bénéficiaire) pour la période de 2007-2008 à 2012-2013. Santé Canada ne finance plus la Fondation. Ce rôle revient désormais à Diversification de l'économie de l'Ouest Canada. L'évaluation a été réalisée pour satisfaire aux exigences de la *Loi sur la gestion des finances publiques* et de la *Politique sur l'évaluation* du Conseil du Trésor du Canada (2009).

But et portée de l'évaluation

Le but de l'évaluation était d'évaluer la pertinence et le rendement du paiement de transfert (subvention) de Santé Canada à la Fondation. Dans le cadre de cette évaluation, cinq enjeux fondamentaux ont été pris en compte, comme indiqué dans la *Politique sur l'évaluation* du Conseil du Trésor.

Le bénéficiaire du financement a réalisé sa propre évaluation indépendante afin de satisfaire aux exigences de l'entente de financement. L'évaluation visait à établir la responsabilité de Santé Canada relativement à la gestion du programme de paiements de transfert et à satisfaire aux exigences de la politique énoncées précédemment. Le rapport de l'évaluation indépendante fourni par le bénéficiaire a donc été utilisé comme source de données pour la présente évaluation, réduisant ainsi le dédoublement des efforts.

Compte tenu de la fin du paiement de transfert de Santé Canada en 2013 et des examens indépendants du rendement réalisés par le bénéficiaire, l'évaluation était axée sur les leçons tirées et sa démarche méthodologique a été réduite à un examen de documents. Plus particulièrement, cette évaluation a utilisé les données probantes fournies dans l'évaluation indépendante finale (2012) des activités financées par Santé Canada. L'évaluation indépendante faisait appel à un éventail de méthodes semblables à celles utilisées dans les évaluations fédérales, comme des sondages, des études de cas et des entrevues.

Description du programme de paiements de transfert

Santé Canada a fourni un total de 30 millions de dollars à la Fondation dans le cadre d'une subvention conditionnelle. Le bénéficiaire a utilisé l'argent pour mener à bien les activités des secteurs ciblés dans l'entente de financement. Les activités financées concernaient la mise en œuvre d'un système de données sur les lésions médullaires, le soutien à la recherche sur les lésions médullaires et la promotion des pratiques exemplaires concernant les soins liés aux lésions médullaires dans le but ultime d'améliorer les soins de santé et la qualité de vie des personnes souffrant de lésions médullaires.

CONCLUSIONS – PERTINENCE

Il y a une tendance persistante à la hausse des lésions médullaires au Canada. Chaque année, il y a plus d'un millier de nouveaux cas de traumatismes de la moelle épinière au Canada et actuellement, environ 86 000 personnes vivent avec des lésions de la moelle épinière, traumatiques ou non, au pays. Les lésions traumatiques résultent d'un accident, comme une chute ou un accident de la route, alors que les lésions non traumatiques résultent de maladiesⁱ. Les lésions médullaires représentent un fardeau humain, social et économique énorme. Pour les personnes souffrant de lésions médullaires traumatiques, des coûts faramineux (associés aux soins, au soutien requis et aux occasions manquées) doivent être assumés tout au long de leur vie (voir la section 4.1). Ces données indiquent que des initiatives de soutien permanentes sont nécessaires pour améliorer les soins de santé et la qualité de vie des personnes atteintes de lésions médullaires.

Le programme de paiements de transfert de Santé Canada respectait les priorités en matière de santé et de sécurité du gouvernement canadien et de Santé Canada. Tout au long de la période de financement, le gouvernement a continué d'étendre son soutien en ce qui a trait à la santé et à la sécurité des Canadiens comme mentionné dans les discours du Trône. Le programme de financement correspondait aussi aux priorités stratégiques de Santé Canada à savoir d'améliorer la santé des Canadiens et de collaborer avec ses partenaires pour renforcer l'efficacité et l'efficacé du système de santé public.

Le programme de financement cadrerait aussi avec les rôles et les responsabilités du gouvernement fédéral visant à favoriser la santé de tous les Canadiens, ainsi qu'avec son intérêt à tirer parti des investissements fédéraux en encourageant les partenariats avec d'autres secteurs de l'économie.

CONCLUSIONS – RENDEMENT

Obtention des résultats escomptés (efficacité)

Le bénéficiaire a mis en œuvre un système de données du registre sur les lésions médullaires (ci-après appelé le Registre RMLM) dans 31 établissements partout au Canada au cours des 9 dernières années. La présence du Registre dans l'ensemble du pays démontre les réalisations du bénéficiaire en ce qui a trait à la mobilisation et à l'obtention du soutien d'intervenants clés du milieu des soins en matière de lésions médullaires. En outre, la collectivité reconnaît les efforts du bénéficiaire pour faciliter les travaux de collaboration visant à renforcer les connaissances et les soins liés aux lésions médullaires.

En ce qui concerne l'efficacité des initiatives du bénéficiaire relative au renforcement des connaissances sur les lésions médullaires et à la promotion des pratiques exemplaires en matière de soins, les opinions et les observations étaient partagées. Certains membres de la collectivité, en particulier les représentants du Registre, étaient plus au courant des pratiques exemplaires promues par le bénéficiaire et les utilisaient davantage, participaient à des activités de formation visant à appliquer les nouvelles connaissances et avaient des attentes plus optimistes quant aux

ⁱ Lésions Médullaires Canada, <http://sci-can.ca/resouces/sci-facts> (en anglais seulement)

futures conséquences du Registre ainsi que de ses activités connexes de recherche et de prestation de soins. D'autres membres étaient moins au courant et moins portés à adopter les pratiques exemplaires et les nouvelles connaissances, participaient moins aux exercices de formation et avaient des opinions divergentes relativement aux avantages des initiatives du bénéficiaire. Le bénéficiaire a grandement contribué à l'élaboration de normes nationales en matière de soins et de services liés aux lésions médullaires en collaboration avec Agrément Canada. Dans les autres domaines relatifs aux politiques publiques, l'influence du bénéficiaire était jugée moins évidente.

Démonstration d'économie et d'efficacité

La subvention de Santé Canada a été allouée en espérant que le bénéficiaire profiterait de la subvention pour acquérir des fonds supplémentaires. Les investissements du gouvernement fédéral dans les initiatives du bénéficiaire ont été bonifiés dans une certaine mesure; principalement en haussant le financement provenant des provinces afin de faire augmenter la contribution du gouvernement fédéral. La majeure partie du temps, le bénéficiaire dépendait beaucoup du soutien financier des gouvernements. Pendant la durée de la subvention, le financement des gouvernements fédéral et provincial-territorial représentait environ 70 % des revenus de la Fondation.

Tout au long de la période de financement, Santé Canada a éprouvé des difficultés à surveiller les activités financées, étant donné que les rapports produits par le bénéficiaire ne respectaient pas toujours les exigences énoncées. Ces difficultés découlaient en partie des différences entre les structures redditionnelles des deux parties. En fin de compte, Santé Canada et le bénéficiaire ont collaboré pour trouver des solutions acceptables permettant de répondre aux exigences en matière de rapports. Le processus de gestion de ces problèmes a été très long et a nécessité des efforts des deux parties. Les difficultés observées par Santé Canada ont mis en évidence la nécessité d'améliorer les stratégies de gestion de programme afin de permettre au programme de déterminer les progrès et de garantir la responsabilisation.

LEÇONS TIRÉES

Comme Santé Canada n'est plus responsable du programme de paiement de transfert au bénéficiaire, la présente évaluation n'émet pas de recommandation. L'évaluation présente plutôt des leçons tirées pour orienter les programmes fédéraux semblables.

L'atteinte des résultats escomptés dans les délais prévus conformément à l'entente de financement était irréaliste, puisqu'elle aurait exigé l'apport de modifications considérables au système de soins des LM, ce qui nécessite du temps. En outre, l'échéancier prescrit (d'ici 2015) pour l'obtention des résultats était en dehors de la période du paiement de transfert.

Comme mentionné ci-dessus, le processus de gestion de ces problèmes en matière de rapports a été très long et a nécessité des efforts des deux parties. Compte tenu de ces observations, l'évaluation a permis de tirer les leçons suivantes :

- 1) Les résultats escomptés ou immédiats ou, lorsque possible, les résultats à long terme (p. ex. quand il s'agit d'un financement continu qui était déjà en place pour une période de financement antérieure ou le moment où on peut s'attendre à ce que ces résultats soient atteints) doivent être atteignables et observables pendant la période de financement établie;
- 2) Le Ministère doit mettre l'accent sur la gestion proactive des programmes en cernant les difficultés potentielles et en établissant des stratégies d'atténuation tôt dans le processus, notamment en ce qui a trait aux structures de production de rapports du bénéficiaire et aux exigences ministérielles.

1.0 But de l'évaluation

Cette évaluation avait pour but d'évaluer la pertinence et le rendement du programme de paiements de transfert qui a offert 30 millions de dollars à la Fondation Rick Hansen afin de soutenir ses initiatives en matière de recherche et de traitement sur les lésions médullaires (LM) pour la période de 2007-2008 à 2012-2013. Cette évaluation a été réalisée en vue de satisfaire aux exigences de la *Loi sur la gestion des finances publiques* et de la *Politique sur l'évaluation* (2009) du Conseil du Trésor du Canada en ce qui a trait à la réalisation d'une évaluation ministérielle de tous les programmes de subventions et de contributions en cours tous les cinq ans. Le bénéficiaire du financement a réalisé sa propre évaluation indépendante afin de satisfaire aux exigences de l'accord de financement. L'évaluation visait à établir la responsabilité du Ministère relativement à la gestion du programme de paiements de transfert et à satisfaire aux exigences de la politique énoncées précédemment. Cependant, le rapport de l'évaluation indépendante fourni par le bénéficiaire a été utilisé comme source de données pour la présente évaluation, réduisant ainsi le dédoublement des efforts.

2.0 Description du programme de paiements de transfert

2.1 Contexte du programme

En 2007, après le 20^e anniversaire de la Tournée mondiale Rick Hansen, le premier ministre a annoncé qu'une aide financière serait offerte à la Fondation afin de l'aider à trouver un traitement pour les lésions médullaires. Santé Canada lui a donc offert une subvention de 30 millions de dollars pour une période de 5 ans, soit de 2007-2008 à 2011-2012. Le financement devait soutenir une initiative de la Fondation, le Réseau de recherche intégrée en lésion médullaire. Les initiatives du Réseau de recherche intégrée en LM visaient à favoriser la collaboration entre les scientifiques et les chercheurs cliniciens et à soutenir la recherche translationnelle.

Le Réseau de recherche intégrée en lésion médullaire a été créé en 2003 grâce à des investissements du gouvernement fédéral dans le cadre des initiatives de Diversification de l'économie de l'Ouest Canada. Un autre investissement a été offert par le biais du programme de paiements de transfert de Santé Canada, qui a été mis en œuvre pour cinq ans (2007-2008 à 2011-2012). Le programme de paiements de transfert a ensuite été prolongé une année, sans qu'un financement additionnel soit octroyé, pour permettre au bénéficiaire d'utiliser les fonds excédentaires et de terminer les activités financées. Le 31 mars 2013, le programme de paiements de transfert de Santé Canada a pris fin. En 2013, le bénéficiaire a reçu des fonds de Diversification de l'économie de l'Ouest Canada pour 5 années supplémentaires (35 millions de dollars pour une période de 5 ans débutant en 2013-2014).

