

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

On peut se procurer des exemplaires supplémentaires auprès de :

Publications
Santé Canada
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9

Téléphone : (613) 954-5995
Télécopieur : (613) 941-5366

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

Les opinions exprimées dans la présente publication sont celles des auteures, et ne reflètent
pas nécessairement le point de vue officiel de Santé Canada.

Also available in English under the title:
Community Services in the 21st Century: First Nations & Inuit Telehealth Services

http://www.hc-sc.gc.ca/msb/fnihp/t_santef.htm

Ce projet reçoit l'aide financière du Fonds pour l'adaptation des services de santé de Santé Canada. Les opinions
exprimées dans le présent document ne reflètent pas nécessairement la politique officielle des gouvernements
fédéral, provinciaux ou territoriaux.

Personne-ressource : **Ernie Dal Grande**
Gestionnaire de projet
Division de l'analyse des programmes de santé
Direction générale de la santé des
Premières nations et des Inuits
Indice de l'adresse : 1920D, 20^e étage
Immeuble Jeanne-Mance, Pré Tunney
Ottawa (Ont.) K1A 0L3

(613) 954-1736
Ernie_Dal_Grande@hc-sc-gc.ca

Les services communautaires au XXI^e siècle :

Services de télésanté destinés aux

Premières nations et aux Inuits



**Projet national de recherche sur la
télésanté pour les Premières nations**

NA402

1998 – 2001

Hommages » » » » » » » » »

La Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits - Santé Canada - souhaite remercier toutes les collectivités et les personnes suivantes pour leur participation et leur contribution à ce projet de recherche.

Collectivités

Anahim Lake, C.-B. - Bande d'Ulkatcho
Fort Chipewyan, Alb. - Première nation crie Mikisew
Southend, Sask - Nation crie Peter Ballantyne
Berens River, Man. - Première nation de Berens River
La Romaine, Qué. - Montagnais de Unamen Shipu

Participants sur place

Brian Ballantyne - Nation crie Peter Ballantyne - Southend
Josephine Berens - Première nation de Berens River
Rod Bird - Directeur des services de santé - Southend Health Centre - Southend
Elsie Bouchie - Conseillère - Première nation de Berens River
Barbara Boutin - Infirmière responsable - Montagnais de Unamen Shipu - La Romaine
Tammy Buchanan - Agent de réhabilitation - Nunee Health Authority - Fort Chipewyan
Jackie Evert - Directeur des services de santé - Première nation de Berens River
Jeanne George - Infirmière - Southend
Maureen Hanson - Directeur des Finances - Nunee Health Authority - Fort Chipewyan
Lynda Kushnir-Pekrul - Directeur - Santé Canada - DGSPNP - région de la Sask.
Edmond Mark - Directeur des services communautaires - Montagnais de Unamen Shipu - La Romaine
Yvette Mark - Montagnais de Unamen Shipu - La Romaine
Trish Merrithew-Mercredi - Directeur exécutif - Nunee Health Authority - Fort Chipewyan
Stan Myran - Berens River
Donna Norman - Infirmière responsable - Anahim Lake Nursing Station
Frieda Olson - Infirmière - Southend
Claude Pedneault - Directeur - Montagnais de Unamen Shipu - La Romaine
Connie Piochion - Infirmière surveillante - Première nation Peter Ballantyne - Southend
Margaret Pynenburg - Infirmière de zone - Santé Canada - DGSPNI - Région du nord du Pacifique
Will Sandoval - Administrateur de la bande d'Ulkatcho - Anahim Lake
Judy Sandford - Infirmière de zone - Santé Canada - DGSPNI - Région du Pacifique
Mary Cookie Simpson - Nunee Health Authority - Fort Chipewyan
M. David Strong - Coordonnateur de télésanté - Santé Canada - DGSPNI - Région de l'Alberta
Nancy Szilbereisz - Gestionnaire de télésanté - Montagnais de Unamen Shipu - La Romaine
Charlotte Thompson - Infirmière régionale - Santé Canada - DGSPNI - Région du Pacifique

M^{me} Sara Whitehead - Médecin du service de santé - Santé communautaire - Southend
Mary Williams - Bande d'Ulkatcho - Anahim Lake

Agents de projet

Wayne Boyce - Directeur de télésanté - Office régional de la santé de Winnipeg
Genevieve Cimon - Évaluateur de télésanté - Université McGill
Joseph Connor - Consultant - Office régional de la santé de Winnipeg
Valerie Gideon - Consultant de télésanté
Natalie Kishchuk - Évaluateur de télésanté
Josee Lavoie - Consultant de télésanté
Stephen Maislin - Président - Tagge Medical Solutions Inc.
Jocelyne Picot - Président - Infotelmed Communications Ltd.
Équipe de contrôle par les pairs
M. Alain Cloutier - Centre hospitalier de l'Université Laval
Lisa Dutcher - Coordonnateur - DGSPNI, N.-B. et Î.-P.-É.
M. James Irvine - Membre associé en santé communautaire et épidémiologie, Université de la Saskatchewan
M. Penny Jennett - Professeur - Université de Calgary
M. Joe Kaufert - Professeur - Université du Manitoba
Maria MacNaughton - Infirmière conseillère principale - Santé Canada - DGSPNI - AC
Margaret Neylan - Spécialiste en santé - Institut de technologie de la Colombie-Britannique

Comité directeur

Brenda Baptiste - Directeur de la santé - Nk'Mip Health Services
Al Garman - Directeur régional - Santé Canada - DGSPNI - Région de l'atlantique
Paul Glover - Directeur général - Santé Canada - DGSPNI - AC
Donald Horne - Directeur exécutif - Kahnawake Shakotia'takennahas 102
Lesley Larson - Chercheuse d'innovations - St. Elizabeth Health Care
Mary Lynch-Taylor - Représentant des Premières nations - Anishinabek Health Commission
Faye North-Peigan - Représentant des Premières nations - Nation Peigan
Ian Sutherland - Gestionnaire - Saskatchewan Health
M. Mamoru Watanabe - Président - Association canadienne de télésanté

Gestion d'ensemble du projet

Alexa Brewer - Directeur, Division de l'analyse des programmes de santé, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Santé Canada
Ernie Dal Grande - Gestionnaire de programmes de télésanté, Division de l'analyse des programmes de santé, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Santé Canada

Table des matières » » » » » » »

Résumé	iii
Objectifs du projet	1
1. But général du projet.	1
2. Objectifs du projet	3
Objectifs liés aux soins de santé	3
Objectifs liés au savoir	3
3. Importance stratégique	4
Isolement géographique	4
Inégalités au chapitre des services et des résultats des soins de santé.	4
Priorités au chapitre de la santé des Premières nations	6
Activités du projet	11
1. Méthodologie	11
Cadre de reddition de comptes.	11
Évaluation des besoins	11
Choix des applications	12
Demande de propositions et choix des fournisseurs	13
Protocoles d'entente (PE)	13
Accès aux télécommunications.	14
Installation, essais et formation.	15
Évaluation et révision déontologique.	15
2. Écarts au chapitre de la méthodologie du projet	17
Prolongations	17
Retards dans la mise en place du projet Anahim Lake.	17
Passage d'une technologie en temps réel à une technologie de stockage et de retransmission à La Romaine	17
Vouloir en faire le plus possible avec des ressources limitées	18
Répondre aux défis représentés par le roulement du personnel	18

Résultats du projet.	21
1. Leçons tirées du projet.	21
Ressources humaines.	22
Ressources financières	26
Ressources techniques	28
Questions stratégiques	29
2. Facteurs de réussite critiques	31
3. Résultats de l'évaluation	33
4. Recommandations	37
Plan de diffusion	39
1. Thèmes principaux.	39
2. Publics cibles.	39
3. Principes régissant la diffusion	40
4. Activités de diffusion.	41
Appendice A : Rapport d'évaluation final	43

Résumé



Dans le budget du 18 février 1997, le gouvernement du Canada a annoncé la création du Fonds pour l'adaptation des services de santé. Ce fonds, qui répond à une recommandation du Forum national sur la santé, appuie des projets pilotes importants dans des secteurs clés de la modernisation du système de santé. Ces projets servent à évaluer ce qu'il faudrait ajouter ou parfaire à l'avenir dans le système public des soins de santé. Il s'agit d'un investissement triennal de 150 millions de dollars du gouvernement fédéral destiné à soutenir les projets nationaux, provinciaux et territoriaux qui contribuent à la modernisation du régime d'assurance-maladie. Ce sont les ministres de la santé du Canada qui ont pris les décisions concernant les projets et les priorités.

