

**Atelier 2020 sur les
technologies de l'information et des
communications dans le secteur
de la santé du point de vue
des administrateurs de la santé**

Ottawa (Ontario)

**L'Association canadienne des soins de santé et
le Bureau de la santé et l'infrastructure de Santé Canada**

Le 26 mars 2000

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à conserver et à améliorer leur santé.

Santé Canada

Pour obtenir des exemplaires supplémentaires, s'adresser à :

Bureau de la santé et l'inforoute (BSI)

Indice de l'adresse 3002A2

11, avenue Holland, Tour A, 2e étage

Ottawa (ON)

K1A 0K9

téléphone : (613) 954-8702

télécopieur : (613) 952-3226

courriel : ohih-bis@www.hc-sc.gc.ca

Ce rapport peut aussi être téléchargé depuis notre site Web : <http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bis/>

Veillez consulter ce site pour de plus amples informations sur le BSI.

Prière d'adresser toute question ou tout commentaire à [Constantine Tikhonov@hc-sc.gc.ca](mailto:Constantine.Tikhonov@hc-sc.gc.ca)

Cette publication est aussi accessible, sur demande, en format disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille.

Also available in English under the title :

*Vision 2020 Workshop on Information and Communications Technologies in Health Care from
the Perspective of Health Administrators*

Table des matières

Résumé	1
Vue d'ensemble	3
Une perspective d'avenir	6
Les difficultés à surmonter	11
Les facteurs propices	14
Plan d'action	16
Conclusion	20
Annexe A	21

RÉSUMÉ

L'atelier Vision 2020 a permis au Bureau de la santé et l'inforoute (BSI) de Santé Canada et à l'Association canadienne des soins de santé (ACSS) de consulter des gestionnaires de services de soins de santé venus des quatre coins du Canada pour savoir comment ils voient le système de soins de santé de l'an 2020. Plus particulièrement, les participants à l'atelier ont été invités à réfléchir sur le rôle que pourraient jouer les technologies de l'information et des communications (TIC), les dossiers de santé électroniques (DSE) et les services de télésanté dans le cadre de ce système idéal de soins de santé.

L'objectif principal de l'atelier était d'élaborer un plan d'action national qui puisse guider Santé Canada et l'ACSS dans la tâche d'améliorer le système de soins de santé en recourant aux TIC. Les participants étaient invités à dire quelles mesures il faudrait prendre pour élaborer et mettre en œuvre une utilisation rationnelle des TIC dans un système de santé progressiste et accessible. Les participants ont parlé des difficultés à surmonter dans le système actuel de soins de santé, ont signalé l'existence de facteurs propices et ont proposé des actions concrètes, et des responsables, afin que leur vision puisse se réaliser.

De manière générale, on peut dire que les participants envisageaient pour 2020 un système de soins de santé universel, c'est-à-dire financé par le secteur public, soutenu par les TIC, offrant sans discontinuité et sans frontière une gamme complète de soins de santé à tous les Canadiens, partout au pays, y compris les régions rurales, éloignées et nordiques.

Pour atteindre cet objectif, il faut dès maintenant faire preuve de volonté politique et prévoir des investissements financiers afin d'élaborer et mettre en place les TIC nécessaires et d'harmoniser les normes en vigueur dans les provinces et les territoires. Le recours aux TIC et la normalisation des données, des modalités d'agrément, des marches à suivre et des télécommunications permettraient d'améliorer considérablement le rapport qu'ont les Canadiens — tant les particuliers que les professionnels de la santé — avec leur système de soins de santé. La qualité des soins en serait améliorée parce que les professionnels de la santé seraient mieux en mesure de partager leur savoir et de prendre des décisions éclairées par une information pertinente et à jour. Grâce à la télésanté, les gens des régions éloignées, rurales ou nordiques pourront recevoir des soins de qualité chez eux au lieu de parcourir des centaines de kilomètres, à grands frais, pour recevoir des traitements souvent assez simples.

Même si plusieurs participants venaient de régions rurales ou éloignées, tous ont manifesté le désir de voir se mettre en place un système normalisé de soins de santé raisonnés et avant tout axé sur l'être humain et accessible à tous les Canadiens. Les interventions très terre-à-terre des participants venus

des régions rurales ou éloignées ont donné lieu à des débats très éclairants qui ont montré aux représentants de Santé Canada et de l'ACSS le rôle que pourraient jouer les TIC dans un système de soins de santé amélioré et certaines des interventions à mettre en place pour qu'une telle perspective se réalise.

Les principales mesures qui ont été proposées étaient les suivantes :

- C Intégrer et améliorer des normes communes
- C Créer des partenariats et partager connaissances et expérience afin de mettre au point les DSE et les identificateurs uniques
- C Désigner un maître d'œuvre et dégager des crédits afin d'adopter et d'intégrer les TIC
- C Faire valoir les avantages des TIC, des DSE et de la télésanté à tous les intervenants du secteur de la santé, et notamment aux professionnels de la santé, en prêtant une oreille attentive aux inquiétudes que suscite l'utilisation des nouvelles technologies et en trouvant des moyens d'y répondre.

Dans un premier temps, les participants estiment qu'une harmonisation des normes dans certains domaines relatifs aux TIC comme la saisie de données, l'information objective, les télécommunications et l'agrément des professionnels de la santé rendrait déjà le système plus efficace, plus rentable et plus accessible. Ils pensent que l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), peut-être en partenariat avec d'autres organismes comme l'Association canadienne de normalisation (ACNOR) ou l'Organisation internationale de normalisation (ISO) serait sans doute bien placé pour prendre la responsabilité de cette démarche d'harmonisation.