2.2 Profil du programme

Le programme de paiements de transfert de Santé Canada comprenait le transfert d'une subvention conditionnelle de 30 millions de dollars à la Fondation et l'administration ainsi que la surveillance de l'entente de financement conformément aux exigences de la politique du Conseil du Trésor pour les paiements de transfert. La totalité des 30 millions de dollars a été transférée à la Fondation à la signature de l'entente de financement en 2007. En vertu des conditions établies dans l'entente de financement, le bénéficiaire a supervisé la sélection et la mise en œuvre des projets financés. Les activités financées du bénéficiaire étaient régies par un Conseil d'administration.

Le bénéficiaire a utilisé l'argent pour mener à bien les activités des secteurs ciblés dans l'entente de financement. Les activités financées ont évolué avec le temps, avec les modifications organisationnelles du bénéficiaire. Au cours des trois premières années (de mars 2007 à décembre 2009), les fonds ont été affectés à cinq secteurs d'activités du Réseau de recherche intégrée en lésion médullaire axés sur : a) les activités visant à réduire l'incidence de la paralysie permanente; b) l'amélioration de la qualité de vie; c) l'application des connaissances; d) la création d'un réseau national en matière de connaissances et de technologie, y compris l'expansion du Registre RHLM; et e) l'infrastructure nécessaire à l'innovation et à la gestion. Dans les années qui ont suivi (de décembre 2009 à mars 2013), le financement a été affecté à des activités réorganisées au sein du Réseau pour des solutions en lésion médullaire.

En 2009, le Réseau pour des solutions en LM a changé son nom pour devenir l'Institut Rick Hansen (l'Institut), qui a été constitué en personne morale formant une entité légale indépendante. L'entente de financement a par la suite été modifiée pour prendre en compte ces changements (voir la Remarque). Voici quels étaient les nouveaux objectifs du programme :

- a) une importante **réduction de l'incidence et de la gravité de la paralysie permanente** résultant d'une lésion médullaire (LM) d'ici 2015;
- b) une importante **hausse de la récupération des fonctions physiques** après une LM d'ici 2015;
- c) une importante **diminution de l'incidence et de la gravité des complications secondaires** associées aux LM d'ici 2015;
- d) une importante **augmentation du niveau de satisfaction quant à la qualité de vie** et de la participation collective chez les personnes souffrant de LM d'ici 2015;
- e) s'assurer que des **réponses adaptées aux besoins prioritaires non satisfaits** sont offertes à 100 % des personnes vivant avec des LM tout au long de leur parcours vers la pleine participation d'ici 2015;
- f) mettre en œuvre un **registre canadien de calibre mondial sur les LM** et une plate-forme de gestion des données d'ici 2012.

Remarque : pour cette évaluation, aucune distinction n'était faite entre les activités financées réalisées par l'Institut et celles réalisées par la Fondation. Toutes les activités financées étaient considérées comme étant des projets de la Fondation, puisque l'entente de financement avait été conclue avec la Fondation et que la distinction entre les deux avait peu d'incidence sur l'évaluation. Dans les sections qui suivent, le bénéficiaire fait référence à la Fondation et à l'Institut, à moins d'indication contraire.

2.3 Modèle logique du programme et description

Résultats escomptés à long terme

Les résultats à long terme étaient axés sur l'amélioration de la santé et de la qualité de vie pour les personnes aux prises avec des incapacités liées à une LM.

Activités et extraits

Le bénéficiaire a effectué des travaux dans cinq secteurs. Voici une description des activités et des extraits importants :

Registre RHLM : Ce secteur d'activités concerne la création d'un système de données pancanadien (le Registre RHLM) qui compilait des cas liés aux LM provenant de tous les domaines de traitement et de services liés au LM, y compris des hôpitaux de soins de courte durée, des centres de réadaptation ainsi que des organismes d'intégration communautaire. Les données ont mis en évidence une gamme d'activités et d'extraits en matière de soin des LM, comme l'incidence, la gravité, les interventions et les traitements ainsi que leur réussite. Pour que le Registre soit complet, la Fondation a dû établir des partenariats avec des organismes de santé partout au pays et mobiliser des intervenants clés au sein des systèmes de soin des LM, notamment dans les hôpitaux de soins de courte durée et les centres de réadaptation, des chercheurs, des fournisseurs de services ainsi que des personnes atteintes de LM. Parmi les activités majeures associées au Registre se trouvaient : offrir des outils de gestion de données, des formations et des consultations aux organismes membres; faciliter l'utilisation de données; et offrir du soutien à la recherche et aux essais multicentriques.

Recherche translationnelle : Ce secteur d'activités visait l'application de découvertes scientifiques de base ou d'essais cliniques à la pratique quotidienne en santé (le transfert « du laboratoire au chevet du malade »). La recherche translationnelle du bénéficiaire comprenait : la détermination et l'application des découvertes en matière de recherche sur les LM aux applications pratiques; la conception de guides sur les pratiques exemplaires pour les aires de soins; et le soutien des essais cliniques. Les activités liées à la recherche translationnelle nécessitaient la participation des chercheurs et la facilitation de l'application des connaissances sur les LM sous forme de thérapies, de protocoles, de pratiques, de politiques et d'autres mesures.

Pratiques exemplaires : Ce secteur touchait la promotion de l'adoption de pratiques exemplaires ciblées dans le cadre du programme de recherche translationnelle du bénéficiaire, par les fournisseurs de soins et de services ainsi que par des personnes souffrant de LM. Le

bénéficiaire promouvait les pratiques exemplaires au moyen de diverses activités, comme l'éducation, l'information, la défense de la cause, le marketing social et la création de communautés de pratique.

Partenariats communautaires : Ce secteur nécessitait la formation d'alliances avec des partenaires clés de la communauté des personnes ayant une lésion médullaire, comme les hôpitaux, les établissements communautaires et d'enseignement, les décideurs gouvernementaux ainsi que les fournisseurs de services. Le bénéficiaire a fait la promotion d'une approche particulière (connue sous le nom *Modèles de solutions*) pour soutenir les gens aux prises avec une LM dans leur intégration communautaire.

Leadership et coordination du réseau : Ce secteur d'activités englobait le leadership et la coordination visant à améliorer les ressources liées aux LM (p. ex., financement et soutien) de même que le réseautage. Les activités propres à ce secteur comprenaient la sécurisation du financement et du soutien de partenaires ainsi que la détermination d'occasions de réseautage avec des intervenants clés de la communauté des personnes ayant une lésion médullaire.

Résultats immédiats

Les résultats immédiats des initiatives financées étaient axés sur : le renforcement de la participation et du soutien des intervenants dans le cadre de la mise en œuvre du système de données national (le Registre RHLM); la création de connaissances; la coordination et la collaboration dans l'ensemble du secteur de l'innovation; et le renforcement de la capacité de réseautage pour l'application des connaissances.

Résultats à moyen terme

Les résultats à moyen terme étaient axés sur : l'augmentation de l'accès à la recherche et aux pratiques liées aux LM ainsi que l'amélioration de la collecte, de la gestion et de l'utilisation des données probantes par les intervenants clés du système; l'adoption d'infrastructures technologiques; l'adoption de pratiques validées; les politiques publiques favorisant l'adoption de pratiques exemplaires; de meilleures réponses personnalisées en fonction des besoins des personnes souffrant d'une LM; et la participation communautaire accrue des personnes souffrant d'une LM et la réduction du fardeau pour la collectivité et le système.

Portée du programme

Les initiatives financées visaient l'ensemble des intervenants du domaine des LM et des personnes touchées par les LM partout au Canada, notamment : les hôpitaux de soins de courte durée, les centres de réadaptation, les chercheurs, les cliniciens, les universités, les hôpitaux, les membres de l'équipe locale des solutions, les décideurs, les professionnels de la santé, les fournisseurs de services, les organismes liés aux LM, les organismes de financement, les entreprises privées, les donateurs ainsi que les personnes vivant avec une LM et leur famille.

Le lien entre ces secteurs d'activités et les résultats prévus est illustré dans le modèle logique (voir annexe 2). L'évaluation a examiné dans quelle mesure les résultats escomptés ont été atteints pendant la période d'évaluation.

2.4 Harmonisation des programmes et ressources

Le programme de paiements de transfert faisait partie du résultat stratégique 1 de l'Architecture d'alignement de programmes (AAP) de Santé Canada : Un système de santé qui répond aux besoins des Canadiens, et à l'AAP du sous-programme 1.1.1 : Priorités du système de santé canadien. Cette sous-activité fournit un leadership stratégique relativement aux priorités du système de santé dont profitent les Canadiens grâce à un accès amélioré à des services de santé de qualité. Au total, 30 millions de dollars ont été offerts d'avance dans le cadre d'une subvention conditionnelle au titre des activités réalisées entre 2007-2008 et 2012-2013. Les subventions conditionnelles sont des fonds fournis pour une fin précise et qui ne peuvent être utilisés à d'autres fins.

3.0 Description de l'évaluation

3.1 Portée et conception de l'évaluation, et méthode d'évaluation

Cette évaluation couvrait la période allant du 1^{er} avril 2007 au 31 mars 2013 et comprenait toutes les activités financées décrites à la section 2.3.

Les questions examinées dans cette évaluation étaient en harmonie avec la *Politique sur l'évaluation* du Conseil du Trésor du Canada et tenaient compte des cinq éléments fondamentaux sous les thèmes de la pertinence et du rendement, comme l'indique l'annexe 3. Pour chaque élément fondamental, des questions précises ont été formulées à partir d'éléments du programme, et c'est ce qui a guidé le processus d'évaluation.

Une démarche d'évaluation non expérimentale fondée sur les résultats a été utilisée afin d'évaluer les progrès réalisés vers l'obtention des résultats escomptés et la détermination des leçons tirées. L'évaluation indépendante effectuée par le bénéficiaire, qui couvrait les années financières 2007-2008 à 2011-2012 et se concentrait sur la période suivant l'examen de mi-parcours à compter de 2010ⁱⁱ, constituait une source d'information clé. Toutefois, cette évaluation ne couvrait pas la dernière année (2012-2013) de la période de paiement de transfert. L'évaluation indépendante faisait appel à un éventail de méthodes similaires à celles utilisées dans les évaluations fédérales, comme des sondages, des études de cas et des entrevues. Elle a ainsi offert une fenêtre d'observation faisant appel à de multiples sources de données.

ⁱⁱ L'évaluation indépendante du bénéficiaire (2012) ne couvrait pas la dernière année (2012-2013) de la période de paiements de transfert.

Comme Santé Canada n'entretient plus de relation financière avec le bénéficiaire et que les évaluations indépendantes du bénéficiaire ont été menées récemment, la présente évaluation était axée sur les leçons tirées et sa démarche méthodologique a été réduite à un examen de documents.

3.2 Limites et stratégies d'atténuation

Le tableau ci-dessous présente les principales limites de cette démarche ainsi que les stratégies d'atténuation importantes.

Tableau 1 : Limites et stratégies d'atténuation

Limite	Incidence	Stratégie d'atténuation
Collecte de données primaire limitée.	Aucun commentaire direct des derniers bénéficiaires concernant l'incidence du programme.	Examen d'un large éventail de documents dans le but de trianguler les sources de données afin d'accroître la validité des conclusions de l'évaluation.
Dépendance aux examens de l'état d'avancement des travaux et aux documents d'évaluation fournis par des tierces parties.	Les documents des tierces parties ne présentent pas toutes les données nécessaires pour permettre une évaluation complète des questions d'évaluation proposées ou peuvent être limités sur le plan méthodologique.	Tous les documents comprenaient une discussion sur les limites. Ces dernières, ainsi que les données manquantes, ont été prises en compte lors de l'analyse.
Les données des documents d'évaluation des tierces parties se limitaient aux cinq premières années (2007-2008 à 2011-2012) de la période de financement.	Les résultats des activités qui prenaient fin au cours de la dernière année de la période de financement ne sont pas évalués dans la présente évaluation.	L'absence de données pour la dernière année a été reconnue. Elle a été prise en compte lorsque l'analyse a été effectuée.