Le présent Rapport final sur les résultats est formé d'un ensemble d'expériences et de leçons apprises par les participants du Projet national de recherche sur la télésanté pour les Premières nations, surtout ceux de cinq collectivités autochtones isolées. Il contient aussi les résultats de l'évaluation recueillis et analysés par une équipe d'évaluation indépendante. L'équipe responsable de chaque projet communautaire, le comité directeur et l'équipe d'examen par les pairs ont examiné le rapport.

Au Canada, on définit le plus souvent la télésanté ainsi : « recours aux communications et à la technologie de l'information pour la prestation de services de santé et d'information sur la santé à une plus ou moins grande distance¹ ». Cela fait plus de quarante ans que le Canada explore le potentiel de la télésanté, mais les activités de télésanté n'ont vraiment démarré qu'il y a quatre ou cinq ans après le coup d'envoi donné par d'importantes initiatives du gouvernement fédéral et la coexistence de plusieurs facteurs clés (réforme des soins de santé, meilleure capacité au chapitre de l'information et des technologies, etc.). Au même moment, de nombreux projets et réseaux provinciaux et territoriaux voyaient le jour. Même si les visions de ces diverses activités étaient très différentes, elles mettaient toutes l'accent sur l'accès à de meilleurs services de santé, quel que soit l'endroit, grâce aux technologies de l'information et des télécommunications, qui améliorent la prestation des services et le partage de l'information et de l'expertise.

Au Canada, c'est la nécessité d'améliorer l'accès aux services de santé qui a stimulé le recours à la télésanté; il semble donc que les collectivités des Premières nations et les Inuits soient toutes désignées pour la mise en place des projets de télésanté, compte tenu des conditions suivantes :

- 1) plus du tiers des collectivités des Premières nations et des Inuits se trouvent en région isolée;
- 2) il existe des différences importantes et bien documentées entre les populations canadiennes et autochtones quant aux résultats des soins de santé;
- 3) la télésanté peut répondre à bien des priorités des Premières nations au chapitre de la santé définies par Santé Canada et l'Assemblée des Premières nations.

Compte tenu de ce qui précède, le Projet national de recherche sur la télésanté pour les Premières nations (le « Projet national ») a fait l'objet d'une proposition au Fonds pour l'adaptation des services de santé dans le but de réaliser l'objectif général suivant :

Mettre à l'essai et évaluer la télésanté afin de déterminer si elle permet d'améliorer l'accès aux soins de santé de qualité et d'améliorer la prestation de services de santé de façon rentable, dans cinq collectivités isolées des Premières nations au Canada.

1 Jocelyne Picot, *L'industrie de la télésanté - Partie I : Vue d'ensemble et perspectives*, Ottawa, Industrie Canada, 1998, 1.

Le Projet national englobe la planification, la mise en place, l'exécution et l'évaluation de la santé dans cinq collectivités des Premières nations : Anahim Lake (Colombie-Britannique), Fort Chipewyan (Alberta), Southend (Saskatchewan), Berens River (Manitoba) et La Romaine (Québec). Les bureaux régionaux de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) ont choisi ces collectivités puisqu'elles répondaient aux critères suivants :

- communauté éloignée, isolée ou semi-isolée;
- appui du chef et du conseil au projet;
- appui de l'infirmière communautaire et du directeur des services de santé;
- appui de l'infirmière ou du médecin régional de la DGSPNI;
- appui du directeur régional.

Chaque collectivité pouvait adapter le projet de recherche en télésanté à ses besoins et à sa culture propre, mais la mise en place du Projet national s'est déroulée en huit grandes phases : 1) élaboration du cadre de reddition de comptes; 2) évaluation des besoins; 3) choix des applications; 4) publication des demandes de propositions et choix du fournisseur; 5) négociation d'ententes avec les établissements provinciaux de santé et d'enseignement; 6) concrétisation de l'accès aux infrastructures de télécommunication nécessaires; 7) installation et mise à l'essai de l'équipement et formation du personnel; 8) évaluation et examen des questions déontologiques.

Le Projet national est le premier projet de télésanté à être mis en place dans les collectivités des Premières nations. Sa conception et les processus qu'il suppose sont entièrement nouveaux, et c'est pourquoi il a été marqué par de nombreux problèmes et obstacles auxquels personne ne s'était encore attaqué. Certains problèmes ou obstacles ont forcé les responsables du projet à déroger à leur première méthodologie de la façon suivante :

- on a permis deux prolongations de projet;
- la mise en oeuvre du projet de télésanté d'Anahim Lake a été différée jusqu'en avril 2001 en raison des difficultés qu'on a éprouvées à obtenir l'infrastructure des télécommunications nécessaire;
- le projet de La Romaine a dû être modifié : d'un système de vidéoconférence en temps réel, on est passé à un système de stockage et de retransmission de données pour mettre en service les applications de télésanté choisies en raison du coût élevé lié à l'obtention d'une large bande passante;
- certaines applications de télésanté retenues n'ont pu être mise en application en raison des contraintes au chapitre des ressources financières et humaines (c'est-à-dire de la portée limitée de la pratique, du personnel temporaire et de la gestion du temps);
- le roulement de personnel a perturbé tous les projets de télésanté des collectivités; les problèmes s'étendaient de la faible utilisation de l'équipement au besoin de formation supplémentaire.

Ces écarts n'ont pas entravé la réussite du projet en question. Ils ont plutôt été à l'origine de nombreuses leçons tirées, ce qui constitue de précieux résultats du Projet national.

Le Projet national a débouché sur quatre grands types de résultats :

1. **les leçons apprises;**
2. **les facteurs de réussite critiques** pour toute nouvelle implantation de la télésanté dans des collectivités autochtones et inuites, facteurs tirés des leçons apprises;

3. **les résultats d'évaluation** compilés grâce à l'analyse des données recueillies dans quatre projets communautaires en télésanté pendant la phase opérationnelle;
4. **les recommandations** fondées sur un examen des résultats précités.

1. Les leçons apprises

La principale leçon retenue du Projet national est le fait que plusieurs éléments différents peuvent garantir ou empêcher la réussite de l'adoption, de la mise en place et de la viabilité d'un projet de télésanté. On a classé les leçons retenues en fonction de trois éléments critiques, dont il faut tenir compte à la fois, si l'on veut que le projet réussisse :

Élément A : les ressources humaines

La télésanté n'est pas une panacée, elle ne peut tout faire pour tout le monde. Il faut aborder les attentes de la collectivité et supprimer la notion de « panacée » qui entoure le potentiel de la télésanté. Un plan de communication détaillé est une étape importante dans le processus de mise en place. La réussite de tout projet de télésanté dépend largement de l'interaction entre les personnes et de la stabilité et de la valeur de leurs interactions plutôt que d'une interaction avec la technologie.

« Il faut que les gens comprennent l'ESPRIT de la télésanté. »

Élément B : les ressources financières

Ce projet suppose de nombreuses dépenses prévisibles et imprévisibles. Il faut distinguer les fonds nécessaires au démarrage et au fonctionnement. Il faut trouver des sources de financement continues si l'on veut assurer la viabilité à long terme des services de télésanté.

« Trouver les fonds nécessaires »

Élément C : les ressources techniques

Lorsqu'il faut répondre à l'offre d'une entreprise de technologie, il est important de connaître toutes les étapes et les points à examiner que suppose la mise en place d'un projet de télésanté, dont un grand nombre ne sont pas liés à la technologie. La technologie est importante, mais c'est souvent la dernière pièce du casse-tête à être mise en place.

« Donner les outils à ceux qui en ont besoin »

2. Les facteurs de réussite critiques

Grâce aux nombreuses leçons apprises, on peut dresser une liste des facteurs de réussite critiques en vue de la future mise en oeuvre de la télésanté dans les collectivités des Premières nations et des Inuits. Ces facteurs ont trait à certains éléments clés du processus de mise en application : la collectivité, le financement, la gestion, la pratique au chapitre des soins de santé et de l'éducation, la technologie et les politiques.

3. Les résultats d'évaluation

Le Projet national a retenu les services d'évaluateurs indépendants, qui ont conçu le cadre de travail et les outils en collaboration avec les équipes de projets des collectivités et les établissements provinciaux de santé et d'enseignement. L'évaluation portait sur trois questions centrales au sujet de la mise en œuvre et des répercussions des services de télésanté dans les collectivités : (1) la mesure dans laquelle la télésanté a amélioré l'accès des patients et des collectivités aux services de qualité requis; (2) le rôle joué par la télésanté dans la prestation de services de santé, dont la rentabilité; (3) les liens établis entre les ressources en santé existantes grâce à la télésanté. Plusieurs méthodes de saisie de données ont été employées :

- Surveillance continue de la fréquence, de la nature et des répercussions de l'utilisation du service de télésanté au moyen de formulaires remplis par le personnel dans les locaux communautaires et les bureaux consultés².
- Évaluation du degré de satisfaction des patients, au moyen de questionnaires remplis par les patients dans chaque collectivité. En tout, 110 questionnaires ont été reçus.
- Entrevues qualitatives avec des collaborateurs clés au sujet de chaque collectivité, à savoir les coordonnateurs de télésanté, les chefs de bandes et de postes de soins infirmiers, le personnel infirmier, un membre du conseil de poste infirmier, des aînés, des patients (un endroit seulement), des fournisseurs de services secondaires et tertiaires et la direction, des représentants provinciaux de télésanté et, enfin, des représentants de Santé Canada. Il y a eu 43 entrevues avec 65 personnes.