Pour que le système de soins de santé progresse, il est essentiel de recourir aux TIC et à la télésanté. Grâce aux progrès de la technologie, les Canadiens pourront disposer d'un système de soins de santé intégré, parfaitement accessible et sans frontière, où le secret médical et les renseignements personnels seront bien gardés et protégés. Pour qu'une telle vision se concrétise, cependant, il faut une volonté politique et des crédits suffisants dès maintenant afin de soutenir le développement des technologies nécessaires.

Surtout, il faut du leadership, de la détermination et des investissements consacrés à l'élaboration des TIC pour faire avancer le plan d'action et faire en sorte que le système de soins de santé auquel rêvent les participants à l'horizon 2020 se réalise.

VUE D'ENSEMBLE

Les participants ont été divisés en groupes thématiques pour les trois séances de discussion en petits groupes prévues au cours de l'atelier. Un animateur était affecté à chaque groupe et chargé de contrôler le temps de discussion, de noter l'essentiel des propos et de préciser les idées principales. Avant chaque séance, un thème était proposé aux participants qui devaient en discuter en petits groupes.

Plus particulièrement, les participants ont été priés de réfléchir aux trois volets suivants de l'élaboration d'une vision :

- C Formuler une vision pour l'avenir
- C Dire quels sont les difficultés et les facteurs propices à la réalisation de cette vision
- C S'entendre sur les mesures à mettre en œuvre et sur les intervenants requis pour réaliser la vision.

Tout au long de l'atelier, il a été réitéré aux participants que leur rapport allait guider Santé Canada et l'Association canadienne des soins de santé (ACSS) dans leurs décisions futures relatives à l'intégration éventuelle des technologies de l'information et des communications (TIC) et des services de télésanté dans le système de soins de santé du Canada.

Première séance thématique : Le rôle des TIC dans le futur système public de soins de santé

En formulant leur vision du système idéal de soins de santé au Canada en l'an 2020, les participants étaient invités à y décrire le rôle et la contribution des TIC, de la télésanté et surtout des dossiers de santé électroniques (DSE). Il semblait aller de soi, pour tous les participants, que le futur système de soins de santé, pour être viable, serait axé sur le client.

Bien que l'atelier ait été nommé « Vision 2020 », les participants étaient invités à décrire le rôle des TIC dans les soins de santé de manière générale et non pas seulement pour 2020. Aussi, nous leur demandions de nous dire ce qu'ils considéraient comme le système idéal de demain et non de tenter de prédire l'avenir en jouant aux devins. Lors des discussions en petits groupes, les participants ont été priés de formuler clairement leurs hypothèses et de faire état, en séance plénière, de cinq ou six idées principales témoignant de leur façon d'envisager le système idéal de soins de santé du Canada.

Séance thématique 2 — Obstacles et facteurs propices

La deuxième séance de discussion en petits groupes a porté sur les moyens de réaliser la vision préalablement formulée. Les participants devaient signaler un certain nombre de difficultés à surmonter et mentionner des facteurs propices (dont certains sont au cœur même des difficultés) à la concrétisation de leur vision.

Plus particulièrement, les participants étaient invités à discuter des moyens de réaliser leur vision par le biais des TIC, et surtout des DSE et de la télésanté. Les participants ont fait preuve d'ouverture d'esprit et ont fait des propositions audacieuses, allant même au-delà des DSE et de la télésanté. Chaque groupe devait faire état de deux grandes difficultés à surmonter et de deux grands facteurs propices.

Séance thématique 3 — Un plan d'action concret

À la troisième séance de discussion en petits groupes, les participants étaient priés de réfléchir à ce qu'il faudrait faire dès maintenant pour réaliser la vision déjà formulée et préciser qui devrait en prendre la responsabilité. Pour ancrer leur vision dans la réalité et établir une marche à suivre, les participants devaient songer tant à des partenariats traditionnels qu'à de nouvelles alliances avec des partenaires inédits.

Animation des séances thématiques

Des animateurs ont assuré le bon déroulement des discussions en groupe, ont encouragé les participants à examiner les principales étapes pouvant mener à la réalisation de leur vision, et ont noté les éléments de consensus sur des tableaux de conférence. Un certain nombre de points saillants ont ensuite été sélectionnés afin d'être présentés à l'ensemble du groupe, en séance plénière.

Volonté des participants de prendre part à la réalisation de leur vision

« Si nous mettons vraiment l'accent sur la santé, voici ce que sera la voie de l'avenir », a commenté l'un des participants dès l'ouverture de l'atelier. Voilà qui rend bien l'esprit qui animait les participants et leur volonté d'en arriver à une vision commune des soins de santé au Canada en l'an 2020. Le résultat de chacune des séances thématiques a bien montré la communauté d'intérêt et l'esprit de prévoyance de ces gestionnaires de soins de santé pourtant assez divers, venus des quatre coins du Canada.

Les participants se réjouissaient d'avoir l'occasion de partager leur savoir, leurs pratiques et leurs modes d'utilisation des TIC et étaient manifestement enthousiasmés de pouvoir contribuer à cet exercice d'élaboration du système de soins de santé de demain.

Comme le résumait un participant : « Nous serons le fer de lance de cette vision d'avenir ».

UNE PERSPECTIVE D'AVENIR

Bien que les participants aient eu des points de vue très divers, leur vision était universelle. Ils ont trouvé plusieurs terrains d'entente et ont signalé de nombreux facteurs propices à la réalisation de leur vision du système de soins de santé de l'an 2020 et au-delà. De leurs discussions se dégagent sept piliers pouvant servir d'ancrage au système modèle dont pourraient jouir les Canadiens dans 20 ans.