4.0 Constatations

4.1 Pertinence : Élément 1 – Nécessité de maintenir le programme

Il est nécessaire de traiter des questions concernant les lésions médullaires compte tenu de sa prévalence croissante et du fardeau économique connexe.

Une étude récente des cas canadiens de lésions médullaires estimait que chaque année, environ 1 400 nouveaux cas de lésions médullaires traumatiques surviennentⁱⁱⁱ. Ces données ont été utilisées comme référence pour estimer l'incidence annuelle des lésions médullaires traumatiques au Canada^{iv}. Une autre étude sur les LM au Manitoba a constaté une tendance à la hausse pour les LM. L'étude indiquait que le nombre de cas (traumatiques et non traumatiques) de lésions

iii Noonan V.K., Fingas M. Farry A. et coll. « Incidence and prevalence of spinal cord injury in Canada: a national perspective », *Neuroepidemiology*, 38 (4), 2012.

iv Krueger. H et coll. « Fardeau économique lié aux traumatismes de la moelle épinière au Canada », *Maladies chroniques et blessures au Canada*, vol. 33, n° 3, juin 2013.

médullaires avait doublé au cours des deux dernières décennies (1981-1985 à 2003-2007)^v. L'examen de la documentation confirme qu'il semble y avoir une tendance persistante à la hausse des lésions médullaires au Canada et qu'en ce moment, environ 86 000 personnes vivent avec une lésion médullaire au Canada.

Les lésions médullaires constituent un important fardeau humain, social et économique. Elles exigent des soins médicaux considérables comprenant l'hospitalisation, la réadaptation, les soins à long terme et entraînent souvent des complications secondaires. En plus des coûts associés aux soins de santé, elles ont des coûts socioéconomiques impressionnants puisqu'un grand nombre de personnes aux prises avec une LM sont sans emploi ou sous-employées et ont besoin d'un soutien du revenu ainsi que de soutien social et personnel.

Une récente étude économique^{vi} présentait une estimation des coûts associés à une LM pendant toute une vie. L'étude prenait en compte un grand nombre de coûts directs et indirects, comme les soins de courte durée, la réadaptation, les soins auxiliaires, les médicaments sur ordonnance, l'équipement adapté et la modification de résidences. D'après les estimations de cette étude, une lésion traumatique à l'âge de 35 ans entraîne des coûts s'élevant entre 1,5 million de dollars et 3 millions de dollars pendant la vie de la personne, selon la gravité de la blessure. Avec, en moyenne, 1 400 nouveaux cas de lésions traumatiques chaque année, le fardeau économique total du Canada est estimé à 3 milliards de dollars annuellement. D'après l'examen de la documentation, les coûts annuels directs associés aux patients souffrant de lésions médullaires traumatiques sont beaucoup plus élevés que les coûts annuels directs par patient associés à la gestion des victimes d'AVC paralysées.

L'examen de la documentation a indiqué que le nombre de personnes aux prises avec une lésion médullaire atteindra probablement 121 000 d'ici 2030. Les lésions médullaires devraient aussi générer un fardeau économique considérable pour le système de santé dans le futur.

4.2 Pertinence : Élément 2 – Conformité avec les priorités du gouvernement

Le programme de paiements de transfert cadrait avec l'engagement permanent du gouvernement du Canada à protéger la santé et la sécurité des Canadiens ainsi qu'avec les priorités de Santé Canada. Le programme était harmonisé aux priorités économiques du gouvernement en ce qui a trait au soutien à la recherche de pointe.

La protection de la santé et de la sécurité des Canadiens est un engagement permanent du gouvernement du Canada. Cet engagement était évident dans les discours du Trône pendant la période du programme de paiements de transfert. En 2006, dans le discours du Trône, le gouvernement a confirmé son engagement à protéger la santé des Canadiens en étendant son soutien à la prestation de soins de santé novateurs et en améliorant le système de soins de santé du Canada. Dans les discours du Trône de 2008 à 2010, le gouvernement faisait connaître son

^v McCammon, J. Ethans, K. « Spinal Cord Injury in Manitoba: A Provincial Epidemiological Study », *Journal of Spinal Cord Medicine*, 34(1), 2011.

^{vi} Kruger, H et coll. « The economic burden ».

objectif plus vaste consistant à assurer le bien-être des Canadiens et dans les discours du Trône de 2011 à 2013, il a clairement exprimé son objectif précis de protéger la santé et la sécurité des Canadiens et de leur famille. Le programme de paiements de transfert, avec son objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec une lésion médullaire, cadrait avec les engagements permanents du gouvernement.

Dans la même veine, le programme de paiements de transfert correspondait aux priorités de Santé Canada. En 2007, lorsque le programme a été présenté, Santé Canada a ciblé quatre priorités stratégiques, dont deux concernaient sa contribution à l'amélioration de la santé des Canadiens et la collaboration avec d'autres intervenants pour renforcer l'efficacité et l'efficience du système de santé public. Avec l'objectif du bénéficiaire consistant à étendre la base de connaissances liée aux soins entourant les LM en travaillant avec des partenaires de l'ensemble de la communauté des personnes ayant une LM et, par conséquent, à améliorer les résultats pour les patients, le programme de paiements de transfert cadrait avec les priorités de Santé Canada.

En plus des priorités de Santé Canada, le programme de paiements de transfert avait pour but de soutenir les objectifs économiques du gouvernement indiqués dans *Avantage Canada : Bâtir une économie forte pour les Canadiens* (2006). *Avantage Canada* est un plan économique national à long terme qui engage le gouvernement à : collaborer avec des partenaires pour augmenter l'excellence de la recherche au Canada; aider les personnes à entrer sur le marché du travail et à atteindre leur plein potentiel; et instaurer les conditions sociales et économiques permettant à tous les Canadiens d'améliorer leur qualité de vie.

Comme il a été mentionné précédemment, selon les estimations, quelque 86 000 Canadiens vivent avec une LM^{vii}. Un grand nombre de ces personnes sont sans emploi ou sous-employées et beaucoup connaissent des difficultés économiques. Avec l'intention du bénéficiaire de réduire les coûts humains, sociaux et économiques des LM, le programme de paiements de transfert était harmonisé avec les objectifs économiques du gouvernement.

4.3 Pertinence : Élément 3 – Harmonisation avec les rôles et les responsabilités du gouvernement fédéral

Le programme de paiements de transfert cadrait avec le mandat prescrit par la loi de Santé Canada qui est de promouvoir la santé des Canadiens. Le programme de paiements de transfert était conforme au rôle de leader du gouvernement fédéral dans l'entretien de la collaboration avec les intervenants aux fins de promotion de la santé.

Le programme de paiements de transfert cadrait avec le mandat prescrit par la loi de Santé Canada qui est de promouvoir et de préserver la santé des Canadiens. Les objectifs du programme de paiements de transfert étaient de réduire les incapacités découlant de lésions médullaires et d'améliorer la santé et la qualité de vie des personnes vivant avec une LM. Ces objectifs correspondaient aux objectifs primordiaux de la *Loi canadienne sur la santé* qui stipule que « la politique canadienne de la santé a pour premier objectif de protéger, de favoriser et

^{vii} *Summative Evaluation of the Rick Hansen Institute Initiatives Funded by Health Canada*, 2012 (rapport d'évaluation indépendant); et rapport commandé par le bénéficiaire (2010).

d'améliorer le bien-être physique et mental des habitants du Canada et de faciliter un accès satisfaisant aux services de santé, sans obstacles d'ordre financier ou autres. » Des objectifs en matière de soins de santé semblables sont enchâssés dans la *Loi sur le ministère de la Santé* qui énonce les pouvoirs, les tâches et les fonctions du ministère de la Santé.

Le gouvernement fédéral a pour rôle de soutenir la promotion de la santé et les initiatives de recherche en santé qui englobent l'ensemble des provinces et des territoires. Le programme de paiements de transfert appuyait des initiatives d'envergure nationale sur lesquelles le gouvernement fédéral a le pouvoir et de l'influence. Les initiatives financées visaient à concevoir un système de données pouvant être exploité partout au Canada ainsi qu'un réseau national attirant des intervenants clés de la communauté des personnes ayant une lésion médullaire, y compris les chercheurs, les cliniciens et les patients. Les initiatives visaient aussi à faciliter l'utilisation des découvertes issues de la recherche dans des applications pratiques et à promouvoir les pratiques exemplaires dans l'ensemble du continuum de soins de santé liés aux LM et de la communauté canadienne des intervenants du domaine des LM et des personnes ayant une LM.

4.4 Rendement : Élément 4 – Atteinte des résultats escomptés (efficacité)

4.4.1 Dans quelle mesure les résultats immédiats ont-ils été atteints?

Les initiatives financées devaient donner lieu à plusieurs résultats immédiats, comme indiqué dans le modèle logique (annexe 2). Les constatations relatives à l'atteinte de ces résultats sont résumées dans les points suivants.

Le bénéficiaire a réussi à mobiliser des intervenants clés de la communauté des personnes ayant une LM et à obtenir leur appui pour la mise en œuvre du Registre RHLM.

Le bénéficiaire a parrainé la mise en œuvre du Registre RHLM à Vancouver en 2003. Depuis, il a étendu le Registre à l'ensemble du Canada. En 2013, le Registre était exploité dans 31 établissements de 15 villes différentes. Cette initiative a été considérée comme une réalisation majeure du bénéficiaire, puisqu'elle permettait à d'autres résultats escomptés de se concrétiser.

Le Registre devait servir de seule base de données intégrée pour tous les cas de LM au Canada. Il recueillait des données sur l'incidence des LM tout au long des phases des soins au patient pendant les soins de courte durée, la réadaptation et après l'accident. Les données du Registre étaient utilisées pour la recherche sur les LM et leur traitement. Le bénéficiaire a engagé des intervenants clés (comme des professionnels de la santé, des patients et des chercheurs) du système de soins en matière de LM dans la mise en œuvre du Registre. La création ainsi que l'expansion et l'exploitation continues du Registre impliquent beaucoup d'activités réalisées par le bénéficiaire, comme la sollicitation de la participation d'organismes de santé au Registre, les négociations avec les organismes participants et la sensibilisation accrue des patients concernant le Registre.

Après neuf ans de mise au point de la Global Research Platform (un système électronique de saisie de données servant à recueillir les données du Registre) et de mise en œuvre du Registre, ce dernier couvrait environ 6 % des cas de LM au Canada au moment de l'évaluation finale indépendante. Selon l'examen de la documentation, ce niveau de couverture était jugé comparable à celui atteint par un système de données similaire aux États Unis (la National Spinal Cord Injury Database) où il a fallu attendre 20 ans pour atteindre une couverture de 13 %. D'après l'information soumise par le bénéficiaire, le Registre vise à couvrir les nouveaux cas de LM dans les centres participants et, en neuf ans, il a couvert environ 50 % des nouveaux cas de LM au Canada. La couverture des patients effectuée par le Registre devrait augmenter à mesure que le système de données gagne en maturité. La présence du Registre partout au Canada démontre les réalisations du bénéficiaire en ce qui a trait à la mobilisation des intervenants clés et à l'obtention de leur soutien. Le tableau ci-dessous (tableau 2) montre les résultats d'un sondage auprès des intervenants indiquant un solide niveau de soutien au Registre chez les praticiens et les établissements inscrits au Registre.