Ces données ont été utilisées pour produire une étude de cas sur chaque collectivité. Une analyse globale porte sur les constatations au regard des questions d'évaluation, des répercussions financières de la télésanté et des principales leçons qui en ont été tirées.

Accès aux soins de qualité requis

Dans quelle mesure les services de télésanté satisfont-ils les besoins communautaires, selon la définition établie dans l'évaluation des besoins ?

De façon générale, les services de télésanté mis sur pied dans le cadre du projet ont satisfait les besoins communautaires, quoique plus manifestement à certains endroits qu'à d'autres. Il n'est pas seulement question de la définition des besoins, mais aussi de la manière dont la technologie et l'organisation du service peut répondre à ces derniers. Ainsi, le service de télésanté peut servir à traiter de la question du diabète dans une collectivité par des moyens différents, certains étant plus faciles à intégrer que d'autres.

Dans quelle mesure les patients et les familles acceptent-ils chacun des services de télésanté ?

Il ne fait aucun doute que, une fois la réticence initiale surmontée grâce à une expérience positive, la télésanté a été acceptée par une forte majorité des patients et des familles qui l'ont utilisée. Plus de 90 p. 100 des patients dans toutes les collectivités étaient satisfaits de la plupart des aspects du service, et de 75 à 100 p. 100 des patients ont affirmé qu'ils l'utiliseraient à nouveau. Ce profil correspond aux conclusions d'autres études. De plus, bien que l'évaluation n'ait pas été conçue pour tenir compte des points de vue des patients qui n'ont pas utilisé le service, les refus d'utiliser le service ont été plutôt rares. Signalons toutefois que la qualité de l'expérience de nombreux patients avec la télésanté était fonction de la qualité des soins offerts par le personnel du poste infirmier et de leurs relations avec lui; lorsque la télésanté offre un nouveau service, ce qui est le plus

2 Au cours de la période d'évaluation, nous avons reçu de l'information sur quelque 927 séances de télésanté pour 176 patients. Le nombre de séances par localité variait entre 40 et 755, et le nombre de patients examinés, entre 17 et 59.

remarqué par beaucoup de patients n'est pas la nouvelle technologie, mais la nouvelle relation et les nouveaux soins reçus.

Dans quelle mesure la télésanté a-t-elle amélioré l'accès aux soins de qualité requis ?

La mesure dans laquelle la télésanté a amélioré l'accès aux soins requis dans la collectivité est fonction de la mesure dans laquelle elle a été utilisée et intégrée aux services de santé normalement offerts. Lorsque le niveau d'utilisation et d'intégration était élevé, la télésanté a certainement amélioré l'accès aux soins dans la collectivité. En outre, les soins dispensés étaient, autant qu'on ait pu les estimer dans l'étude, d'une qualité équivalente ou supérieure à celle des soins usuels. Ces constatations correspondent aux études antérieures examinées.

Dans quelle mesure les services assurés par la télésanté étaient-ils comparables aux méthodes établies pour améliorer l'état de santé des patients ?

Autant qu'on puisse en juger, les services offerts grâce à la télésanté étaient comparables aux méthodes établies pour améliorer l'état de santé des patients. De l'avis des professionnels de la santé qui ont été interrogés, jamais la télésanté n'a-t-elle été considérée comme incompatible avec les lignes directrices établies sur les pratiques professionnelles. De plus, les données tirées des formulaires d'entrevue laissent entendre que les interventions éducatives effectuées par la télésanté auprès des patients étaient généralement compatibles avec les lignes directrices établies pour l'éducation des patients, bien que certains aspects aient été abordés plus souvent que d'autres.

Prestation des services de santé

Dans quelle mesure l'utilisation de la télésanté a-t-elle été organisée avec succès ?

Dans ce projet, le succès de l'organisation de la télésanté était fonction de différentes raisons. La stabilité du personnel durant la période de mise en œuvre et la qualité des rapports établis avec les services éloignés sont ressortis comme les plus importants. **Le facteur le plus déterminant du succès de l'opération a été la stabilité et la détermination du personnel des postes infirmiers dans ces collectivités.** Ce problème, dont les études ne font pas état, est peut-être propre aux collectivités isolées du Nord.

Dans quelle mesure les habiletés et compétences professionnelles requises pour la télésanté ont-elles été définies ? Une formation a-t-elle été donnée à cette fin ?

Le grand défi relativement au perfectionnement des compétences professionnelles pour la télésanté tenait au besoin constant de former des employés à cause du roulement. La formation était adéquate dans la mesure où les technologies employées étaient conviviales. La formation assortie de systèmes vidéo interactifs a été jugée généralement satisfaisante parce que les systèmes étaient très faciles à utiliser, contrairement aux systèmes de stockage-transmission.

Dans quelle mesure les services de télésanté sont-ils utilisés par les patients admissibles dans la collectivité ?

Il est impossible de bien répondre à cette question, car nous possédons peu d'information sur le nombre de patients admissibles (ceux dont l'état de santé leur ouvrirait droit aux services disponibles) qui ont ou qui n'ont pas utilisé la télésanté durant la période d'étude. Il est évident que, dans certains cas, seule une petite fraction des patients admissibles ont utilisé les systèmes. Dans d'autres cas par contre, la découverte, grâce à l'implantation de la télésanté, de nouveaux patients dont les besoins de santé n'avaient jamais été satisfaits auparavant semble indiquer un niveau élevé de pénétration. Par ailleurs, à cause du faible

nombre de spécialistes participants dans les régions éloignées, la pénétration n'a pas été aussi forte qu'elle aurait pu l'être.

Dans quelle mesure la télésanté améliore-t-elle les compétences et l'assurance du personnel local des services de santé ?

Dans toutes les collectivités, l'implantation de la télésanté a apporté de nouvelles compétences au personnel local et ces dernières ont été acceptées d'emblée sans exception. La télésanté est considérée comme un excellent moyen d'accroître l'accès aux expertises externes, diminuant du même coup les sentiments d'isolement professionnel, augmentant le degré de certitude des jugements portés et bonifiant la qualité des décisions thérapeutiques prises en collaboration avec des experts. Ces résultats viennent confirmer ceux d'études réalisées dans le domaine de l'éducation à distance destinée aux employés travaillant dans les régions éloignées.

Comment la télésanté modifie-t-elle le volume de travail, l'affectation des fonctions et les méthodes de travail ?

Puisque les responsabilités relatives à la coordination de la télésanté étaient attribuées à une infirmière qui devait aussi s'occuper des patients, la mise en œuvre complète du service a été ralentie. Il était donc préférable de les confier à une personne n'ayant pas d'autres responsabilités, bien qu'on semble préférer que cette dernière ait des connaissances médicales afin de faciliter la communication avec les fournisseurs éloignés. L'incidence sur l'affectation des fonctions semblait minime, sans doute en raison de l'intégration partielle seulement de la télésanté aux services communautaires. Dans la mesure où le personnel du poste infirmier continue de se perfectionner par l'intermédiaire de la télésanté, il serait possible d'accroître l'étendue et la qualité des services.

Pour ce qui est des changements intervenus dans le volume et les méthodes de travail des fournisseurs éloignés, la tendance globale des réponses laisse croire que la télésanté nuit à l'efficacité. Les rendez-vous sont plus longs en raison des préparatifs et peut-être même d'une attention accrue aux patients. Le nombre de patients qui ne se présentent pas diminue l'efficacité et la productivité des services secondaires et tertiaires. Ceci n'a pas posé de problèmes dans bien des cas parce qu'il s'agissait d'un projet-pilote, mais nos données ont montré à plusieurs reprises que l'institutionnalisation de la télésanté nécessiterait que les partenaires éloignés soient indemnisés pour la perte de productivité - facteur critique vu les ressources généralement rarissimes.

Dans quelle mesure la télésanté produit-elle des hausses, des baisses ou des changements de coûts pour la prestation des services au sein des collectivités?