Les soins de santé seront accessibles à tous les Canadiens, partout au pays — sans égard au lieu de résidence ou à la condition sociale.

Les TIC et la télésanté devraient être les moyens de mettre les services de santé à la portée des clients, plutôt que l'inverse. La vaste gamme de services que les TIC et la télésanté rendent accessibles permettra d'égaliser l'accès des Canadiens à leur système de soins de santé. Les soins ne seront plus offerts dans les établissements traditionnels mais décentralisés vers des lieux très divers comme le domicile même des clients, les centres commerciaux, les écoles et les lieux de travail.

L'accès aux services de soins de santé sera aussi amélioré sur le plan géographique. *Toute* la gamme des services de santé pourra être mise à la portée de *tous* les Canadiens où qu'ils soient au pays — y compris dans les régions rurales, éloignées ou nordiques. À l'heure actuelle, les clients qui vivent loin des grands centres doivent soit se déplacer, à grands frais et sur de longs parcours, pour avoir accès aux services, ou attendre parfois longtemps qu'un spécialiste se rende dans leur région. À l'avenir, on aura partout accès à l'éventail complet des services, soit les soins en phase aiguë, les soins à long terme, les soins à domicile et en milieu communautaire et les interventions de santé publique.

Aux services de télésanté s'ajoutera un meilleur service de transport (meilleures routes, meilleur système de transport aérien). Les gens pourront ainsi plus facilement se rendre dans les grands centres pour y recevoir des traitements spécialisés ou complexes (chirurgie, chimiothérapie complexe). Et les professionnels de la santé pourront plus facilement se rendre en régions éloignées pour y prodiguer des soins. Les participants reconnaissent cependant que d'ici l'an 2020 il ne sera pas possible de régler tous les problèmes causés par l'éloignement.

Les soins pourront être prodigués à moindre coût puisque les professionnels de la santé pourront travailler dans les communautés isolées et y donner des soins à un plus grand nombre de personnes tout en restant en contact avec les réseaux des grands centres urbains.

Les professionnels de la santé et les décideurs, et notamment les gouvernements et les employeurs du secteur public et du secteur privé, prendront des décisions cliniques et des décisions de gestion fondées sur des données objectives.

Des bases de données informatisées donneront à tous les professionnels de la santé l'accès à des données objectives sur lesquelles appuyer leurs décisions cliniques et leurs décisions de gestion. Les professionnels de la santé pourront ainsi mieux choisir les soins à prodiguer aux clients et les gestionnaires sauront mieux financer tout le volet des TIC. Il y a aujourd'hui en santé une masse impressionnante de connaissances spécialisées à la portée des professionnels. Mais se tenir à jour et savoir où trouver le renseignement dont on a besoin ici et maintenant, voilà qui est souvent difficile. En ayant accès à des bases de données bien conçues, les professionnels de la santé et les gestionnaires pourront prendre des décisions plus éclairées et partager plus facilement leur savoir et leur expérience.

De bonnes méthodes d'extraction et d'entreposage de données donneraient aux gestionnaires de soins de santé accès à de nouvelles connaissances en leur permettant de découvrir les plus récentes tendances, ce qui les aiderait à mieux accomplir leurs tâches et à mieux utiliser les ressources et instruments dont ils disposent. Des fonctions analytiques améliorées donneront lieu à des décideurs mieux informés et plus compétents et à une population canadienne mieux au fait des principaux déterminants de la santé.

Le système de soins de santé sera axé sur le service et centré sur le client.

Les Canadiens qui se tourneront vers le système de soins de santé en 2020 seront plus instruits et plus conscients de leurs droits, et voudront avoir accès à un éventail complet des soins de santé dès le point d'entrée dans le système. Qu'ils s'adressent à un médecin, à une infirmière ou à un autre professionnel de la santé, les clients s'attendent à ce qu'on établisse pour eux un plan complet de soins et voudront que leur dossier de santé soit régulièrement mis à jour et les suive partout.

Les clients comme les décideurs posséderont un meilleur bagage de connaissances au moment d'aborder le système de soins de santé. La présence généralisée des TIC fera que les contacts avec le système seront plus uniformes et plus constants qu'à l'heure actuelle, où le choix du point d'accès au système est le plus souvent aléatoire.

Les clients s'attendent à ce que les professionnels de la santé connaissent leurs antécédents médicaux et ne trouveront pas normal d'avoir à redéballer leur histoire chaque fois qu'ils rencontrent un prestataire de soins.

Les TIC, conjuguées à un système d'information bien normalisé, offriront aux professionnels de la santé comme aux clients un accès sans discontinuité et sans frontière avec protection complète du secret médical et des renseignements personnels.

Le système de soins de santé sera hautement accessible, convivial, normalisé, intégré et interlié, et fonctionnera avec un jeu minimal de normes. Les professionnels de la santé et les clients auront accès, 24 heures par jour, sept jours par semaine, à une information pertinente dont le caractère confidentiel sera entièrement protégé.

***Nous mènerons
la technologie au
lieu d'être menés
par elle.***

Pour que son fonctionnement reste optimal, la technologie qui sous-tendra le système de soins de santé sera périodiquement mise à jour et évoluera au même rythme que le système. La façon dont les professionnels de la santé envisagent le système de soins de santé jouera un rôle fondamental dans l'intégration et la mise en œuvre des TIC. Leurs besoins et les résultats cliniques qu'ils veulent obtenir seront les catalyseurs de la technologie et présideront au choix des applications qui seront intégrées au système.