Tableau 2 : Soutien au Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires

Question	Réponse		Total des personnes sondées
En ce qui concerne l'idée de recueillir de l'information sur les LM dans un registre aux fins de recherche et de soutien à l'administration du programme local et aux pratiques :			
Dans quelle mesure êtes-vous d'accord?	Plutôt ou tout à fait d'accord	96 %	110-221 professionnels
Dans quelle mesure les cliniciens clés de votre centre sont-ils d'accord?	Plutôt ou tout à fait d'accord	96 %	24-27 centres
Dans quelle mesure les décideurs de votre centre sont-ils d'accord?	Plutôt ou tout à fait d'accord	100 %	24-27 centres

Source : Sondage auprès des praticiens et des représentants des centres du Registre. Données provenant des pièces C6.2 et C6.3 de l'annexe C de l'*Évaluation sommative des initiatives de l'Institut Rick Hansen financées par Santé Canada* (ci-après, le Rapport d'évaluation indépendant) (2012).

Remarque : Le rapport source indiquait un intervalle pour le nombre total de personnes sondées puisqu'il variait d'une question à l'autre.

Le bénéficiaire a obtenu un certain succès quant à la mobilisation des chercheurs en matière de LM et a acquis leur soutien pour son initiative de recherche.

Le bénéficiaire a mobilisé des chercheurs dans le domaine des LM grâce à la mise en œuvre du Registre RHLM ainsi qu'à des projets de subvention en recherche. Par exemple, 78 % des informateurs clés (recherche et pratique en matière de LM) étaient d'accord ou tout à fait d'accord pour dire que le Registre avait réussi à mobiliser les principaux intervenants dans le domaine de partout au pays. Entre 2007 et 2012, le bénéficiaire a financé environ 62 projets de recherche mobilisant environ 450 chercheurs dans une multitude d'activités, comme des essais cliniques, l'élaboration et la mise en œuvre de pratiques exemplaires, de la recherche translationnelle et des réseaux de cliniciens et de chercheurs pour l'acquisition de connaissances sur les LM. Voici des exemples des projets auxquels ont participé les chercheurs :

- le *Physical Activity Guidelines for Canadians with SCI*, qui a été conçu grâce à une alliance comprenant 15 partenaires communautaires et 13 chercheurs en milieu universitaire;

- le *Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence* auquel ont participé plus de 70 collaborateurs (auteurs collaborateurs) issus d'universités, de centres de traitement et d'autres organismes pour concevoir une base de connaissances sur la réadaptation liée aux LM fondée sur des données de recherche;
- la *Surgical Treatment of Acute Spinal Cord Injury Study* à laquelle a participé un réseau international de chercheurs dans le cadre d'essais cliniques et pour laquelle le bénéficiaire à parrainé la collaboration du Canada.

Le bénéficiaire a aussi mobilisé d'autres intervenants de la communauté des personnes ayant une LM et a assuré une représentation équilibrée d'intérêts diversifiés et pertinents au sein de ses structures de gouvernance, puisqu'il s'agissait d'une première étape importante pour les initiatives du bénéficiaire. Selon les entrevues auprès des informateurs clés de l'évaluation indépendante, il était évident que les intervenants reconnaissaient les travaux réalisés par le bénéficiaire dans ce domaine. Environ 52 % des informateurs ont donné une réponse positive relativement à la mobilisation par le bénéficiaire des personnes suivantes : des administrateurs de la santé, des praticiens et des fournisseurs de services dans les centres de traitement et de réadaptation; des décideurs au sein d'organismes gouvernementaux et de la santé; et des personnes vivant avec une LM. Dans une moindre mesure, les informateurs clés (42 %) avaient aussi une opinion positive de la mobilisation des personnes oeuvrant auprès de patients ayant une LM dans les collectivités locales^{viii}. De même, il y avait des représentants aux intérêts et aux points de vue diversifiés et pertinents relativement aux LM au sein des organes directeurs du bénéficiaire, y compris la haute direction, le Conseil d'administration et le comité consultatif sur la recherche translationnelle. La majorité des répondants ont confirmé qu'il y avait un équilibre entre les intérêts et les points de vue au sein des réseaux de chercheurs et de praticiens en matière de LM du bénéficiaire.

Les intervenants étaient généralement d'avis que la coordination et la collaboration au sein de la communauté des personnes ayant une LM se sont améliorées au cours des cinq dernières années.

Des sondages effectués dans le cadre de l'évaluation indépendante ont démontré que l'opinion des principaux intervenants de la communauté des personnes ayant une LM était généralement positive quant aux progrès réalisés dans la coordination et la collaboration au sein de la communauté des personnes ayant une LM. Selon les praticiens^{ix}, il y avait davantage de coordination des soins aux patients dans le continuum de soins, en particulier de la prestation des soins de courte durée à la réadaptation. Les praticiens ont remarqué une meilleure coordination entre la réadaptation et l'intégration communautaire et une plus grande collaboration entre les professionnels de la santé. En outre, les représentants des établissements inscrits au Registre ont indiqué qu'il y avait une meilleure coordination entre la prestation des soins de courte durée et la réadaptation et entre la réadaptation et l'intégration communautaire et une plus grande collaboration avec les autres professionnels.

^{viii} D'après un sondage réalisé auprès de 38 à 48 informateurs présenté à la pièce C6.8 de l'annexe C du Rapport d'évaluation indépendant.

^{ix} D'après un sondage réalisé auprès de 140 à 207 praticiens présenté à la pièce C6.11 de l'annexe C du Rapport d'évaluation indépendant.

En ce qui a trait à la collaboration entre les chercheurs et les praticiens, la perception globale était généralement positive, à quelques opinions près^x. La majorité des chercheurs (92 %) ont affirmé qu'il y avait davantage de collaboration qu'il y a cinq ans et 70 % des praticiens partageaient cet avis. Des spécialistes ont clairement ciblé les améliorations apportées à la coordination intersectorielle et à la collaboration au cours des cinq dernières années. Il est toutefois difficile de déterminer avec certitude les changements directement attribuables aux initiatives du bénéficiaire, puisque les processus de soins liés aux LM sont complexes et concernent divers intervenants offrant des activités intimement liées dans un milieu dynamique.

Les projets financés concernaient des domaines de la recherche en matière de LM. Le renforcement des connaissances liées aux LM devait se poursuivre après 2013 à mesure que les projets de recherche se concrétiseront.

Les projets financés par le bénéficiaire par le biais du paiement de transfert de Santé Canada devaient générer de nouvelles connaissances sous forme de sciences, d'approches, de thérapies, de protocoles, de politiques, de pratiques et de mesures validés. Les données du bénéficiaire ont démontré que les projets ont généré un éventail de produits de connaissance, notamment des articles universitaires, des normes, des lignes directrices et des présentations dans le cadre de conférences, comme le montre le tableau 3.

Tableau 3 : Produits de connaissance générés par les projets financés

Type de produit de connaissance	Nombre de produits	Nombre de projets ayant participé à la création de ces produits
Articles publiés examinés par les pairs	37	16
Normes et lignes directrices	3	2
Présentations dans le cadre de conférences	143	34
Résumés	20	8
Participants impliqués	3 420	30

Source : Pièce C6.10 de l'annexe C du Rapport d'évaluation indépendant

Les contributions de certains projets financés ont été soulignées dans l'examen de la documentation et reconnues par les experts des LM. Voici certaines de leurs contributions.

- **Surgical Treatment of Acute Spinal Cord Injury Study** : Les essais cliniques pour cette étude, combinés aux travaux de recherche additionnels financés par le bénéficiaire, ont contribué aux nouvelles approches en matière de chirurgie liées aux LM, qui ont ensuite permis d'améliorer les résultats fonctionnels pour les patients (c.-à-d. nouvelles connaissances sur la sécurité et l'efficacité de la décompression chirurgicale).
- **Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence** : Ce projet a mobilisé un grand nombre de professionnels de la santé (environ 72) appartenant à diverses disciplines de la réadaptation liée aux LM, comme l'orthopédie, la physiothérapie, la kinésiologie, les soins infirmiers, la médecine familiale, entre autres, pour concevoir une base de connaissances sur la réadaptation qui a été présentée par l'entremise d'un site Web. Les collaborateurs ont examiné, évalué et appliqué des connaissances en recherche pour informer tant les

^x D'après les pièces C6.13 et C6.14 de l'annexe C du Rapport d'évaluation indépendant.

fournisseurs de soins que les patients des pratiques exemplaires relatives à la réadaptation et à l'intégration communautaire à la suite d'une LM.

- **Réseau de mobilisation des connaissances :** L'objectif de ce réseau est de mettre en œuvre des pratiques exemplaires liées aux soins en matière de LM pour améliorer les résultats lorsque surviennent des complications secondaires, comme des plaies de pression et des problèmes de gestion de la douleur. Le réseau collaborait étroitement avec les centres de réadaptation pour aider les praticiens à adopter des pratiques exemplaires et à promouvoir une utilisation continue de ces pratiques afin de s'assurer d'utiliser les données probantes disponibles pour documenter l'application pratique.

La mise en œuvre du Registre constitue la meilleure réalisation concrète relative à l'acquisition de connaissances et au renforcement de la capacité de la base de connaissances en matière de LM.

Le bénéficiaire tentait de renforcer la « capacité » (réseaux et ressources connexes) à favoriser la recherche translationnelle et l'acquisition de connaissances liées à l'ensemble du continuum de soins liés aux LM. Cette façon de faire nécessitait la mise en œuvre du Registre et l'établissement de réseaux d'intervenants clés de la communauté des personnes ayant une LM pour faciliter l'application et l'acquisition de connaissances en matière de LM. Le système de gestion de données du Registre a été utilisé pour faciliter les essais et la recherche multicentriques. Selon l'examen de la documentation, les intervenants considéraient la mise en œuvre du Registre comme une importante réalisation du bénéficiaire pour renforcer la capacité d'application des connaissances. Dans d'autres secteurs, les initiatives n'étaient pas toujours aussi efficaces. Dans une grande proportion^{xi}, ils ont affirmé que les initiatives étaient efficaces pour renforcer la capacité du réseau en ce qui a trait à l'application des connaissances dans le cadre de la réadaptation et des soins lors de complications secondaires, mais qu'elles étaient moins efficaces pour renforcer la capacité d'appliquer les connaissances dans le cadre des soins de courte durée, de l'intégration communautaire et de la récupération des fonctions physiques. Tous ne s'entendaient pas sur l'atteinte des objectifs de l'initiative quant au renforcement de la capacité à répondre aux besoins prioritaires des patients aux prises avec une LM à l'aide de meilleures interventions et peu ont reconnu l'atteinte des résultats.

4.4.2 Dans quelle mesure les résultats à moyen terme ont-ils été atteints?

La mise en œuvre réussie des activités financées devrait entraîner des modifications au sein de la communauté des personnes ayant une LM et des comportements des personnes impliquées dans le système. Le modèle logique (annexe 2) indique plusieurs changements prévus à moyen terme. Les progrès réalisés sont résumés dans les points suivants.

L'utilisation de pratiques exemplaires et de produits liés aux pratiques exemplaires variait considérablement au sein du continuum de soins, selon la pratique et selon le produit. Certains indices donnent à penser que les professionnels de la santé dans le domaine des LM ont adopté de nouveaux outils d'évaluation ou thérapies dans leur pratique.