Somme toute, la tendance qui se dessine d'après les résultats de l'évaluation montre un meilleur accès aux services, donc plus de soins et plus de coûts. Les hausses se manifestent tant dans le nombre de patients ayant reçu des services (de nouveaux services sont offerts) qu'au niveau de l'intensité des services, c'est-à-dire que certains patients sont examinés plus fréquemment et utilisent la télésanté plus régulièrement qu'auparavant. L'augmentation des soins s'accompagne de coûts indirects accrus, qui sont supérieurs aux coûts de rémunération et des télécommunications, à savoir l'approvisionnement et l'entretien d'équipements auxiliaires, les fournitures pour les patients et le transport local des patients. En outre, nos données indiquent que les séances de télésanté durent plus longtemps que les visites en personne, ce qui réduit l'efficacité.

En ce qui concerne les transferts de patients et les coûts y afférents, toutes les études s'accordent à dire que la télésanté permet de les éviter dans 30 à 40 p. 100 des cas d'utilisation de la télésanté pour les soins des patients. C'est légèrement moins que ce qui pourrait être estimé à partir des quelques études qui ont été effectuées en la matière, mais

ce n'est pas une différence marquée. Comme proportion de l'utilisation totale de la télésanté dans une collectivité, le taux varie selon l'équilibre entre le soin de patients et les autres types d'utilisations comme le perfectionnement professionnel ou l'éducation communautaire. Autrement dit, plus une localité utilise le système de télésanté pour d'autres fins que les soins médicaux, moins l'utilisation du service n'aboutira au transfert de patients. De plus, l'idée d'éviter les transferts semble plaire davantage aux patients dont la vie ou la santé est perturbée lorsqu'ils quittent leur communauté - les aînés et les familles ayant de jeunes enfants - et moins à ceux qui ne sont pas incommodés par un transfert ou qui s'en accommodent même. Lorsqu'une collectivité choisit des services concentrés sur ces deux extrêmes de groupes d'âge, on peut s'attendre à ce que la proportion de transferts évités par rapport au nombre de toutes les utilisations soit plus élevée que lorsqu'une collectivité choisit des services pour les affections pouvant se présenter durant toute l'existence.

Certains ont opté pour le secteur privé là où l'accès accru aux soins a engendré des listes d'attente.

Sur le plan technique, quel est le degré de succès des plates-formes, des services et des fournisseurs dans les collectivités participantes ?

Il y a eu des problèmes techniques à tout le moins occasionnels dans toutes les collectivités, mais ils ont été résolus avec une assistance technique partout, sauf à un endroit. En général, les plates-formes vidéo interactives ont été fiables et faciles à utiliser, malgré d'occasionnelles contraintes sur le plan de la qualité de l'image ou du son, selon l'application. Le soutien technique assuré par trois fournisseurs a été très inégal (excellent à non satisfaisant) et il a été un facteur critique du succès du déploiement de la télésanté.

Liens entre les ressources sanitaires

Dans quelle mesure la télésanté est-elle assumée, intégrée et maintenue comme une composante du système de santé autogéré par la collectivité ?

La mesure dans laquelle la télésanté a été assumée, intégrée et maintenue a été très variable d'une collectivité à une autre dans ce projet. Dans un cas, la prise en charge et l'intégration ont dépassé les attentes de la collectivité comme des partenaires, si bien que l'initiative sera sans doute maintenue et élargie. Par ailleurs, les degrés variables d'intégration étaient attribuables aux différents niveaux de mobilisation et d'appui de la collectivité, à la stabilité des ressources sanitaires de la collectivité durant la période d'étude, à la réussite des moyens techniques et au soutien assuré par les initiatives de télésanté déjà lancées, de même que par le fournisseur. De plus, l'établissement des rapports de confiance et des engagements nécessaires à une bonne communication et à la résolution des problèmes se sont révélés un ingrédient critique du succès de la prise en charge et de l'intégration. **Dans ce contexte, les technologies et applications en temps réel l'emportent sur les technologies de stockage-transmission.**

Dans quelle mesure les services de télésanté ont-ils été liés et intégrés aux initiatives provinciales?

Dans les provinces où ces services existent, les collectivités des Premières nations participant au projet se sont raccordées aux ressources provinciales, en fonction de leurs ressources. Nulle part n'y a-t-il eu de problèmes d'interopérabilité. Ces liens ont permis d'élargir le bassin d'utilisateurs de la télésanté et de se greffer à un vaste système de soutien et de développement, dont les collectivités ont pu bénéficier. **L'existence de ces réseaux provinciaux et leur capacité d'établir des liens avec les collectivités participant au projet ont grandement contribué au succès des initiatives de télésanté.**

Dans quelle mesure la télésanté permet-elle aux fournisseurs de services de santé locaux de communiquer plus facilement avec les fournisseurs de soins secondaires et tertiaires et avec les établissements d'enseignement ?

L'accès à des services éducatifs s'est amélioré s'il existait déjà un réseau provincial qui coordonne les cours destinés à ses membres, qui annonce ses activités et qui paie parfois le coût des branchements de télécommunications aux services.

Dans quelle mesure la télésanté met-elle les fournisseurs de services de santé au courant des conditions et des ressources locales ?

Dans plusieurs cas, les fournisseurs éloignés ont affirmé que les rapports amorcés par l'initiative de télésanté les ont sensibilisés et renseignés quant aux conditions et ressources locales, ainsi qu'aux difficultés éprouvées par les collectivités. Ainsi, les fournisseurs de services de santé éloignés sont plus sensibles à la situation particulière des collectivités des Premières nations, de même qu'aux rapports fondés sur la confiance et le respect mutuels.

Dans l'ensemble, les résultats de l'évaluation ont montré que la télésanté peut être implantée avec succès dans les collectivités isolées des Premières nations, assurant ainsi l'accès aux soins de qualité requis, des liens plus solides avec les services de santé extérieurs et une plus grande capacité de lancer ce genre d'initiative d'envergure. À long terme, la télésanté pourrait conséquemment améliorer la santé des populations et les infrastructures sanitaires dans ces collectivités. Or, le succès de la mise en œuvre repose sur plusieurs facteurs importants, à savoir la stabilité du poste infirmier et la mobilisation communautaire, ainsi que des rapports solides avec les services éloignés et les systèmes provinciaux de télésanté et, enfin, des technologies et soutiens efficaces.

Les recommandations

À la lumière des leçons tirées, des facteurs de réussite déterminants et des résultats d'évaluation, la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI), en consultation avec les équipes de projets communautaires et l'équipe d'examen par les pairs – recommande que les mesures suivantes soient prises pour tirer profit des réalisations du projet national :

1. **Il faut une approche concertée pour remédier au manque de connectivité des collectivités rurales et éloignées, notamment des collectivités autochtones.** Ce problème ne peut pas être uniquement résolu par la DGSPNI et par Santé Canada. Le Groupe de travail national sur les services à large bande et la stratégie *Branchons les Autochtones du Canada* contribueront sans contredit à mieux faire connaître ce problème. Toutefois, l'efficacité avec laquelle ils pourront augmenter la mise en place d'infrastructures dépendra des fonds ciblés qui seront alloués à cette fin.

Une approche concertée en matière de connectivité ne répondrait pas uniquement aux besoins du système de santé communautaire. Elle s'inspirerait plutôt du modèle des *Collectivités ingénieuses* où la technologie sert notamment au développement communautaire et économique, à l'éducation, à la santé, aux services sociaux, au maintien de l'ordre et à la gestion des bandes.

2. **On recommande d'entreprendre des études supplémentaires pour examiner davantage les problèmes soulevés dans le cadre du projet et pour obtenir un ensemble de connaissances uniques qui assurera la réussite des initiatives de télésanté dans les collectivités des Premières nations et des Inuits.** Ces études serviraient à élaborer des stratégies de mise en œuvre selon le type, les besoins et la capacité de la collectivité; à élaborer des modèles de financement pour des initiatives de télésanté viables, tenant compte encore une fois de la situation unique de la collectivité; à effectuer des analyses

coûts-avantages approfondies; à créer des modèles de collaboration FPT en vue d'orienter la mise en oeuvre des services de télésanté, particulièrement dans les collectivités rurales et éloignées. Ces études devraient être échelonnée sur une période d'amortissement plus longue afin d'en accroître sensiblement la valeur.