Les clients seront plus instruits et auront des attentes plus nombreuses à l'égard des professionnels de la santé et des prestataires de soins. Ils s'attendent à ce que leur dossier de santé soit directement accessible partout où des soins leur sont prodigués.

En adoptant et en intégrant les TIC, le système de soins de santé mettra tout en œuvre pour protéger le droit des clients à la confidentialité. On trouvera un équilibre entre le droit à la protection des renseignements personnels et le besoin d'avoir accès à des renseignements pertinents et utiles afin d'assurer l'efficacité et la rentabilité du système et sa capacité de répondre aux besoins.

Certaines des plus récentes technologies d'identification, comme la lecture de l'empreinte du pouce, les détecteurs d'ADN et les appareils de reconnaissance rétinienne pourraient donner aux clients le contrôle sur leur dossier de santé en leur accordant la possibilité d'en autoriser l'accès aux professionnels de la santé.

La prévention et la santé de la population passeront avant tout.

La santé de la population, la prévention et les grands déterminants de la santé seront les principales assises du système de soins de santé modernisé. L'influence de certaines variables comme le mode de vie, les facteurs environnementaux, la condition socio-économique et les antécédents ethniques seront mieux compris dans leurs rapports à la santé de la population. Il sera ainsi possible pour le système de soins de santé de mettre plus d'accent sur l'éducation et la prévention et d'entretenir la santé de la population.

*En bout de piste,
nous voulons savoir
ce qui nous rend
malade et ce qui
nous garde en santé.*

L'accent portera donc davantage sur la prévention au sein d'une population saine et bien informée. La santé individuelle et les services de prévention à domicile deviendront les principaux centres d'intérêt. Par exemple, il sera possible pour les clients de procéder à certains tests (comme la mesure du cholestérol) à domicile, peut-être avec l'aide de services de télésurveillance.

En 2020, la population sera en meilleure santé. Par ailleurs, les professionnels de la santé en sauront davantage sur la prévention et sur les moyens de contrer les blessures, la maladie et les risques pour la santé (ex. comment contrecarrer une prédisposition à une maladie génétique par l'alimentation, le mode de vie, les facteurs environnementaux, etc.).

Le système de soins de santé sera viable à long terme.

Le système de soins de santé en l'an 2020 utilisera des guides de pratiques cliniques et des TIC normalisées. Il sera viable, recevra un financement constant permettant notamment de réaliser des projets de TIC afin qu'il reste viable et fonctionnel. La collecte et l'utilisation des données seront normalisées.

Les nouvelles technologies seront gérées de manière proactive au sein même du système de soins de santé et en tenant compte des besoins de tous les intéressés.

Il sera possible de réorienter les crédits du côté des grands déterminants de la santé car il sera moins nécessaire de financer les soins en phase aiguë. Idéalement, à mesure que les Canadiens accéderont à un plus haut niveau de santé physique, mentale, sociale et spirituelle, il ne sera plus nécessaire de consacrer autant d'argent aux soins en phase aiguë. Des sommes seront ainsi dégagées qui pourront servir à la prestation de soins personnels et à l'éducation préventive des groupes de population les plus vulnérables : les pauvres, les illettrés et les peu scolarisés. Il faut tenir compte des effets de certaines

pressions sociales relativement nouvelles (chômeurs dont les compétences ne sont plus nécessaires) et des répercussions négatives qu'elles peuvent avoir sur les déterminants de la santé. Il faudra aussi prévoir les effets de certains risques sur la santé de la population et réagir de manière proactive.

LES DIFFICULTÉS À SURMONTER

Manque de communication entre les organismes de santé

Le fossé qui s'est creusé entre le système auquel nous rêvons pour 2020 et la situation difficile dans laquelle nous sommes actuellement (manque de ressources financières et humaines) doit être comblé. À l'heure actuelle, les organismes se font concurrence pour obtenir leur part des maigres ressources qui leur sont offertes et les communications entre organismes sont lacunaires. Il en résulte des normes et critères de toutes sortes, des façons très différentes d'envisager l'avenir du système de santé, le tout contribuant à un problème global de communications entre les organismes du secteur de la santé.

Manque de définition commune de ce que devrait être l'infrastructure de la santé

Aucune vision commune de l'infrastructure à venir n'est véhiculée au sein des organismes et il n'y a pas de système commun d'information ou de normes. Autrement dit, il n'y a pas de vision commune du système de santé et le « bras de fer » auquel se livrent les pouvoirs fédéraux, provinciaux et locaux contribue à cette absence de vision commune d'une infrastructure globale.

La résistance au changement ou le refus de renoncer à ses vieilles habitudes ou à des certitudes bien ancrées — le refus de « laisser aller » de l'information ou du pouvoir — donne lieu à une fragmentation entre les provinces et territoires. Par conséquent, il n'existe aucune infrastructure harmonisée pour traiter les questions de technologie, de connectivité, de soutien opérationnel, de restrictions financières, de perfectionnement du personnel et de soutien des professionnels de la santé.

Aucune ligne directrice commune visant le matériel informatique et les logiciels

L'absence de lignes directrices communes régissant la sélection du matériel informatique et des logiciels fait que les budgets de fonctionnement sont gaspillés dans des achats impulsifs et à courte vue. Mais pour créer des normes dans ce secteur, il faudrait y consacrer un budget.

Absence de volonté politique et de leadership

L'absence de volonté politique et de leadership – qui se manifesterait sous la forme de budgets expressément consacrés à la mise en place de l'infrastructure nécessaire – est un problème majeur. Bien des « petits systèmes » de soins de santé existent, mais ils n'ont pour effet que de fragmenter encore davantage le système et nous empêchent de nous concentrer sur la nécessité de mettre en place une infrastructure unifiée.