^{xi} D'après la pièce C6.20 de l'annexe C du Rapport d'évaluation indépendant.

Le bénéficiaire a favorisé l'élaboration et la promotion de produits de connaissance et de produits de connaissance axés sur les pratiques exemplaires, comme *Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence*, *Directives en matière d'activité physique chez les adultes ayant une lésion médullaire*, *Pressure Ulcer Risk Assessment* et *Acute Spinal Cord Injury: State-of-the-Art Reviews*. Le bénéficiaire a aussi favorisé l'utilisation des données du Registre. Les utilisateurs ciblés des données du Registre ainsi que des connaissances et des produits sur les pratiques exemplaires étaient des professionnels des soins de courte durée, de la réadaptation et de l'intégration communautaire. Des sondages auprès de praticiens ont permis de constater qu'environ 75 % des 215 praticiens sondés étaient au courant des documents ou de l'information sur les pratiques exemplaires en matière de LM. Toutefois, il y avait une grande différence entre les secteurs de soins. Par exemple, le niveau de connaissance dans les secteurs de la réadaptation et de l'intégration communautaire (88 % étaient au courant) était considérablement plus élevé que le niveau de connaissance dans le secteur des soins de courte durée (62 % étaient au courant).

L'examen de la documentation a aussi permis de constater la sous-utilisation des pratiques exemplaires. Le degré d'utilisation des produits sur les pratiques exemplaires par les praticiens s'est avéré beaucoup plus faible que le niveau de connaissance. Par exemple, chez les professionnels de la réadaptation, 55 % des répondants utilisaient les documents sur les pratiques exemplaires en réadaptation et chez les professionnels des soins de courte durée, 48 % des répondants utilisaient les documents sur les pratiques exemplaires dans leur secteur de soins. En ce qui concerne l'intégration communautaire, le degré d'utilisation des documents sur les pratiques exemplaires ne s'élevait qu'à 14 %^{xii}.

Le niveau d'avantages perçus par les praticiens s'est avéré moindre que le degré d'utilisation ou le niveau de connaissance. Dans le secteur de la réadaptation, auquel s'adressait la majorité des produits sur les pratiques exemplaires, seulement 41 % des praticiens les considéraient comme étant avantageux. Dans d'autres secteurs, le niveau d'avantages perçus était encore plus faible. Dans le secteur des soins de courte durée, 32 % des praticiens ont indiqué que les pratiques exemplaires sont avantageuses alors que 12 % des praticiens en intégration communautaire voyaient des avantages à adopter les pratiques exemplaires.

Les sondages auprès des praticiens (voir tableau 4) traitaient des activités de formation qui avaient eu lieu afin de mettre en application les nouvelles connaissances en matière de LM. Ils ont indiqué qu'environ deux praticiens sur trois avaient reçu une formation sur de nouveaux outils d'évaluation ou de nouvelles techniques de traitement. Cependant, la plupart ne nommaient pas le bénéficiaire comme principale source de leur formation. Pour les nouvelles techniques de traitement, seulement 18 % des répondants ont nommé le bénéficiaire comme principale source de leur formation et pour les nouveaux outils d'évaluation, environ le tiers des répondants ont affirmé avoir reçu une formation offerte par le bénéficiaire. Les sondages indiquaient également un niveau modéré d'adoption des nouvelles connaissances chez les praticiens. Par exemple, plus de la moitié des praticiens ont affirmé qu'ils avaient adopté de nouveaux outils d'évaluation ou des techniques de traitement. Toutefois, la plupart n'ont pas nommé le bénéficiaire comme principale source des nouvelles connaissances acquises. Pour les

^{xii} D'après la pièce C7.2 de l'annexe C du Rapport d'évaluation indépendant.

nouveaux outils d'évaluation, 30 % des répondants ont nommé le bénéficiaire comme principale source d'information alors que pour les nouvelles techniques de traitement, seulement 12 % des répondants ont affirmé avoir acquis au moins la moitié de leurs renseignements auprès du bénéficiaire.

Tableau 4 : Adoption de nouvelles connaissances sur les LM

Adoption de nouvelles connaissances sur les LM	Réponse	% Oui	Nombre de répondants
Outils d'évaluation ou mesures			
Au cours des cinq dernières années, j'ai reçu de la formation sur de nouveaux outils d'évaluation ou de nouvelles mesures pour le traitement des patients ayant subi des LM	Plutôt ou tout à fait d'accord	63 %	225-241
Quelle proportion de cette formation était-elle offerte par l'IRH?	La moitié ou plus	35 %	87-128
Au cours des cinq dernières années, j'ai mis en œuvre de nouveaux outils d'évaluation ou de nouvelles mesures dans ma pratique pour le traitement des patients ayant subi des LM.	Plutôt ou tout à fait d'accord	50 %	225-241
Quelle proportion de ces nouvelles approches a-t-elle été acquise grâce à la diffusion d'informations par l'IRH?	La moitié ou plus	30 %	87-128
Thérapies, pratiques ou techniques			
Au cours des cinq dernières années, j'ai reçu de la formation relative aux thérapies, pratiques ou techniques pour le traitement des patients ayant subi des LM.	Plutôt ou tout à fait d'accord	68 %	225-241
Quelle proportion de cette formation était-elle offerte par l'IRH?	La moitié ou plus	18 %	87-128
Au cours des cinq dernières années, j'ai mis en œuvre de nouvelles thérapies, pratiques ou techniques dans ma pratique pour le traitement des patients ayant subi des LM.	Plutôt ou tout à fait d'accord	72 %	225-241
Quelle proportion de ces nouvelles approches a-t-elle été acquise grâce à la diffusion d'informations par l'IRH?	La moitié ou plus	21 %	87-128

Source : Données compilées à partir des pièces C 7.10 et C7.11 de l'annexe C du Rapport d'évaluation indépendant.

Dans les établissements inscrits au Registre et le secteur de la réadaptation, des signes constants de progrès ont été constatés. Il y avait davantage de formation active sur les connaissances et de mise en œuvre et une reconnaissance plus étendue du bénéficiaire à titre de principal intermédiaire.

Dans les établissements inscrits au Registre, davantage de signes constants de progrès et d'attentes optimistes quant aux futures conséquences ont été constatés. Tous les représentants des établissements inscrits au Registre actifs dans les secteurs de la réadaptation et de l'intégration communautaire ont indiqué qu'ils avaient entendu parler des documents sur les pratiques exemplaires (100 %). Chez les établissements inscrits au Registre actifs dans le secteur des soins de courte durée, 73 % des représentants des établissements ont affirmé qu'ils avaient entendu parler des documents sur les pratiques exemplaires (voir tableau 5). Les données du Registre étaient utilisées activement par la moitié (55 %) des établissements inscrits et la majorité des établissements (96 %) espéraient atteindre un degré important d'utilisation des données du Registre au cours des cinq prochaines années, comme le montrent les données ci-dessous. Toutefois, dans la majorité des établissements, l'utilisation des données du Registre est demeurée limitée puisque la collecte des données n'a pas encore atteint sa pleine valeur potentielle.

Tableau 5 : Utilisation des données du Registre et connaissance des documents sur les pratiques exemplaires dans les centres inscrits au Registre

Connaissance des documents sur les pratiques exemplaires et utilisation des données du Registre	Réponse	% (Oui)	Nombre de centres
Connaissance des documents sur les pratiques exemplaires			
Centres actifs en réadaptation et en intégration communautaire		100 %	13
Centres de soins de courte durée		73 %	11
Tous les centres		88 %	24
Utilisation des données du Registre			
Dans quelle mesure votre centre utilisait-il les données du Registre jusqu'à maintenant?	Modérément, substantiellement ou totalement	55 %	22
Dans quelle mesure croyez-vous probable que votre centre utilisera des données du Registre au cours des cinq prochaines années?	Modérément, substantiellement ou totalement	96 %	22

Source : Données compilées à partir des pièces C 7.5 et C7.9 de l'annexe C du Rapport d'évaluation indépendant selon les réponses aux sondages auprès des représentants des établissements inscrits au Registre.

La formation sur les nouvelles évaluations et les nouveaux traitements pour les personnes travaillant dans les établissements inscrits au Registre était plus active. Dans plus de 80 % des établissements inscrits au Registre, il y avait un nombre d'activités de formation reconnaissable et le nombre d'activités de mise en œuvre était élevé. En outre, le bénéficiaire était nommé comme principale source de nouvelles connaissances. Plus précisément, 75 % des établissements inscrits au Registre ont mis en œuvre de nouveaux outils d'évaluation (plutôt ou tout à fait) et le bénéficiaire était la principale source de nouveaux outils. De même, 69 % des établissements ont mis en œuvre de nouvelles techniques de traitement et dans la plupart des cas, le bénéficiaire était la principale source d'information pour les nouvelles techniques^{xiii}.

Dans l'ensemble, il y avait des signes que la formation sur les pratiques exemplaires en matière de LM et l'adoption de celles-ci occupaient une certaine place au sein de la communauté des personnes ayant une LM, démontrant la grande influence du bénéficiaire sur les établissements inscrits au Registre RHLM.

Le bénéficiaire a établi un partenariat fructueux avec Agrément Canada afin de concevoir des normes nationales liées aux soins et aux services en matière de LM. Dans d'autres secteurs de la politique publique, l'influence du bénéficiaire était jugée moins évidente.

Beaucoup ont convenu que le bénéficiaire a apporté une importante contribution visant à intégrer les pratiques exemplaires axées sur les données probantes pour les soins et les services liés aux LM dans les normes d'excellence en travaillant avec Agrément Canada. Ce dernier compte plus de 1 200 organismes membres partout au Canada. Parmi ceux-ci se trouvent des hôpitaux, des cliniques sans rendez-vous, des laboratoires, des services médicaux d'urgence, des établissements de soins de longue durée, des services de soins à domicile, des programmes de santé communautaires, etc. L'élaboration de normes en matière de soins liés aux LM en collaboration avec Agrément Canada est considérée comme une influence considérable du bénéficiaire en plus de la création du Registre. Dans d'autres secteurs de la politique publique,

^{xiii} D'après les pièces C7.12 et C7.13 de l'annexe C du Rapport d'évaluation indépendant.

l'influence du bénéficiaire était jugée moins évidente. D'après l'examen de la documentation, environ la moitié (48 %) des informateurs clés ne croyaient pas que le bénéficiaire a eu une contribution influente pour une politique publique favorable. Des experts interrogés étaient également de cet avis.

Les principaux intervenants considéraient que les initiatives financées répondaient aux besoins des personnes aux prises avec une lésion médullaire. Toutefois, les avis divergent dans la communauté des personnes ayant une LM en ce qui a trait aux améliorations apportées pour répondre aux besoins de ces personnes de façon plus générale.

Les sondages auprès des praticiens et des représentants des établissements inscrits au Registre ont montré que plusieurs intervenants clés sont d'avis que les projets financés répondaient aux besoins des patients souffrant d'une LM (70 % à 96 %). Il n'y avait aucun avis direct provenant de personnes ayant une lésion médullaire relativement aux initiatives financées.

Dans le rapport d'évaluation indépendant, 40 % des informateurs clés étaient d'avis que les initiatives du bénéficiaire ont amélioré la réponse globale aux besoins des personnes vivant avec une LM, alors qu'un autre 40 % des informateurs ne le croyaient pas. En ce qui concerne la satisfaction des besoins en matière de traitement, la majorité des praticiens étaient positifs quant aux améliorations apportées au cours des cinq dernières années. Par exemple, 81 % des praticiens ont donné une réponse positive relativement à l'amélioration des résultats liés aux traitements d'urgence pour les patients.