3. **La possibilité d'entreprendre des activités de télésanté (y compris de la recherche) devrait être offerte de façon équitable et viable à l'ensemble des collectivités des Premières nations et des Inuits.** De nombreuses collectivités des Premières nations ne possèdent pas la structure, ni les ressources nécessaires pour rédiger des propositions. De plus, l'engagement de fournir un financement durable devrait être clairement formulé dès le début. Les calendriers des nouveaux projets devraient être adaptés au processus de mise en oeuvre requis dans les collectivités des Premières nations (un minimum de trois à cinq ans).
4. **Les nouvelles études devraient se pencher, pour l'ensemble du système, sur l'incidence de la télésanté sur les différents budgets et sur les ressources humaines des collectivités, des provinces et de la DGSPNI.** Les données de recherche contribueront à l'analyse de rentabilisation de la télésanté dans les collectivités des Premières nations et des Inuits.³ Le maintien des activités de télésanté à long terme aura une grande incidence sur les niveaux de financement. En effet, les coûts liés aux déplacements des patients diminueront, mais dans certains cas ils augmenteront; le coût de certains services paramédicaux augmenteront; de nouveaux services de santé seront introduits dans les collectivités, engendrant ainsi d'autres coûts; les pressions sur les ressources humaines seront accrues au niveau de la collectivité, de la province et du bureau régional de la DGSPNI.
5. **On recommande d'élaborer des stratégies pour veiller à ce que la télésanté contribue efficacement au renforcement des capacités, à l'intégration des services et à la viabilité dans les collectivités des Premières nations et des Inuits.** Il s'agit de priorités communes à la DGSPNI et à l'Assemblée des Premières nations (mentionnées à la section 1.3) en ce qui a trait à la santé des Premières nations.
6. **Si les intervenants des collectivités des Premières nations et des Inuits comprennent davantage les enjeux liés à la télésanté et qu'ils sont mieux informés à ce sujet, ils seront en mesure de tirer profit des initiatives, actuelles et nouvelles, ainsi que des possibilités de financement.** Ces intervenants se montrent de plus en plus intéressés par les avantages que présentent la diffusion de l'information et la technologie des communications sur le plan de la santé. Toutefois, au-delà de cet intérêt, il importe de s'informer auprès des Premières nations et des Inuits afin de s'avoir pourquoi et comment la mise en place devrait se faire dans des collectivités précises, à l'échelle de la région ainsi qu'à l'échelle nationale. Pour échanger de l'information et des commentaires, il conviendrait particulièrement de créer un groupe de travail permanent composé de représentants des Premières nations et des Inuits, nommés par les associations nationales et régionales, ainsi que de représentants de la DGSPNI. Ce groupe de travail aurait comme principale tâche

3 L'analyse de rentabilisation examine tout ce qui peut être réalisé par la télésanté grâce à certains investissements stratégiques connus. Elle permet de répondre aux principales préoccupations des décideurs et des bailleurs de fonds et de les encourager en bout de ligne à appuyer le scénario idéal pour la mise en oeuvre de la télésanté. Les principales composantes de l'analyse de rentabilisation sont les suivantes : une analyse du contexte, une liste des avantages matériels et immatériels, un plan tactique et un modèle de prévision des coûts (hypothèses et estimations en matière de coûts). Le plan tactique précise par qui, quand, où et comment les services de télésanté seront possiblement mis en place dans les collectivités des Premières nations et des Inuits. Ceci est essentiel à l'établissement d'un modèle de prévision des coûts pour les collectivités où des services de télésanté pourraient être offerts (p. ex., combien d'établissements y aura-t-il). Le plan tactique prévoit ce qui se produirait *si* le financement est accordé pour une mise en oeuvre à grande échelle. L'importance de ce financement possible n'est pas encore connue; par conséquent, le plan tactique permet d'examiner les divers options de financement et demeure flexible à cet égard.

d'élaborer un plan directeur et un plan tactique pour la mise en oeuvre des services de télésanté éventuels.

7. **Il est essentiel d'établir des liens entre la télésanté et les autres initiatives de l'Infostructure autochtone de la santé (comme le SISPNI, le DES et les projets de recherche en santé), ainsi qu'avec les initiatives de l'Infostructure canadienne de la santé, afin d'orienter les investissements de façon à ce que les peuples autochtones en tirent profit.**⁴. L'utilisation d'une approche concertée pour l'élaboration de l'infostructure de la santé, mettant l'accent sur l'harmonisation, l'établissement de liens et l'orientation des investissements, fera en sorte que les politiques et les autres questions seront traitées simultanément, et que des économies d'échelle pourront être réalisées lorsque la situation le permet. À titre d'exemple, on pourrait offrir un cadre de travail global pour la gestion de l'information et la technologie (destiné aux systèmes d'information sur la santé, aux dossiers, aux systèmes de télésanté, etc.), lequel serait adapté à la culture et en accord avec les stratégies de renforcement des capacités communautaires. Il importe que l'on tienne compte des intérêts des Autochtones dans les discussions et les partenariats FPT visant l'élaboration d'Inforoute Santé Canada. Il faudrait plus précisément accroître la sensibilisation aux questions de compétences fédérales, provinciales et autochtones.

4 Le Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé a élaboré une version préliminaire de l'Infostructure autochtone de la santé (IAS) en 1999. Cette dernière est envisagée comme une composante distincte de l'Infostructure canadienne de la santé. Le Conseil a proposé que l'IAS repose sur les principes suivants : l'autodétermination, l'acquisition du pouvoir par le savoir, le renforcement des compétences et l'évolution autonome sur le plan institutionnel. À l'heure actuelle, l'élaboration de l'IAS est entre les mains d'un comité de planification composé de représentants d'organisations autochtones et de la DGSPNI.

Objectifs du projet » » » » » » »

1. But général du projet

Au Canada, on définit le plus souvent la télésanté ainsi : « recours aux communications et à la technologie de l'information pour la prestation de services de santé et d'information sur la santé à une plus ou moins grande distance⁵ ». La télésanté englobe toute une gamme de services de santé et de services sociaux. Aux États-Unis, l'expression « télémédecine » désigne l'ensemble de ces services, alors qu'en Europe, on parle plus souvent de « télématique de la santé ». Sur les réseaux de télésanté, la circulation d'informations touche les informations sur la santé (informations de nature clinique : dossiers des patients; informations administratives : coûts ou données sur l'utilisation des services; informations sur la recherche : analyses et résultats), les images (fixes ou en mouvement), des signaux (signes vitaux, électrocardiogrammes), le son (pulsations cardiaques, voix) ou une combinaison de ces types d'information (son, image, texte).

La télésanté prend plusieurs formes :

- télémédecine : toute forme de prestation de services de médecine à distance;
- réseau d'information sur la santé entre les établissements : échange de dossiers et de bases de données sur l'observation clinique;
- le téléenseignement : à l'intention des professionnels (p. ex. enseignement médical continu ou formation d'infirmière) ou à l'intention du public (p. ex. soins autoadministrés);
- contrôle et soins à distance : pour le triage, les soins à domicile à distance et les réseaux de soins d'urgence;

La télésanté sert principalement pour :

- la collecte, le partage, l'accès et la diffusion de données (images, son, texte);
- la prestation de conseils, le soutien, les services de triage, la consultation, le contrôle et la gestion globale des soins administrés aux patients;
- l'éducation, la formation, l'orientation, le soutien et le mentorat des professionnels de la santé.

Cela fait plus de quarante ans que le Canada explore le potentiel de la télésanté, mais les activités de télésanté n'ont vraiment démarré qu'il y a quatre ou cinq ans (voir « *Major Events in the History of Telehealth* » à l'appendice A). Cet intérêt envers la télésanté a été stimulé par d'importantes activités fédérales visant à soutenir cette nouvelle technologie et à l'amener à la prochaine étape : l'intégration de la télésanté dans les programmes généraux de prestation de soins de santé. Entre autres initiatives, mentionnons la Stratégie canadienne en matière de sciences et de technologie, le plan d'action sur l'inforoute, le Groupe de travail national sur l'information en matière de santé et le Forum national sur la santé de Santé Canada, initiatives auxquelles il faut ajouter le soutien donné par Industrie Canada aux entreprises canadiennes clés fondées sur le savoir et réalisant beaucoup d'activités d'exportation. Les projets fédéraux les plus récents se sont appuyés sur les résultats des stratégies antérieures au moment d'établir des partenariats FPT et de consacrer des investissements

5 *ibid.*

Rapport final sur les résultats

plus importants visant la stratégie Un Canada branché, le groupe de travail national sur les services à large bande, le Bureau de la santé et l'infrastructure, le comité consultatif FPT sur l'infrastructure de la santé et le Programme des partenariats pour l'infrastructure canadienne de la santé (PPICS).

On a pu observer au cours de la dernière décennie la convergence de *facteurs clés* dans l'industrie de la télésanté à l'échelle mondiale : limitation des coûts et réforme des soins de santé (intégration des services, mécanismes de reddition de comptes), vieillissement de la population, investissements de l'industrie de la haute technologie dans le marché des soins de santé (appareils médicaux portatifs, biotechnologie, recherches en génétique et en génie, informatique de la santé), accroissement de la demande des consommateurs touchant les informations sur la santé, diminution des coûts, augmentation de la capacité des technologies de l'information et des communications et partenariats internationaux pour l'avancement de la santé (p. ex. entre les membres du G7). Ces facteurs clés, de même que des investissements stratégiques du gouvernement fédéral, ont permis la création de réseaux provinciaux-territoriaux en télésanté partout au Canada.