Il faut prévoir un budget et des ressources spécifiquement réservés au secteur des TIC. Ces investissements doivent être maintenus, surtout en période de compressions budgétaires, afin que l'argent soit réellement consacré aux TIC et n'aille pas combler des besoins pressants à court terme. À l'heure actuelle, le manque d'infrastructure, de leadership et d'intégration signifie que les budgets de fonctionnement vont à l'élaboration d'une multitude de petits systèmes pour lesquels les budgets d'entretien n'ont pas été prévus.

Il faut créer des normes communes là où il n'y en a pas et créer un consensus autour des normes qui existent déjà.

À tous les niveaux de l'organisation — du palier local au palier national — on constate une absence de volonté d'imposer des normes communes, d'y adhérer, ou de créer de nouvelles normes là où elles seraient nécessaires. Il faut que tous les paliers de gouvernement témoignent de la volonté d'harmoniser les TIC, et les normes qui régissent la pratique clinique et les données.

Faire accepter l'importance d'investir dans les TIC et encourager la saisie de données sur les lieux de prestation de soins.

Les principaux intervenants doivent s'entendre sur le fait que les TIC sont essentielles à l'amélioration du système de soins de santé. Les politiciens et les décideurs doivent être sensibilisés à l'importance des TIC et comprendre les riches perspectives qu'elles offrent. Ils doivent consacrer des budgets durables à l'élaboration d'une stratégie de mise en œuvre des TIC et de formation des professionnels de la santé afin que ceux-ci sachent les utiliser. À l'heure actuelle, les budgets sont élaborés à court terme et servent à des achats ponctuels de matériel informatique et de logiciels. Les gestionnaires de soins de santé aimeraient voir un changement d'attitude à cet égard car les TIC sont vraiment en mesure d'aider les professionnels de la santé à mieux répondre aux besoins des populations qu'elles desservent.

Il faut du capital et des budgets de fonctionnement et il en faut pendant une longue période pour mettre en place une infrastructure d'information. Les professionnels de la santé devront être formés et devront périodiquement rafraîchir leurs connaissances afin de rester au courant des progrès des TIC et de savoir en tirer tout le parti possible. Parce que la technologie est un secteur difficile, dynamique où tout devient vite périmé, on a tendance à mettre l'accent sur les besoins urgents (ordinateurs, mise à jour de logiciels, etc.) et d'oublier la planification stratégique à long terme.

Pour des raisons de toutes sortes, les professionnels de la santé s'opposent au principe de la saisie de données sur les lieux de prestation de soins, bien qu'il s'agisse là d'un facteur crucial de la constitution même des dossiers de santé électroniques. Les raisons de ce refus sont notamment la peur de la

technologie, la résistance au changement et la crainte de ne pas savoir utiliser les TIC. Il se peut aussi que la réticence des professionnels de la santé soit due au fait que rien ne les incite actuellement à l'utilisation des nouvelles technologies. Il faudra former la prochaine génération de professionnels de la santé de manière à surmonter ces difficultés.

Mais pour réellement comprendre la valeur des TIC, il faut que la population, les politiciens et les gestionnaires du système de soins de santé arrivent à se projeter mentalement au sein d'un système de soins de santé amélioré. Il faut donc trouver les moyens de faire valoir les avantages des TIC à tous les Canadiens et apprendre à mieux décoder les craintes de ceux qui s'opposent à la technologie afin qu'il devienne possible de les dissiper. Les Canadiens plus âgés, par exemple, risquent de résister davantage à l'intégration de la technologie dans le système de soins de santé et peuvent douter des avantages qu'elle offre.

Mais avant tout, ce sont les questions de confidentialité et de protection des renseignements personnels qui suscitent de l'inquiétude. Les Canadiens veulent avoir la certitude que le secret médical sera gardé et que les renseignements confidentiels inscrits à leur dossier de santé seront protégés et que l'accès en sera strictement contrôlé.

LES FACTEURS PROPICES

Coordonner un système intégré et améliorer la normalisation.

Tous les paliers de gouvernement reconnaissent qu'il y a lieu de mieux coordonner le système de soins de santé. De nouvelles structures de gestion (la régionalisation) dans plusieurs provinces et territoires facilitent déjà la mise en place des infrastructures communes tant attendues. En prenant appui sur les normes déjà créées et en ajoutant ou en améliorant la normalisation jusqu'à un niveau convenu pour l'ensemble du pays, certains des problèmes auxquels font actuellement face les clients et les professionnels de la santé qui se déplacent d'une province à une autre pourraient être résolus (ex. : agrément, facturation, etc.).

Par ailleurs, de nouvelles structures de gestion et d'administration pourraient contribuer à mettre en place des mécanismes plus favorables à la collaboration et créer une manière plus systématique d'envisager les soins de santé dans nos divers milieux.

Construire sur les alliances existantes et explorer de nouveaux partenariats tant au Canada que dans le monde.

Dans le contexte du système actuel, il y a possibilité de partager les connaissances et les pratiques tant en mettant à profit les partenariats qui existent déjà qu'en en créant de nouveaux. Il pourrait s'agir de partenariats entre le gouvernement et le secteur privé ou d'alliances conclues avec des partenaires non traditionnels comme les médias, le secteur de la technologie de l'information, les grandes chaînes d'alimentation, les sociétés de télécommunications, les banques et les organismes gouvernementaux.