Un sondage auprès de la communauté des personnes ayant une LM, parrainé par le bénéficiaire conjointement avec d'autres organismes, a permis de cibler six besoins primordiaux des personnes vivant avec une LM : l'équipement, les fournitures médicales, le matériel de communication et les aides techniques; les soins de santé généraux; l'accessibilité des logements; le transport sur courte distance; les soins de santé spécialisés en LM; et le transport sur longue distance. La plupart du temps, ces besoins ne relevaient pas du champ d'application des initiatives financées. Comme le laisse entendre le sondage, en plus des besoins liés aux traitements, les personnes aux prises avec une LM ont des besoins économiques et sociaux uniques. Les constatations du sondage auprès de la communauté des personnes ayant une LM indiquaient que beaucoup de besoins non satisfaits étaient liés au soutien du revenu, aux loisirs et à la participation au marché du travail. Non seulement ces besoins ne relevaient-ils pas du champ d'application des soins de santé liés aux LM, mais ils sortaient aussi du cadre des initiatives financées.

4.4.3 Dans quelle mesure les résultats à long terme ont-ils été atteints?

La réalisation fructueuse des résultats immédiats et à moyen terme des initiatives financées devrait entraîner l'atteinte des résultats ultimes. L'entente de financement comprenait six résultats ultimes découlant des initiatives financées, c'est-à-dire : la réduction de la paralysie permanente; la récupération des fonctions physiques; la diminution des complications secondaires; l'amélioration de la qualité de vie; une meilleure réponse aux besoins non satisfaits; et la mise en œuvre du système de données du registre canadien sur les LM (Registre RHLM).

La mise en œuvre du système de données du Registre RHLM dans l'ensemble du Canada a été jugée réussie. Les cinq autres résultats devaient être atteints avant 2015 en vertu de l'entente de financement. Ils ne se sont pas entièrement concrétisés dans les délais de la présente évaluation. Ces résultats sont axés sur l'amélioration des résultats pour les patients ayant une LM et nécessitent des changements dans l'ensemble du système en plus de comporter des difficultés plus complexes. Il faut donc un délai considérable pour les atteindre. Même s'il était irréaliste d'espérer atteindre ces résultats d'ici 2015, les activités financées devaient permettre de progresser en ce sens. D'après le rapport d'évaluation indépendant, l'évaluation examinait les opinions des intervenants concernant les progrès réalisés vers l'atteinte de certains résultats définis.

La contribution du bénéficiaire à la réduction des complications secondaire et à la récupération accrue des fonctions physiques après une LM étaient largement reconnues. Dans l'ensemble, les initiatives du bénéficiaire étaient bien reçues par les fournisseurs de soins et de services liés aux LM alors que les conséquences pour les personnes ayant une LM sont demeurées inconnues.

Les intervenants ont donné des opinions positives quant à la contribution des initiatives du bénéficiaire. Plus particulièrement, la contribution du bénéficiaire à la réduction des complications secondaires a été largement reconnue. Environ 76 % des praticiens ont reconnu la contribution du bénéficiaire dans ce domaine et une majorité de chercheurs (88 %) et de représentants des établissements inscrits au Registre (71 %) étaient aussi de cet avis. En outre, la contribution du bénéficiaire à la récupération accrue des fonctions physiques à la suite d'une LM a été grandement reconnue par les trois groupes d'intervenants. Pour ce qui est de la réduction de la paralysie permanente, environ 50 % des intervenants ont salué la contribution du bénéficiaire.

Les personnes qui travaillent dans le système de soins liés aux LM (c.-à-d., les praticiens, les chercheurs et les représentants des établissements inscrits au Registre) ont fortement reconnu la contribution du bénéficiaire à l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant une LM^{xiv}. Par contre, chez les intervenants ne faisant pas partie du système de soins liés aux LM, peu croient que la contribution du bénéficiaire a favorisé l'amélioration de la réponse aux besoins insatisfaits des personnes ayant une LM et à l'augmentation de leur participation au sein de la collectivité.

4.5 Rendement : Élément 5 – Démonstration d'économie et d'efficacité

La *Politique sur l'évaluation* (2009) du Conseil du Trésor du Canada et les directives contenues dans le document intitulé *Examiner l'utilisation des ressources des programmes dans le cadre de l'évaluation des programmes fédéraux* (2013) définissent la démonstration de l'économie et de l'efficacité à titre de mesure de l'utilisation des ressources par rapport à la production des extrants et des progrès réalisés quant aux résultats escomptés. Cette évaluation est fondée sur le

^{xiv} D'après les pièces C8.5, C8.6 et C8.7 de l'annexe C du Rapport d'évaluation indépendant.

principe que tous les ministères ont des systèmes normalisés de mesure du rendement et que les systèmes financiers relient l'information sur les coûts de programme à des ressources, activités, extrants et résultats escomptés particuliers.

En général, la structure des données des renseignements financiers fournis pour l'évaluation de programme n'a pas facilité l'évaluation visant à déterminer si les extrants de programme sont produits de façon efficace ou si les résultats attendus sont atteints à moindre coût. Plus précisément, le manque de données sur les coûts relatifs aux extrants et aux résultats nuit à la capacité de recourir à des approches de comparaison des coûts. Compte tenu de ces problèmes, l'évaluation réalisée avait une portée limitée qui englobait l'utilisation des fonds du gouvernement fédéral par le bénéficiaire et l'efficacité de la gestion du programme.

Le bénéficiaire a positivement tiré profit de la valeur des contributions fédérales, y compris du paiement de transfert de Santé Canada, pour faciliter ses activités. Toutefois, le bénéficiaire dépendait de façon importante du financement gouvernemental pour mener à bien ses activités.

En tant qu'organisme de bienfaisance inscrit auprès de l'Agence du revenu du Canada, la Fondation Rick Hansen remplit annuellement la *Déclaration de renseignements des organismes de bienfaisance enregistrés* (T3010) qui permet aux organismes de bienfaisance de déclarer leurs activités, leurs sources de revenus et leurs dépenses. Les éléments suivant ont été observés dans le cadre d'un examen des renseignements sur les revenus de la Fondation déclarés à l'Agence du revenu du Canada (voir tableau 6)^{xv}.

Entre 2007-2008 et 2012-2013, la Fondation a rapporté des revenus totaux de 124 millions de dollars. Le paiement de transfert de Santé Canada de 30 millions de dollars représentait 24 % des revenus totaux. En plus de ces fonds, la Fondation a reçu des contributions fédérales s'élevant à environ 20 millions de dollars, provenant principalement de Diversification de l'économie de l'Ouest Canada. Au total, le gouvernement fédéral a fourni environ 50 millions de dollars, ce qui représente 40 % des revenus totaux de la Fondation pour cette période. Le rapport entre les fonds ne provenant pas du gouvernement fédéral (74 millions de dollars) et les fonds fédéraux était de 1,48. Par conséquent, pour chaque dollar du gouvernement fédéral, 1,48 dollar additionnel provenait d'autres sources. Parmi les sources de financement autres que le gouvernement fédéral, les gouvernements provinciaux/territoriaux étaient les plus importants bailleurs de fonds. Leurs contributions totalisaient 38 millions de dollars, ce qui représentait environ 30 % des revenus totaux de la Fondation.

^{xv} L'analyse présentée dans cette section est fondée sur les renseignements concernant les revenus de la Fondation Rick Hansen, non les renseignements de l'Institut Rick Hansen. Même si l'Institut est une entité indépendante, constituée en vertu de la *Loi sur les corporations canadiennes* et inscrite comme organisme de bienfaisance en vertu de la *Loi de l'impôt sur le revenu*, la Fondation agit à titre de principal organisme de financement de l'Institut. Comme il s'agit d'un organisme de bienfaisance relativement récent, les renseignements annuels de l'Institut transmis à l'Agence du revenu du Canada fournissent une information limitée. De plus, la Fondation demeure la principale partie concernée par l'entente de financement avec Santé Canada.

Tableau 6 : Paiement de transfert de Santé Canada et autres sources de revenus

Sources de revenus	Revenus (000 \$)	% des revenus totaux	Remarque
Paiement de transfert de Santé Canada	30 000	24 %	
Autres fonds du gouvernement fédéral (Diversification économique de l'Ouest et autres)	20 009	16 %	
Total fonds fédéraux	50 009	40 %	
Gouvernements provinciaux/territoriaux	38 125	31 %	(1)
Total fonds gouvernementaux	88 134	71 %	
Dons et collecte de fonds	23 829	19 %	(2)
Autres sources (p. ex., revenus de placements)	12 061	10 %	
Revenus totaux	124 024 \$	100 %	(3)

Source : Données de la Déclaration de renseignements des organismes de bienfaisance enregistrés (T3010) publiées par l'Agence du revenu du Canada; et Comptes publics du Canada (section 6 : paiements de transfert)

Remarque : Les chiffres ont été arrondis

- (1) Revenus combinés à partir des données déclarées à l'Agence du revenu du Canada (T3010), ligne 4550
- (2) Revenus combinés à partir des données déclarées à l'Agence du revenu du Canada (T3010), lignes 4500, 4530 et 4630
- (3) Revenus combinés à partir des données déclarées à l'Agence du revenu du Canada (T3010), ligne 4700

Au cours de la période de financement, les contributions des gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux totalisaient environ 88 millions de dollars, ce qui représentait 71 % des sources de financement de la Fondation (voir tableau 6). En plus des fonds gouvernementaux, la Fondation a reçu 24 millions de dollars grâce à des dons et des campagnes de financement. Elle a obtenu 0,27 dollar de sources non gouvernementales pour chaque dollar de financement du gouvernement.

Des dispositions garantissant la bonne intendance du paiement de transfert de Santé Canada au bénéficiaire étaient en place. L'entente de financement comprenait des dispositions respectant les exigences statutaires et réglementaires pour les paiements de transfert. Parmi les principales dispositions se trouvent : des plans de travail annuels comprenant les budgets, objectifs et résultats escomptés; des rapports annuels comprenant des états financiers vérifiés; un rapport d'étape d'une tierce partie dans les deux années suivant l'obtention du financement; une évaluation d'une tierce partie dans un délai de cinq ans; des vérifications de la conformité et du rendement; ainsi que des dispositions sur les investissements garantissant une gestion prudente d'un fonds pluriannuel initial.

Dans la même veine, des outils de gestion de programme étaient en place à Santé Canada pour gérer le paiement de transfert. Le programme de paiements de transfert de Santé Canada a conçu un cadre de suivi indiquant les exigences et les processus en matière de rapport du bénéficiaire. La surveillance était grandement axée sur l'examen des rapports annuels par rapport aux plans de travail annuels et la comparaison de ceux-ci aux activités et aux objectifs généraux indiqués dans l'entente de financement. Santé Canada a toutefois eu de la difficulté à surveiller les activités financées, notamment en raison des différences entre les structures redditionnelles des deux parties.