Les objectifs et l'orientation des initiatives en matière de télésanté ne sont pas tous les mêmes. Le gouvernement de la Colombie-Britannique formule ainsi son énoncé de vision sur la télésanté de la province : « *Un système de santé dans lequel la technologie de la télésanté est utilisée efficacement comme un outil visant à améliorer la santé des habitants de la province, en permettant la prestation de services de santé de qualité, accessibles, abordables et efficaces* ⁶. » Dans le cadre de la conférence donnée au cours de la Semaine de la technologie dans l'administration gouvernementale, on a donné de la télésanté la vision suivante : « *L'objectif de la télésanté est d'offrir la gamme complète de services de santé intégrés axés sur le citoyen qui se trouvent à courte ou à longue distance, dans une zone urbaine ou dans une zone isolée* ⁷. » L'Alberta a aussi formulé une déclaration relative à la télésanté dans le cadre du premier congrès international sur la télésanté et les technologies multimédia organisé par le *Telehealth Technology Research Institute* de l'Université de l'Alberta, dont la vision initiale est la suivante : « *Des services de santé partout... et de partout* ⁸. » Ces visions, quoique différentes, mettent toutes l'accent sur l'accès à de meilleurs soins de santé, quel que soit l'endroit, grâce à l'utilisation des technologies de l'information et des communications qui permettent d'améliorer la prestation des services ainsi que le partage de l'information et de l'expertise en matière de santé.

Comme l'illustre la présente vision canadienne globale de la télésanté, au Canada, c'est le besoin d'un meilleur accès aux services de santé qui favorise la diffusion de la télésanté. Les collectivités des Premières nations et des Inuits semblent donc un milieu naturel pour la mise en oeuvre de la télésanté si on prend en compte les conditions suivantes :

- le transport des patients d'endroits éloignés vers des établissements de santé entraîne des

Compte tenu de tout ce qui précède, le Projet national de recherche sur la télésanté des Premières nations (le « Projet national ») a fait l'objet d'une proposition au Fonds pour l'adaptation des soins de santé, dans le but de réaliser l'objectif général suivant :

Mettre à l'essai et évaluer la télésanté afin de déterminer si elle permet d'améliorer l'accès aux soins de santé de qualité et d'améliorer la prestation de services de santé de façon rentable, dans cinq collectivités isolées des Premières nations au Canada.

6 Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, *Telehealth in British Columbia: A Vision for the 21st Century*, août 1999 (<http://www.moh.hnet.bc.ca/him/moh/img/paper.html#intro>).

7 Semaine de la technologie dans l'administration gouvernementale, *Telehealth: Delivering Primary Health Care Services On-Line*, résumé (http://www.webeventregistration.com/registration/session_home?v_session_id=8336).

8 First International Congress on Telehealth and Multimedia Technologies, *Draft Alberta Declaration on Telehealth*, Edmonton, Shaw Conference Centre, août 1999 (<http://www.ttri.ualberta.ca/ttri.html>).

difficultés importantes sur le plan humain est coûteux;

- environ le tiers des collectivités des Premières nations et des Inuits sont à plus de 90 kilomètres des services offerts par des médecins;
- l'isolement géographique limite l'accès de ces collectivités à des services de santé spécialisés, à l'information sur la santé et à l'enseignement professionnel destiné aux fournisseurs de services communautaires;
- l'isolement géographique et professionnel des fournisseurs de services qui travaillent auprès des collectivités des Premières nations et des Inuits entrave le recrutement et le maintien en poste de ces derniers.

2. Objectifs du projet

Objectifs liés aux soins de santé

- Améliorer les liens entre les établissements de santé communautaire, d'une part, et les centres provinciaux de soins primaires, secondaires et tertiaires et les établissements d'enseignement, d'autre part.
- Réduire les déplacements inutiles et la durée du séjour à l'hôpital des membres de la collectivité en offrant de nouveaux services dans les établissements de soins communautaires.
- Offrir des occasions de formation sur place aux fournisseurs de soins de santé communautaire.
- Améliorer l'accès des membres de la collectivité à l'information et à l'enseignement en matière de santé.
- Améliorer l'accès des membres de la collectivité à des soins de santé spécialisés.

Objectifs liés au savoir

- Évaluer les avantages de la télésanté pour la collectivité en fonction des résultats;
- Apprendre comment introduire de la façon la plus efficace et la plus pertinente possible la télésanté auprès des collectivités des Premières nations, et donner aux Autochtones l'occasion de participer à la mise en place de la télésanté;
- Apprendre comment accroître la participation des membres de la collectivité aux activités relatives à la santé en adaptant le projet aux besoins et à la culture propres à la collectivité;
- Élaborer des stratégies de création de partenariats fondées sur la négociation avec des organismes de santé provinciaux et les fournisseurs d'équipement;
- Partager les leçons retenues d'autres projets de télésanté se déroulant au Canada, dans le but de comprendre dans son ensemble la télésanté au Canada.

3. Importance stratégique

La télésanté des Premières nations et des Inuits est un volet *distinct* de la télésanté canadienne. Au Canada, ce phénomène n'est pas nouveau; par contre, dans les collectivités des Premières nations, il s'agit d'un projet récent qui a suscité un grand intérêt de la part des intervenants sur le terrain. Pour bien des personnes que le projet de télésanté enthousiasme, la mise en place de la télésanté dans les collectivités autochtones et inuites s'inscrit naturellement dans le processus pour les raisons principales suivantes : 1) plus du tiers des collectivités autochtones se trouvent dans des endroits isolés; 2) on a pu documenter des différences importantes au chapitre des résultats des soins de santé entre les Canadiens et les Autochtones; 3) la télésanté est en mesure de répondre aux nombreuses priorités des Autochtones en matière de santé, qui ont été cernées par Santé Canada et l'Assemblée des Premières nations; 4) la télésanté peut réduire les coûts élevés du transport des patients.

Isolement géographique

Santé Canada a le mandat de fournir des services de soins de santé à plus de 600 collectivités autochtones et inuites, en finançant 565 établissements de soins de santé et en offrant une gamme de programmes communautaires comme les soins à domicile, la prévention du diabète, la prévention du syndrome d'alcoolisme foetal, la nutrition prénatale, etc. De ces établissements, 252 sont situés à plus de 90 km d'un médecin. On a donc classé ces collectivités en trois catégories : éloignées, isolées ou semi-isolées.

L'isolement géographique limite l'accès d'une collectivité aux soins de santé et l'accès des fournisseurs de soins de santé communautaire à un soutien professionnel. Cette situation peut avoir des conséquences regrettables dans les collectivités, entre autres les préjudices causés par le transfert des patients et le déplacement des fournisseurs de santé et les problèmes de recrutement et de maintien en effectif des fournisseurs de soins de santé communautaire. Comme la télésanté fournit des services à distance, elle élimine la nécessité de déplacer des patients et des fournisseurs de soins et leur évite donc certains désavantages.

Inégalités au chapitre des services et des résultats des soins de santé

Les enquêtes régionales sur la santé des Premières nations et des Inuits ont révélé qu'environ 60 % des personnes interrogées considèrent que les Autochtones et les Inuits n'ont pas accès aux mêmes soins de santé que le reste de la population canadienne. Les répondants ont aussi une opinion sur les services où les besoins d'amélioration sont les plus criants : services pédiatriques, prévention, sensibilisation à la prise de médicaments, éducation en matière de diabète, foyers pour personnes âgées, soins à domicile et services en santé mentale⁹. L'enquête aussi fait la lumière sur les différences au chapitre des résultats des soins de santé, par exemple :

- Le taux de mortalité infantile est deux fois plus élevé chez les Autochtones et les Inuits que chez les autres Canadiens.
- Les maladies chroniques sont plus courantes chez les personnes âgées autochtones et inuites que dans le reste du Canada.
- Le diabète de type 2 est de deux à cinq fois plus courant chez les Autochtones.

9 Fred Wien et Lynn McIntyre, "Health and Dental Services for Aboriginal People", *Rapport de l'Enquête nationale sur la santé des Premières nations et des Inuits 1999*, Ottawa, Comité directeur national des enquêtes régionales sur la santé des Premières nations et des Inuits, 1999, p. 241.

- La proportion de personnes invalides chez les Autochtones est plus de deux fois plus élevée que dans le reste du Canada.