Les problèmes de frontière et de compétence pourraient être résolus en unifiant et en mettant en commun les façons de procéder actuelles des professionnels de la santé, des gestionnaires, des gouvernements et de la population. La création d'un registre national de professionnels de la santé pourrait être un moyen de concrétiser le partage d'information et de résoudre au moins en partie la question des modalités transfrontalières d'agrément. L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), avec l'Association canadienne de normalisation (ACNOR) pourrait jouer un rôle de maître d'œuvre dans la création d'un système intégré de normalisation. L'ICIS pourrait aussi faire valoir les avantages d'une intégration des normes et d'une amélioration des communications parmi les gestionnaires des services de santé.

Les TIC représentent de réelles économies à long terme.

En optant pour des pratiques raisonnées, plus efficaces et plus rentables, il devient possible de prodiguer des soins en prenant appui sur des données scientifiques probantes. Il faudra dans un premier temps investir dans la mise en place d'une infrastructure, mais par la suite, on pourra réaliser des économies à long terme.

La télésanté offre d'excellentes perspectives et la technologie existe déjà pour en étendre l'usage. Cependant, certains gestionnaires de services de santé le reconnaissent : « Nous ne l'utilisons pas comme il faut ». Mais comme la télésanté suscite actuellement l'attention de bien des professionnels de la santé et de leurs clients, le moment est peut-être venu de consentir un effort concerté afin de résoudre les problèmes transfrontaliers de prestation de service et d'agrément. Sans compter que la technologie nécessaire à la résolution de ces problèmes existe sans doute déjà. Les professionnels de la santé et la population canadienne veulent avoir la certitude que tous les Canadiens ont accès aux services dont ils ont besoin et peuvent se déplacer sans problème d'une province ou d'un territoire à l'autre.

Si nous parvenons à résoudre ces problèmes transfrontaliers au sein du Canada, peut-être pourrions-nous même promouvoir nos TIC, nos structures organisationnelles et les compétences de nos systèmes de soins de santé ailleurs dans le monde.

Réserver des fonds à la question de la protection des renseignements personnels.

L'occasion est donnée au gouvernement de consacrer des sommes à la recherche dans le domaine de la protection des renseignements personnels. Il faut harmoniser les lois qui protègent les renseignements personnels à l'échelle fédérale, provinciale et territoriale et parvenir à un consensus entre les divers groupes responsables des soins de santé sur cette question. L'harmonisation vise un objectif ultime : déterminer qui a accès à quoi. En donnant aux clients la possibilité de contrôler l'accès à leur dossier de santé au moyen d'un NIP (numéro d'identification personnel), on peut déjà montrer que la protection des renseignements personnels sera partie liée à l'intégration des TIC au système de soins de santé de demain. Le gouvernement fédéral et les gouvernements des provinces et des territoires doivent unir leurs efforts à ceux des associations professionnelles afin de résoudre les questions de confidentialité et de protection des renseignements personnels qui se rapportent à l'utilisation des TIC. En faisant alliance avec des partenaires non traditionnels, nous pourrions tirer parti de l'expérience acquise par des organismes qui ont déjà la responsabilité de synthétiser les services et de protéger les renseignements confidentiels de leurs clients (ex. : banques, autres ministères gouvernementaux, etc.).

PROGRAMME D'ACTION

1. À la rencontre de l'automne 2000, faire approuver par les ministres de la Santé du fédéral, des provinces et des territoires le rôle envisagé pour les TIC dans notre système public de soins de santé.

Lorsque les ministres de la Santé des paliers fédéral, provincial et territorial se réuniront à l'automne 2000, il faudrait obtenir d'eux qu'ils reconnaissent la valeur des perspectives d'avenir qui résultent de la consultation d'aujourd'hui et acceptent d'agir afin de la concrétiser. Il est essentiel que les ministres de la Santé s'engagent à réserver les sommes nécessaires au développement des TIC si essentielles à l'amélioration du système de soins de santé.

Mieux encore, un accord portant sur les « systèmes d'information » de la santé pourrait contribuer à mettre les TIC en lumière et permettrait de créer la plate-forme nécessaire à une éventuelle adhésion de tous les paliers de gouvernement.

2. Réserver des sommes à l'investissement dans les TIC et indiquer clairement qu'elles doivent aussi servir à l'élaboration de normes, d'ensembles minimums de données et d'identificateurs uniques.

Il est essentiel que l'engagement des ministres de la Santé du fédéral, des provinces et des territoires comprenne une mise de fonds exclusivement réservée aux besoins en TIC des organismes de soins de santé; autrement, l'argent risque d'aller combler des besoins à court terme et ne plus être disponible pour des investissements à long terme. Les fonds devront être affectés à des éléments fondamentaux de la vision et distribués aux provinces et territoires à condition de servir à financer des initiatives essentielles comme l'élaboration de normes et d'identificateurs uniques.

3. Améliorer les télécommunications dans les régions isolées.

Pour que la télésanté devienne réalité, il faut qu'une infrastructure complète de télécommunications — et des services de santé comparables — soit accessible à tous. Il faut améliorer le réseau des télécommunications dans les régions éloignées, rurales et nordiques. Pour que les TIC et les DSE puissent être utilisés partout et que des services de télésanté soient offerts, il faut un service de télécommunications uniforme accessible à la population et aux professionnels de la santé — quel que soit leur lieu de résidence au pays. Il faut donc investir dans l'infrastructure de télécommunications afin que tous les groupes de population aient le même accès aux services de santé.