Plus particulièrement, au cours des premières années de la période de paiements de transfert, Santé Canada éprouvait des difficultés à déterminer les activités opérationnelles et financières qui se rapportaient au financement Ministère. Ces difficultés provenaient, d'une part, des différences entre les systèmes de gestion des finances et des projets du bénéficiaire et des structures redditionnelles de Santé Canada et, d'autre part, du fait qu'aucune distinction claire n'avait été établie entre les différentes sources de financement dans les rapports narratifs du bénéficiaire. Santé Canada a également observé que les activités prévues au budget du bénéficiaire dans les plans de travail annuels ne cadraient pas toujours de façon évidente avec les activités décrites dans les rapports annuels. Par conséquent, le programme paiements de transfert avait des difficultés à assurer déterminer les activités et les dépenses propres au financement de Santé Canada et à évaluer la réalisation des activités du bénéficiaire. D'un autre côté, le bénéficiaire avait ses propres difficultés à respecter les exigences liées aux rapports. Il était d'avis que les exigences en matière de rapports du programme de paiements de transfert ne correspondaient pas à ses structures de rapport. Dans la dernière année de la période de financement, Santé Canada et le bénéficiaire ont trouvé des solutions mutuellement acceptables qui respectaient les exigences en matière de rapports.

La vérification indépendante du rendement, fournie par le bénéficiaire pour respecter une exigence de l'entente de financement, a déterminé que le bénéficiaire disposait de systèmes et de pratiques appropriées pour favoriser la conformité aux conditions de l'entente et pour assurer l'économie et l'efficacité de la mise en œuvre des activités financées. La vérification concernait la période allant du 1^{er} janvier 2012 au 30 septembre 2011. Cette période était une période de transition au cours de laquelle l'Institut Rick Hansen est devenu opérationnel, avec ses activités révisées pour le programme financé. La vérification a rendu, de manière générale, une évaluation positive du programme financé, notamment en soulignant la surveillance organisationnelle efficace, l'approbation et la surveillance transparentes des projets et des subventions, les mesures du rendement et la production de rapports ainsi que la surveillance financière.

Pendant la période du programme de financement, les deux parties ont investi une quantité de temps, de ressources et d'efforts considérable pour respecter les exigences en matière de rapports de l'entente de financement. Au début de l'entente de financement, il aurait peut-être été profitable pour les deux parties d'examiner les exigences liées aux rapports et à la surveillance pour déterminer les difficultés potentielles et les stratégies d'atténuation relatives à la structure organisationnelle et à la structure de rapport du bénéficiaire.

5.0 Conclusions

5.1 Pertinence

Les bénéficiaires finaux de ce programme de paiement de transfert sont des Canadiens ayant une lésion médullaire. Actuellement, près de 86 000 personnes vivent avec une lésion médullaire et chaque année, plus d'un millier de personnes subissent une lésion médullaire. Les LM ont de graves conséquences sur les individus. Les soins et le soutien dont ces personnes ont besoin occasionnent un fardeau social et économique énorme. Il n'existe aucun programme d'envergure nationale dédié à l'amélioration des soins de santé et de la qualité de vie pour les personnes ayant

une LM, sauf les initiatives de la Fondation et de l'Institut Rick Hansen. Le programme de paiement de transfert appuyait les initiatives nationales visant à améliorer la santé et la qualité de vie des Canadiens ayant une lésion médullaire, ce qui cadre avec le rôle du gouvernement du Canada ainsi qu'avec les objectifs stratégiques de Santé Canada, soit de protéger la santé et la sécurité des Canadiens.

5.2 Rendement

5.2.1 Atteinte des résultats escomptés (efficacité)

Dans l'ensemble, les initiatives du bénéficiaire financées par Santé Canada ont été bien reçues par la communauté des personnes ayant une LM. Le bénéficiaire a obtenu un certain succès en mettant en place un système de données national sur les lésions médullaires (Registre RHLM) partout au Canada. La mise en œuvre du système de données est toujours en cours et la communauté des personnes ayant une LM s'entend pour dire que lorsqu'il sera pleinement mis en œuvre, le système de données du Registre aidera à améliorer la recherche et les traitements liés aux LM. Le bénéficiaire a aussi réalisé une large gamme d'activités favorisant la collaboration dans le continuum de soins de santé liés aux LM, l'utilisation de pratiques exemplaires fondées sur des données probantes dans les soins et l'intégration communautaire des personnes vivant avec une LM. Les membres de la communauté des personnes ayant une LM ont reconnu les efforts du bénéficiaire pour renforcer la collaboration entre les praticiens et les chercheurs et améliorer les connaissances et les soins liés aux LM.

Il était prévu que les initiatives du bénéficiaire entraînent d'importants changements dans les systèmes de soins liés aux LM du Canada, ce qui demande beaucoup de temps. Bien que la communauté reconnaisse les avantages potentiels des initiatives financées, les résultats escomptés ne se sont pas totalement concrétisés pendant l'échéancier de l'évaluation. Il ne serait pas réaliste de s'attendre à ce que ces résultats soient atteints pendant le délai prévu, car cela exigerait l'apport de modifications importantes dans les systèmes de soins liés aux LM, ce qui nécessiterait beaucoup de temps.

5.2.2 Démonstration d'économie et d'efficience

La subvention de Santé Canada a été allouée en espérant que le bénéficiaire profiterait de la subvention pour acquérir des fonds supplémentaires. Les investissements du gouvernement fédéral pour les initiatives du bénéficiaire ont été mis en valeur conformément aux exigences de l'entente de financement; principalement en haussant le financement provenant des provinces afin de faire augmenter la contribution du gouvernement fédéral. La plupart du temps, la Fondation dépendait beaucoup du soutien financier des gouvernements. Pendant la période de subvention, les gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux ont fourni ensemble environ 70 % des revenus de la Fondation.

Pendant toute la période de financement, Santé Canada a eu de la difficulté à surveiller les activités financées, puisque les rapports du bénéficiaire ne respectaient pas toujours les exigences fixées. Ces difficultés découlaient en partie des différences entre les structures des systèmes de rapports financiers des deux parties. En fin de compte, Santé Canada et le bénéficiaire ont

collaboré pour trouver des solutions qui répondaient aux exigences en matière de rapports. Le processus de gestion des difficultés a obligé les deux parties à y consacrer beaucoup de temps et d'efforts. Les difficultés observées par Santé Canada ont mis en évidence la nécessité d'améliorer les stratégies de gestion de programme afin de permettre au programme de déterminer les progrès et de garantir la responsabilisation.

6.0 Leçons tirées

Comme Santé Canada n'est plus responsable du programme de paiement de transfert au bénéficiaire, la présente évaluation n'émet pas de recommandations. L'évaluation présente plutôt des leçons tirées pour orienter des programmes fédéraux semblables.

L'atteinte des résultats escomptés dans les délais prévus conformément à l'entente de financement était irréaliste, puisqu'elle impliquait des modifications considérables au sein du système de soins des LM, ce qui nécessite du temps. En outre, l'échéancier prescrit (d'ici 2015) pour l'atteinte des résultats était en dehors de la période du paiement de transfert.

Comme mentionné plus haut, le processus de gestion de ces problèmes a été très long et a nécessité des efforts des deux parties.

Compte tenu de ces observations, l'évaluation a permis de tirer les leçons suivantes :

- 1) Les résultats escomptés ou immédiats ou, lorsque possible, les résultats à long terme (p. ex. quand il s'agit d'un financement continu qui était déjà en place pour une période de financement antérieure ou le moment où on peut s'attendre à ce que ces résultats soient atteints) doivent être atteignables et observables pendant la période de financement établie;
- 2) Le Ministère doit mettre l'accent sur la gestion proactive des programmes en cernant les difficultés potentielles et en établissant des stratégies d'atténuation tôt dans le processus, notamment en ce qui a trait aux structures de production de rapports du bénéficiaire et aux exigences ministérielles.

Annexe 1 - Références

1. Agence du revenu du Canada. *Déclaration de renseignements des organismes de bienfaisance enregistrés (T3010) : Fondation Rick Hansen*. 2007-2008 à 2012-2013. Document consulté dans l'onglet Organismes de bienfaisance et dons, Agence du revenu du Canada : <http://www.cra-arc.gc.ca>
2. Finance Canada (2006). *Avantage Canada - Bâtir une économie forte pour les Canadiens*. Document consulté à l'adresse : <http://publications.gc.ca/pub?id=301976&sl=1>
3. Gouvernement du Canada (2013). *Communiqués (5 juin 2013) : Le gouvernement Harper fait progresser les connaissances et le traitement dans le domaine des lésions médullaires*. Document consulté à l'adresse : http://www.wd-deo.gc.ca/fra/77_14736.asp
4. Gouvernement du Canada (1985). *Loi canadienne sur la santé* (L.R.C. (1985), ch. C-6). Document consulté à l'adresse : <http://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/c-6/>
5. Gouvernement du Canada (1996). *Loi sur le ministère de la Santé* (L.C. 1996, ch. 8). Document consulté à l'adresse : <http://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/H-3.2/>
6. Gouvernement du Canada. Discours du Trône. De la première session de la 39^e législature à la deuxième session de la 41^e législature. Documents consultés à l'adresse : http://www.pco-bcp.gc.ca/index.asp?lang=fra&page=wp-pa&doc=sft-ddt_f.htm
7. Santé Canada (2007). *Funding Agreement: Rick Hansen Foundation Spinal Cord Injury Translational Research Network*.
8. Santé Canada (2009). Modification du document *Funding Agreement (2007)*.
9. Santé Canada. Dossiers sur la gestion du programme de subvention, y compris le cadre de suivi.
10. Santé Canada (2007). *Rapport sur les plans et les priorités 2007-2008*. Document consulté à l'adresse : <https://www.tbs-sct.gc.ca/rpp/2007-2008/hlth-sant/hlth-santtb-fra.asp>
11. Krueger. H et coll. (2013). « Fardeau économique lié aux traumatismes de la moelle épinière au Canada », *Maladies chroniques et blessures au Canada*, vol. 33, n^o 3, juin 2013. Document consulté à l'adresse : <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cdic-mcbc/33-3/ar-01-fra.php>
12. Institut Rick Hansen (2012). *Évaluation sommative des initiatives de l'Institut Rick Hansen financées par Santé Canada*, document rédigé par Circum Network Inc.
13. Institut Rick Hansen (2010). *Report of the Independent Midpoint Review of Health Canada Funding to the Rick Hansen Institute*, document rédigé par Performance Management Network Inc.
14. Institut Rick Hansen. *Rapport annuel exercice 2013*.
15. Institut Rick Hansen. *Health Canada Appendices to the RHI Annual Report 2011-2012 and 2012-2013*.
16. Institut Rick Hansen. *Financial Statements 2011, 2012 et 2013*.
17. Institut Rick Hansen(2012). *Rick Hansen Institute Performance Audit*, document rédigé par Price Waterhouse Cooper (PWC).
18. Fondation Rick Hansen. *Rapport annuel 2010, 2011, 2012 et 2013*. Documents consultés à l'adresse : <http://www.rickhanseninstitute.org/sci-resource/publications-60/annual-reports>
19. Fondation Rick Hansen. *Audited Financial Statements 2010, 2011, 2012, and 2013*. Document consulté à l'adresse : <http://www.rickhansen.com/language/en-CA/Who-We-Are/About-the-Foundation/Annual-Report-Financial-Information.aspx> (anglais seulement)
20. Travaux publics et Services gouvernementaux Canada. *Comptes publics du Canada*. Volume III. Section 6 : Paiements de transfert. 2007-2008 à 2012-2013. Documents consultés auprès de Bibliothèque et Archives Canada : http://epe.lac-bac.gc.ca/100/201/301/comptes_publics_can/pdf/index.html