La pénurie d'infirmières et de médecins dans les collectivités autochtones et inuites est un exemple inquiétant de l'inégalité au chapitre des services. Selon les régions, de 15 à 53 % des postes en sciences infirmières sont soit vacants, soit comblés de façon temporaire¹⁰. Les collectivités doivent attendre de huit à dix mois avant de combler un poste vacant, ce qui peut entraîner des frais de 35 000 \$ et plus. On ne s'attend pas à ce que la situation s'améliore : le Canada prévoit un manque d'infirmières de l'ordre de 59 000 à 113 000 d'ici 2011¹¹. Cette situation est due en partie au vieillissement des infirmières, dont l'âge moyen est actuellement de 44 ans¹².

Entre 1994 et 1998, on note une diminution de l'ordre de 15 % du nombre d'omnipraticiens travaillant dans les collectivités rurales canadiennes. En 1996, seulement 14,3 % des omnipraticiens et 2,9 % des spécialistes traitaient les 9 millions d'habitants des régions rurales du Canada. Dans le Nord, près des deux tiers de la population se trouvent à 100 km ou plus du plus proche médecin. En 1993, dans les zones ne comptant aucun centre urbain, on trouvait 23 % de la population canadienne, mais seulement 9 % des médecins (en comptant 3 % de spécialistes)¹³. La pénurie de médecins dans les régions rurales du Canada se répète sans doute dans les collectivités autochtones et inuites. Par exemple, dans la région sanitaire de Burntwood, au Manitoba, où 60 % des résidents sont des Autochtones, on compte la plus grande proportion de citoyens par médecin de la province, soit 3 817 habitants pour un médecin.

En ce qui concerne la pénurie d'infirmières et de médecins :

- *La télésanté améliore l'accès des collectivités autochtones et inuites à une expertise en matière de santé.*
- *La télésanté permet un soutien professionnel à distance (y compris en enseignement), ce qui facilite le recrutement et le maintien en effectif des infirmières et des médecins.*
- *La télésanté améliore les soins infirmiers en permettant la consultation à distance de médecins et l'accès à l'information et à l'enseignement continu.*
- *La télésanté aide les collectivités à accroître leurs compétences en matière de prestation de services de santé et à produire une meilleure information sur la santé en offrant des occasions d'apprentissage.*

La télésanté permet aussi d'améliorer l'exécution des programmes de santé communautaire financés par la DGSPNI, et axés par exemple sur la santé mentale, la santé des enfants, le SAF et les EAF, les soins à domicile, le diabète, le VIH/sida, etc.

10 Santé Canada, DGSPNI, *Action sur les soins infirmiers : Stratégie de recrutement et de maintien en poste du personnel infirmier*, Ottawa, Santé Canada, 1999, p.2.

11 *Ibid.*

12 *Ibid.*, p. 3.

13 Edward Ng, Russell Wilkins, Jason Pole et Owen B. Adams, « À quelle distance se trouve le plus proche médecin? » *Rapports sur la santé*, 8. .4, printemps 1997, pp. 19-31.

Rapport final sur les résultats

Priorités au chapitre de la santé des Premières nations

Le tableau qui suit montre de quelle façon la télésanté peut répondre aux priorités stratégiques en matière de santé des Autochtones cernées par Santé Canada et l'Assemblée des Premières nations (APN).

Santé Canada — Plans et priorités au chapitre de la santé des Autochtones, 2000-2001¹⁴

Objectif général :

Aider les collectivités autochtones et leurs membres à réagir aux inégalités en matière de santé et aux menaces pour la santé et à atteindre un niveau de santé comparable à celui du reste des Canadiens, et garantir que les Autochtones et les Inuits inscrits auront accès à des services de santé.

	Priorités stratégiques	Solution possible par la télésanté
Priorité 1	<p>Services et programmes de santé durables : réduire les inégalités au chapitre de la santé et la menace que re- présentent les maladies; contrôle et autonomie des Premières nations et des Inuits.</p> <p>Résultats prévus :</p> <ul style="list-style-type: none">• Meilleur état de santé des Autochtones; réduction des inégalités au chapitre de la santé entre les Autochtones et les non-Autochtones.• Meilleure information des Autochtones et des Inuits et sensibilisation plus grande aux facteurs et aux comportements relatifs à la santé.	<ul style="list-style-type: none">• La télésanté nivelle les inégalités au chapitre de la santé en améliorant l'accès à des soins de santé de qualité et aux programmes fédéraux en place (Bon départ, programmes de lutte contre la toxicomanie, Soins à domicile et en milieu communautaire, pratiques en matière de soins infirmiers communautaires, Initiative sur le diabète chez les Autochtones, santé dentaire, Programme canadien de nutrition prénatale, Santé environnementale et nutrition), et réduit les inégalités.• La télésanté met en valeur une approche holistique et globale de la prestation de services de santé en proposant des applications en santé mentale, en médecine traditionnelle, en thérapie spirituelle, en développement communautaire et économique, en enseignement et en prévention.• La télésanté renforce les compétences de la collectivité (formation, développement communautaire et économique, recherche).

14 Santé Canada, *Budget des dépenses 2000-2001, Partie III — Rapports sur les plans et les priorités* (http://www.tbs-sct.gc.ca/tb/estimate/20002001/rH_____f.pdf), pp. 78-86.

	Priorités stratégiques	Solution possible par la télésanté
Priorité 2	<p>Accès des Autochtones et des Inuits à des services de santé efficaces.</p> <p>Résultat prévu :</p> <ul style="list-style-type: none">• Intégration des services et des systèmes de santé.	<ul style="list-style-type: none">• Liens avec les autres initiatives touchant les technologies de l'information et des communications (SISPNI, dossier de santé électronique).• Renforce les liens entre les fournisseurs et les établissements et améliore la prestation des services de santé en région.• Favorise la rentabilité, particulièrement au chapitre des soins de santé non assurés.• S'appuie sur les partenariats établis avec des organismes comme l'APN, Inuit Tapirisat du Canada, les initiatives P-T en télésanté, les associations de fournisseurs, etc.
Priorité 3	<p>Meilleure gestion des services de santé et du programme de soins de santé non assurés par les Inuits et les Autochtones, et reddition de comptes améliorée.</p> <p>Résultat prévu :</p> <ul style="list-style-type: none">• Transfert des programmes de santé aux Autochtones et aux Inuits.	<ul style="list-style-type: none">• Soutien des systèmes de santé et des projets dirigés par la collectivité.• La mise en oeuvre de la télésanté doit respecter les normes et des cadres de reddition de compte élaborés en collaboration avec les Autochtones et les Inuits (mécanismes de reddition de comptes souples, responsabilité commune devant le gouvernement, la collectivité et les partenaires).

Assemblée des Premières nations, priorités en matière de santé, 2001-2002¹⁵

	Priorités stratégiques	Solution possible par la télésanté
Priorité 1	<p>Durabilité</p> <p>Concevoir et maintenir un système de soins de santé pour les Premières nations</p>	<ul style="list-style-type: none">• Améliore l'accès à des soins de santé de qualité et réduit les inégalités au chapitre de la santé.• Propose des stratégies souples et axées sur les besoins pour la mise en place afin de répondre aux différentes approches des collectivités.• Améliore la prestation des services de santé en région en renforçant les liens entre les fournisseurs et les établissements.• Favorise la rentabilité, particulièrement au chapitre des soins de santé non assurés.• Améliore l'infrastructure immobilière de la collectivité et fournit des ressources durables pour répondre aux besoins en infrastructure.

15 Secrétariat de la santé de l'Assemblée des Premières nations, réseau des techniciens en santé des Premières nations et Comité des chefs de l'APN responsables de la santé, *First Nations Health Priorities, 2001-2002* (http://www.afn.ca/Programs/Health%20...irst_nations_health_priorities.htm).

Priorités stratégiques	Solution possible par la télésanté
<p>Développement des ressources humaines, renforcement des capacités et formation</p> <p>Amélioration au chapitre des programmes sous-financés (p. ex. surveillance du diabète)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Augmente les occasions de formation pour les Autochtones, les autres travailleurs en soins de santé communautaire et les administrateurs. • Offre aux Autochtones des programmes professionnels en santé. • Met en place un programme de formation et du financement pour la formation des coordonnateurs en télésanté. • Permet l'élaboration de normes de pratique et de protocoles pour la formation, la mise en place et l'exploitation des activités de télésanté. • Offre des services à distance pour la surveillance du diabète, le dépistage, le diagnostic, le traitement et l'enseignement.
<p>Priorité 2 Recherche en santé et infostructure</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La télésanté permet la création de partenariats entre les utilisateurs et les agents d'intégration en télésanté et les chercheurs, par exemple, la National Aboriginal Health Organization, l'Aboriginal Peoples' Health Research Institute, l'enquête longitudinale régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits, le First Nations Statistical Institute et d'autres. • Permet d'offrir aux membres d'une collectivité une formation à distance en évaluation.
<p>Priorité 3 Sphères de compétence</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La télésanté met en relief les questions liées aux sphères de compétence en cette matière. • Cible des stratégies pour garantir que ces questions seront abordées dans le cadre des forums FPT-Premières nations. • Formule une politique officielle sur cette question.
<p>Priorité 4 Santé mentale</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Offre des services à distance en matière de santé mentale aux collectivités des Premières nations, y compris des programmes de prévention du suicide axés sur les jeunes. • Offre des programmes de formation à distance aux travailleurs de la santé mentale, y compris des stratégies d'intervention communautaire d'urgence en cas de suicide ou de violence familiale, entre autres.