4. Faire de la recherche pour résoudre les problèmes de protection des renseignements personnels.

Le gouvernement doit cibler des fonds qui iront à la recherche dans le secteur de la protection des renseignements personnels. Il faut aussi harmoniser les lois qui régissent la protection des renseignements personnels à l'échelle fédérale, provinciale et territoriale et parvenir à un consensus national sur la question du secret médical et de la protection des renseignements personnels. Il faut, par la recherche et les mesures législatives, trouver les moyens de calmer les craintes de la population en ce qui concerne l'utilisation des TIC et des DSE. Il faut interroger la population mais aussi consulter des groupes qui ont déjà de l'expérience dans la protection des renseignements personnels (les banques, le Commissaire à la protection de la vie privée, les gouvernements) pour obtenir des conseils, susciter l'intérêt et encourager le dialogue sur la question.

5. Créer un comité national de coordination, ou un groupe de réflexion, formé de spécialistes et d'utilisateurs de normes afin de s'engager sur la voie de la normalisation.

Un comité national de coordination, ou groupe de réflexion, pourrait consulter des organismes et des groupes qui ont déjà eu à créer et à mettre en œuvre des normes afin de discuter de la question avec eux. Ce comité devra tenir compte de la diversité de la mosaïque canadienne au moment de consulter les Canadiens, notamment les groupes qui ne sont pas habituellement invités à participer aux consultations relatives aux soins de santé. Des organismes du secteur privé, comme les banques, pourraient être consultés en raison de leur expérience acquise. Ces organismes ont déjà uni leurs efforts pour en arriver à la normalisation, connaissent les avantages économiques d'une telle démarche et ont résolu à toutes fins utiles la question de la protection des renseignements personnels de leurs clients. En rassemblant des groupes divers, représentatifs de la mosaïque canadienne, ce comité pourrait aussi étudier d'autres questions comme la diffusion à l'échelle mondiale des normes canadiennes.

Ce comité tiendrait compte du fait que tous les Canadiens, quels que soient leur condition sociale et leur lieu de résidence, s'intéressent à la santé et aux soins de santé. Il ferait aussi intervenir un grand nombre d'intéressés venant d'autres secteurs de l'administration publique comme le logement, l'éducation et la justice. Le soutien gouvernemental est essentiel à l'adhésion de la population et à la mise en œuvre du projet. Mais pour éviter les conflits politiques, il faudrait peut-être faire en sorte que le gouvernement ne participe pas aux consultations initiales.

Enfin, le comité pourrait publier un sommaire de ses travaux et un certain nombre de recommandations afin de lancer une initiative d'élaboration et de mise en œuvre de normes.

6. Créer des normes, des ensembles minimums de données et des identificateurs uniques afin de rendre possible l'intégration du système de soins de santé (sous la gouverne de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)).

La création de normes (pour les données, ou l'agrément des professionnels) est essentielle à l'intégration pancanadienne des services de soins de santé. L'ICIS devrait avoir la responsabilité de créer des normes pour les données relatives à la santé qui devront être intégrées aux TIC (ensembles complexes de données, répertoires de données) afin que l'accès à ces données puisse améliorer les activités de prise de décision à tous les niveaux du système de santé. L'ICIS pourrait faire alliance avec un autre organisme du secteur normatif comme l'Association canadienne de normalisation (ACNOR) qui pourrait agir à titre consultatif. Il pourrait aussi faire tandem avec l'Association canadienne des soins de santé (ACSS) et ses membres des provinces et territoires. Ici encore, il ne faudrait pas hésiter à consulter un organisme comme l'Organisation internationale de normalisation (ISO) afin d'élaborer des modèles intégrés de normes destinés à structurer les marches à suivre, les données, la technologie, etc.

*En créant des
normes et des
identificateurs
uniques, nous
pourrions réellement*

Mais avant tout, il faut que tous les intervenants : professionnels de la santé, employeurs, gouvernements participent à l'élaboration et à la mise en œuvre des normes et des identificateurs uniques.

En créant une banque de pratiques exemplaires accessible à tous les gestionnaires de la santé qui ont à prendre des décisions de TIC, on contribuerait à faire avancer les connaissances dans l'ensemble du système de soins de santé. Cette banque pourrait comprendre des renseignements comme les facteurs à prendre en ligne de compte au moment de faire des achats de logiciels, les variantes auxquelles il faut rester sensible, et l'expérience acquise par d'autres organismes ayant des activités semblables.

7. Réduire le temps nécessaire à l'adoption des nouvelles TIC et des nouvelles normes.

Les technologies actuelles devraient permettre de réduire le temps nécessaire à la sélection et à l'adoption d'un nouveau système commun de TIC. En ayant recours aux techniques de téléconférence, par exemple, les professionnels de la santé et gestionnaires de services de soins des quatre coins du pays pourraient échanger des idées et mettre en œuvre plus rapidement les initiatives sur lesquelles ils s'entendent. On pourrait ainsi concrétiser les innovations dans le secteur des TIC et des normes et les rendre applicables beaucoup plus rapidement.

8. Faire valoir la vision auprès des utilisateurs — sensibiliser la population et promouvoir les avantages des TIC.

La population et les professionnels de la santé devraient être motivés à prendre part à la mise en place d'un système de santé progressiste auquel les TIC sont intégrées. Il faut à cette fin renseigner les consommateurs et les professionnels de la santé sur les avantages des TIC et la façon de les utiliser. Si nous sommes prêts à investir pour construire des systèmes améliorés, il faut apprendre à les utiliser correctement.

Les enfants d'aujourd'hui seront bientôt les adultes de demain et ils s'attendent à avoir accès à un système de soins de santé facile à utiliser, dont les décisions sont prises rapidement en fonction de données objectives, qui protège leurs renseignements personnels et est accessible 24 heures par jour partout au Canada.