Annexe 2 - Modèle logique

Tableau 7 : Paiement de transfert de Santé Canada à la Fondation Rick Hansen

Composantes du Modèle logique	Volet 1	Volet 2	Volet 3	Volet 4	Volet 5
Activités	<p>Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires / Plateforme d'information</p> <p>Stratégie : recueillir et analyser des données sur les lésions médullaires au Canada, notamment dans les milieux de soins aigus, de soins de réadaptation et de services d'intégration sociale; appuyer la recherche et des essais multicentriques, en utilisant une plateforme de technologie Web nationale et en collaborant avec d'autres pays au besoin.</p> <p>D'abord attribuable à la formule de financement de Santé Canada (SC).</p>	<p>Recherche translationnelle</p> <p>Stratégie 1 : Élaborer et valider des lignes directrices pour l'application de pratiques exemplaires concernant l'intervention d'urgence, le traitement et l'accès aux soins de santé primaires.</p> <p>Stratégie 2 : Appuyer les essais cliniques multicentriques dans les milieux des soins aigus, des soins de réadaptation et des services communautaires, le cas échéant, et appuyer des travaux de recherche précliniques prometteurs et bientôt prêts pour traduction.</p> <p>D'abord attribuable à la formule de financement de Santé Canada.</p>	<p>Pratiques exemplaires</p> <p>Stratégie 5: Favoriser l'adoption et la mise en œuvre de pratiques exemplaires validées, conformément à ce qui est établi par le Programme de recherche translationnelle et grâce à des programmes de politique publique et de programme communautaires adéquatement évalués visant à améliorer le traitement, les soins et le soutien et à communiquer ces pratiques exemplaires directement aux Canadiens au sujet des lésions médullaires.</p> <p>D'abord attribuable à la formule de financement de Santé Canada.</p>	<p>Partenariats communautaires</p> <p>Stratégie 6 : Travailler de concert avec les partenaires de l'IRH afin d'améliorer la prestation des services au moyen du modèle de solutions (équipe de solutions, navigateurs).</p> <p>D'abord attribuable à la formule de financement de Santé Canada.</p>	<p>Leadership et coordination du réseau</p> <p>Stratégie 8 : Faire preuve d'excellence en coordination du leadership et en soutien de programmes à l'échelle nationale et internationale.</p> <p>D'abord attribuable à la formule de financement de Santé Canada.</p>
			<p>Stratégie 3 : Appuyer la mise sur pied d'un programme d'appui aux meilleurs et aux plus brillants pouvant servir de pépinière de nouveaux talents en recherche sur les lésions médullaires.</p> <p>D'abord attribuable au financement de Diversification de l'économie de l'Ouest</p>		<p>Stratégie 7 : Travailler de concert avec les partenaires de l'IRH afin de renforcer les capacités et de développer des initiatives répondant aux besoins prioritaires des personnes vivant avec une lésion médullaire, en utilisant des mécanismes de financement concertés, tels que les investissements dans Rouler vers demain et les investissements des provinces et des territoires prévus à l'occasion du 20^e anniversaire, etc.</p> <p>D'abord attribuable au financement de Diversification de l'économie de l'Ouest</p>

Composantes du Modèle logique	Volet 1	Volet 2	Volet 3	Volet 4	Volet 5
Résultats	Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires : analyses de rentabilisation et rapports de données sur le registre. D'abord attribuable à la formule de financement de Santé Canada	Recherche translationnelle : projets de recherche translationnelle. D'abord attribuable à la formule de financement de Santé Canada	Pratiques exemplaires : projets terminés et premiers résultats des projets en cours (auparavant 14). D'abord attribuable à la formule de financement de Santé Canada	Partenariats communautaires : subventions Attribuable à une combinaison de fonds fédéraux et d'autres fonds	Leadership et coordination du réseau : création de partenariats sur les stratégies de gestion du réseau. D'abord attribuable à la formule de financement de Santé Canada
Portée	Soins de courte durée, hôpitaux, centres de réadaptation, chercheurs, cliniciens et personnes souffrant de lésions médullaires D'abord attribuable au financement de Santé Canada	Chercheurs, cliniciens, universités, hôpitaux, centres de réadaptation, membres de l'équipe locale des solutions, et personnes souffrant de lésions médullaires. D'abord attribuable au financement de Santé Canada	Chercheurs, cliniciens, décideurs, praticiens, fournisseurs de services, universités, hôpitaux, centres de réadaptation, personnes souffrant de lésions médullaires. D'abord attribuable au financement de Santé Canada	Chercheurs, cliniciens, décideurs, praticiens, fournisseurs de services, universités, hôpitaux, centres de réadaptation, personnes souffrant de lésions médullaires. Attribuable à une combinaison de fonds fédéraux et d'autres fonds	Organisations du domaine des lésions médullaires, gouvernement, fondations et organismes subventionnaires, donateurs de sociétés et donateurs privés, employés. D'abord attribuable au financement de Santé Canada
Résultats immédiats	Participation et soutien du sous-ministre et du registre par des intervenants clés du système comme les hôpitaux offrant des soins de courte durée, les centres de réadaptation, les chercheurs, les cliniciens et les personnes souffrant de lésions médullaires. D'abord attribuable au financement de Santé Canada	Participation et soutien des chercheurs clés dans les groupes de travail, les analyses environnementales, les livres blancs, les examens (examen documentaire, examen selon la méthode Delphi, examen systématique) et demandes de disponibilité pour les évaluations, demandes de propositions, essais cliniques, universités, hôpitaux, centres de réadaptation, équipes chargées de trouver des solutions locales, personnes souffrant de lésions médullaires. D'abord attribuable au financement de Santé Canada	Mobilisation des Canadiens souffrant de lésions médullaires, des institutions clés (hôpital, centres de réadaptation, universités), des décideurs, des administrateurs de la santé, des praticiens et des fournisseurs de services, des personnes travaillant avec des groupes de travail, à des évaluations environnementales, à des livres blancs, à des examens (examen documentaire, examen selon la méthode Delphi, examen systématique), à des demandes d'évaluation, à des demandes de propositions, et à des fonctions de réseautage, etc. Attribuable à une combinaison de fonds fédéraux et d'autres fonds	Participation et soutien des intervenants clés dans les fonctions de réseautage, y compris la gouvernance D'abord attribuable au financement de Santé Canada	Participation et soutien de partenaires financiers potentiels, comme le gouvernement, les fondations, les organismes subventionnaires, les donateurs de sociétés et les donateurs privés. Attribuable à une combinaison de fonds fédéraux et d'autres fonds
	Mesures, pratiques, politiques, protocoles, thérapies, approches et données scientifiques validés (création de connaissances). D'abord attribuable au financement de Santé Canada				
	Coopération, coordination et collaboration au sein du spectre d'innovation. Capacité de réseau conçue pour l'application des connaissances. D'abord attribuable au financement de Santé Canada				

Composantes du Modèle logique	Volet 1	Volet 2	Volet 3	Volet 4	Volet 5
Résultats à moyen terme	Santé Canada n° 6 – Accès accru aux pratiques et à la recherche sur les lésions médullaires, et collecte, gestion et utilisation améliorées des données probantes par tous les intervenants clés du système D'abord attribuable au financement de Santé Canada	Adoption de mesures, de normes et d'une infrastructure technologique (p. ex. le projet Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence) permettant d'améliorer le rendement du système d'innovation D'abord attribuable au financement de Santé Canada		Politique publique favorable à l'adoption de pratiques exemplaires D'abord attribuable au financement de Santé Canada	
		Adoption et adaptation d'approches, de thérapies, de protocoles, de politiques et des mesures validés et du soutien et des services nécessaires par les fournisseurs de soins et de services et utilisation par les consommateurs D'abord attribuable au financement de Santé Canada			
		Meilleure réponse adaptée aux besoins prioritaires non comblés chez les Canadiens souffrant d'une lésion médullaire Participation communautaire accrue chez les Canadiens souffrant d'une lésion médullaire (éducation à la vie active, emploi) D'abord attribuable au financement de Santé Canada		Fardeau personnel, communautaire et systémique optimisé D'abord attribuable au financement de Santé Canada	
Résultats définitifs	<p align="center">Invalité minimisée chez les personnes souffrant d'une lésion médullaire</p> <p align="center">SC 1 – Incidence et gravité réduites de la paralysie permanente</p> <p align="center">SC 2 – Récupération accrue de l'autonomie à la suite de la blessure</p> <p align="center">SC 3 – Incidence et gravité réduites de la complication secondaire associée à une lésion médullaire</p> <p align="center">D'abord attribuable au financement de Santé Canada</p>				
	<p align="center">Qualité de vie améliorée (maximisée) des personnes souffrant d'une lésion médullaire</p> <p align="center">SC 4 – Niveau de satisfaction accru des personnes souffrant d'une lésion médullaire à l'égard de la qualité de vie et de la participation communautaire</p> <p align="center">SC 5 – Niveau accru de réponses adaptées aux besoins prioritaires non satisfaits accessible à toutes les personnes souffrant d'une lésion médullaire (tout au long de leur participation).</p> <p align="center">Attribuable à une combinaison de fonds fédéraux et d'autres fonds</p>				

Annexe 3 - Description de l'évaluation

Portée de l'évaluation

La portée de l'évaluation s'échelonnait du 1^{er} avril 2007 au 31 mars 2013 et comprenait un examen de l'atteinte des résultats immédiats, intermédiaires et ultimes grâce à la mise en œuvre d'activités, comme précisé dans le modèle logique (annexe 2).

Questions d'évaluation

Les questions d'intérêt visées par l'évaluation s'harmonisaient avec les cinq éléments fondamentaux d'évaluation énoncés dans la *Politique sur l'évaluation* (2009) du Conseil du Trésor. Ces questions se trouvent dans le tableau qui suit. Pour chaque élément fondamental, les questions d'évaluation ont été adaptées au programme et ont orienté le processus d'évaluation.

Tableau 1 : Éléments fondamentaux et questions d'évaluation

Éléments fondamentaux	Questions d'évaluation
Pertinence	
Élément n° 1 : Nécessité de maintenir le programme	Évaluation de la mesure dans laquelle le programme continue de répondre à un besoin démontrable et est réceptif aux besoins des Canadiens <ul style="list-style-type: none"> • Le programme répondait-il aux besoins des personnes ayant une LM? • La poursuite du programme est-elle nécessaire?
Élément n° 2 : Conformité aux priorités du gouvernement	Évaluation des liens entre les objectifs du programme et (i) les priorités du gouvernement fédéral et (ii) les résultats ministériels stratégiques <ul style="list-style-type: none"> • Le programme respectait-il les priorités du gouvernement et les résultats stratégiques ministériels?
Élément n° 3 : Harmonisation avec les rôles et responsabilités du gouvernement	Évaluation du rôle et des responsabilités du gouvernement fédéral relativement à l'exécution du programme <ul style="list-style-type: none"> • Le programme était-il conforme aux rôles et aux responsabilités du gouvernement fédéral?
Rendement (efficacité, économie et efficience)	
Élément n° 4 : Atteinte des résultats escomptés (efficacité)	Évaluation des progrès réalisés dans l'atteinte des résultats escomptés (y compris les résultats immédiats, intermédiaires et ultimes) par rapport aux cibles et à la portée du programme, à la conception du programme, ce qui comprend les liens et la contribution des extrants aux résultats <ul style="list-style-type: none"> • Dans quelle mesure les résultats escomptés du programme ont-ils été atteints?
Élément n° 5 : Démonstration d'économie et d'efficience	Évaluation de l'utilisation des ressources relativement à la production des extrants et aux progrès réalisés concernant l'atteinte des résultats escomptés <ul style="list-style-type: none"> • Dans quelle mesure le programme a-t-il bénéficié de soutien financier de sources externes pour ses activités? • Dans quelle mesure le programme a-t-il été géré efficacement pour aider les activités financées à atteindre les résultats escomptés?