Mais par ailleurs, les Canadiens plus âgés, au nombre desquels se trouvent des professionnels de la santé, accueillent moins bien l'idée d'intégrer les plus récentes technologies au système de soins de santé. Il faut prendre connaissance de leurs inquiétudes et les comprendre. Il faut vraiment accorder le temps nécessaire à la tâche de leur faire valoir les avantages du changement. Il faut à cette fin créer les mécanismes de soutien du personnel nécessaires à une transition harmonieuse. Il faudrait d'ailleurs tirer des leçons de l'expérience vécue par le secteur bancaire.

9. Élaborer de nouvelles structures administratives pour aider les gestionnaires de la santé à influencer les décideurs.

En créant de nouvelles structures administratives pour les gestionnaires de la santé du fédéral, des provinces et des territoires, on pourrait établir des lignes de communication plus directes entre les principaux décideurs et les gestionnaires. Cette question pourrait être discutée au cours de l'atelier de l'ICIS à l'automne où seront réunis un grand nombre d'intervenants, et notamment des professionnels de la santé, des gestionnaires, des représentants du gouvernement, des consommateurs, etc.

CONCLUSION

Le système de soins de santé idéal qui pourrait être en place en 2020, selon la vision des gestionnaires d'aujourd'hui, réunirait des professionnels de la santé compétents, des décideurs éclairés, des clients bien renseignés et exigeants faisant usage d'un système de soins de santé entièrement accessible, sans frontière et sans discontinuité.

La concrétisation de cette vision exigera de la détermination et de la persistance de la part de tous les intéressés afin que tous les facteurs propices soient mis à profit et que les projets soient menés à bien. Il y a longtemps que les professionnels de la santé, les décideurs et la population canadienne rêvent d'un système de santé bien intégré qui fonctionne sans discontinuité. Un tel système ne peut exister qu'avec l'aide des technologies de l'information et d'une normalisation des marches à suivre. En demandant conseil à des partenaires nouveaux et en accédant au désir de changement des Canadiens les plus progressistes, on pourra voir se dessiner la volonté politique de concrétiser la perspective d'avenir formulée ici, et de transformer les obstacles actuels en occasions futures d'accéder au savoir.

*Vision 2020 : Des
professionnels de la
santé compétents, des
décideurs éclairés, des
clients bien renseignés
et exigeants qui font
usage d'un système de
soins de santé
parfaitement accessible,
sans frontière et sans
discontinuité.*

ANNEXE A - Participants d'atelier

Présidente

Mme Janice Hopkins, directrice, KPDD, Bureau de la santé et l'inforoute (BSI), Santé Canada

Groupe thématique 1

M. Ken Ezard, PDG, Système des services de santé et des services communautaires de l'Île du Prince-Édouard

M. Barry MacMillan, PDG, Conseil régional de la Santé, région du centre

M. Michael Antonio, DPI, Régie régionale de la santé de Winnipeg

Dr Barry Maber, médecin, vice-président, district sanitaire de Saskatoon

M. Dwight Nelson, PDG, Régie de la santé de Headwaters

Dr John W.I. Morse, MD, FRCP (C), médecine interne, Hôpital régional de Stanton

M. W.J. Drodge, MBA, CHE, PDG Conseil des services communautaires de santé de Hay River, Hay River

Groupe thématique 2

M. Steve O'Reilly, chef de projet, Centre d'information sur la santé de Terre-Neuve et du Labrador

Mme Betty Fraser, PDG, Conseil de la santé de Southern Kings

Mme Ann McGuire, directrice, Conseil de la santé de Nouvelle-Écosse

M. Derrick Jardine, DPI, Atlantic Health Sciences Corporation

Mme Maura Leahy, vice-présidente, Services administratifs, Régie régionale de la santé d'Interlake

Mme Brenda Langevin, PDG, Régie régionale de la santé de Keeweenaw Lakes

M. Ray Scott, PDG, Conseil régional de la santé et des services sociaux d'Inuvik

Groupe thématique 3

Mme Maura Davies, vice-présidente, Expansion, Queen Elizabeth II Health Sciences Centre, Halifax

Mme Suzanne Robichaud, coordonnatrice, programme de télémédecine en néphrologie, Hôpital Beauséjour

Mme Shelley Lipon, PDG/A, Réseau d'information sur la santé de Saskatchewan

M. P. Angelo Presta, directeur adjoint, Planification administrative

M. Dave Richardson, PDG, Conseil régional de la santé - Northern Interior

M. Ron Browne, PDG, Hôpital général de Whitehorse

Mme Stella Van Rensburg, gestionnaire, Programmes de santé, Ministère de la santé et des services sociaux de la région de Kitikmeot

Animateurs

Mme Kathryn Tregunna, directrice, Planification stratégique, Association canadienne des soins de santé

Mme Gina Charos, chercheur en politiques de la santé, Planification stratégique, Association canadienne des soins de santé

Dr Constantine Tikhonov, analyste principal des politiques, Élaboration des connaissances et des politiques, BSI, Santé Canada

Acronymes

ACNOR	Association canadienne de normalisation
ACSS	Association canadienne des soins de santé
AMC	Association médicale canadienne
BSI	Bureau de la santé et l'inforoute
CANARIE	Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement
CCIS	Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé CHN Réseau de santé de l'enfant
DSE	Dossier de santé électronique
FASS	Fonds pour l'adaptation des services de santé
GPC	Guides de pratiques cliniques
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
ISO	Organisation internationale de normalisation
PSIS	Programme de soutien à l'infrastructure de la santé
TIC	Technologies de l'information et des communications