	Priorités stratégiques	Solution possible par la télésanté
Priorité 5	Santé des enfants et santé en fonction du sexe	<ul style="list-style-type: none">• Offre à distance des programmes et une formation en matière de développement de la petite enfance.• Permet le dépistage et le diagnostic à distance des cancers (p. ex. télé-mammographie).• Propose des programmes de soutien à distance pour les victimes de cancer ou leurs survivants.
Priorité 6	Tabagisme	<ul style="list-style-type: none">• Offre à distance des programmes de prévention, de cessation et de traitement du tabagisme et des programmes de formation.
Priorité 7	Santé environnementale et infrastructure	<ul style="list-style-type: none">• Offre à distance des programmes de sensibilisation à la santé environnementale et de formation aux mesures d'urgence.

Activités du projet » » » » » » »

1. Méthodologie

Le Projet national englobe la planification, la mise en place, l'exécution et l'évaluation de la santé dans cinq collectivités des Premières nations : Anahim Lake (Colombie-Britannique), Fort Chipewyan (Alberta), Southend (Saskatchewan), Berens River (Manitoba) et La Romaine (Québec). Les bureaux régionaux de la DGSPNI ont choisi ces collectivités puisqu'elles répondaient aux critères suivants :

- communauté éloignée, isolée ou semi-isolée;
- appui du chef et du conseil au projet;
- appui de l'infirmière communautaire et du directeur des services de santé;
- appui de l'infirmière ou du médecin régional de la DGSPNI;
- appui du directeur régional.

Chaque collectivité pouvait adapter le projet de recherche en télésanté à ses besoins et à sa culture propres, mais la mise en place du Projet national s'est faite en huit grandes phases.

Cadre de reddition de comptes

Le cadre de reddition de comptes a été parachevé avec les participants aux projets pendant une réunion à Winnipeg en octobre 1998¹⁶. Ce cadre est fourni à l'appendice C; il présente l'organigramme du Projet national, ses objectifs, les résultats prédits, les principes et les hypothèses de départ, les rôles et les responsabilités, le plan de travail (notamment une liste de contrôle des tâches et des activités), le budget, les risques, les catégories d'applications possibles de la télésanté, les principaux messages diffusés, la structure de gestion et le plan d'évaluation préliminaire. Le cadre de reddition de comptes a aussi permis de cerner les membres clés des équipes nationales et communautaires du projet, soit le gestionnaire du Projet national, les agents de projet de la collectivité, les coordonnateurs régionaux, les leaders de la collectivité, les autorités sanitaires, les gestionnaires et les fournisseurs de la collectivité, les leaders politiques de la collectivité, les consultants techniques, les fournisseurs techniques, les spécialistes de l'évaluation de la télésanté, les membres de l'équipe d'examen par les pairs et du comité directeur du projet.

Évaluation des besoins

Tous les instruments qui ont servi à l'évaluation des besoins sont énumérés à l'appendice C. En septembre 1998, on a demandé aux fournisseurs de soins de santé communautaire de remplir un formulaire de collecte des données, avant de visiter le site. L'équipe d'évaluation a ensuite fourni aux agents de projets des lignes directrices et des outils d'évaluation des besoins des collectivités. L'évaluation des besoins a été faite au cours de l'hiver 1999. Les employés des services sociaux et des services de santé, les fournisseurs de services autres qu'en santé, les leaders communautaires (y compris les aînés) de même que les responsables provinciaux des ressources en soins de santé secondaires et tertiaires ont tous participé à l'interview des personnes-ressources clés. On a aussi étudié les dossiers de santé et les données recueillies par Santé Canada sur le transfert des patients, l'espérance de vie, etc. Les renseignements ont été compilés et analysés selon une grille visant à faire

16 Le ministre de la Santé a annoncé le lancement du Projet national le 8 septembre 1998.

Rapport final sur les résultats

correspondre les besoins cernés et les applications de la télésanté. La grille comptait trois grandes catégories de critères d'évaluation : réponse aux besoins; état de préparation de la collectivité; faisabilité.

Choix des applications

Afin de limiter la portée du projet et d'augmenter sa faisabilité, on a demandé aux collectivités de choisir au maximum trois applications de la télésanté en fonction des besoins cernés. Le tableau suivant présente les applications choisies par chacune des collectivités.

Communauté	Applications
Anahim Lake	<ul style="list-style-type: none">• Télésanté d'urgence : téléconsultations en temps réel sur demande entre le poste de soins infirmiers d'Anahim Lake et l'hôpital Cariboo Memorial de Williams Lake pour l'évaluation, le triage et le soutien des cas d'urgence
Fort Chipewyan	<ul style="list-style-type: none">• Téléadaptation : supervision à distance de l'agent de réadaptation du poste de soins infirmiers de Fort Chipewyan par des professionnels expérimentés du centre de santé régionale de Northern Lights (Fort McMurray) pendant des séances d'ergothérapie, d'orthophonie et de réadaptation physique• Visite virtuelle des membres de la famille des patients hospitalisés à Fort McMurray
Southend	<ul style="list-style-type: none">• Téléconsultations en médecine générale et en médecine spécialisée, avec l'accent sur la dermatologie• Séances d'enseignement à distance sur la prise en charge du diabète• Services à distance en santé mentale à partir de Saskatoon
Berens River	<ul style="list-style-type: none">• Services à distance pour la prévention du diabète et diverses interventions : programme de soins des pieds (enseignement et examen des pieds par vidéo), activités de dépistage dans la collectivité comprenant formation et aiguillage et utilisant un lien audio et vidéo vers des éducateurs sanitaires et des spécialistes• Services à distance en santé mentale : évaluation des patients, counseling, consultation de spécialistes et thérapies de groupe• Programmes d'enseignement continu pour le personnel, les administrateurs et les paraprofessionnels des soins de santé
La Romaine	<ul style="list-style-type: none">• Services de contrôle à distance de patients diabétiques à leur domicile : utilisation du glycomètre électronique relié par ligne téléphonique au poste de soins infirmiers de La Romaine, et télé-électrocardiogramme• Télédermatologie : système de stockage et de retransmission de données (c.-à-d. une communication asynchrone qui suppose le stockage de la voix, des données vidéo ou numériques dans un ordinateur, puis la retransmission vers un ordinateur situé à un autre endroit)• Télé-oto-rhino-laryngologie (ORL) : système de stockage et de retransmission de données

Demande de propositions et choix des fournisseurs

On a élaboré un modèle de demandes de propositions (DP), joint à l'appendice D, pour l'achat de l'équipement de télésanté (vidéoconférences, périphériques, technologies du réseautage). Les agents de Projet de la collectivité ont envoyé des demandes de propositions à un maximum de dix fournisseurs d'équipement potentiels. Les propositions soumises ont été ensuite évaluées par les agents, conformément aux directives de la trousse d'examen des propositions (jointe à l'appendice D). Cette trousse souligne les critères principaux, qui ont été classés en cinq groupes : groupe 1 — conformité de la demande avec les exigences; groupe 2 — profil des fournisseurs; groupe 3 — engagement des fournisseurs; groupe 4 — coûts; groupe 5 — équipement et logiciels. Dans certains cas, on a prié les fournisseurs de venir présenter leur solution à l'équipe du projet de la collectivité. Les membres de l'équipe d'examen par les pairs et le comité directeur ont aussi eu à évaluer la proposition retenue par les équipes de projet en fonction d'une liste de critères d'évaluation (aussi jointe à l'appendice D).

Dans la majorité des cas, on a établi des partenariats pour que les projets pilotes profitent des ressources provinciales. Le programme des services de santé mentale du ministère de la Santé de la Colombie-Britannique et le ministère responsable des aînés ont fourni 30 000 \$ pour l'achat du système de vidéoconférence qui a été installé à l'hôpital Caribou Memorial. Southend a été branché au réseau *Northern Telehealth Network*, créé par le ministère de la Santé de la Saskatchewan. Le *Health Sciences Centre* de Winnipeg a accepté de prêter son équipement de vidéoconférence pour les téléconsultations faites à partir de Berens River. Grâce à la technique simple utilisée par ce système de stockage et de retransmission de données, les centres de soins de santé secondaires et tertiaires n'ont pas eu à se procurer de pièces d'équipement supplémentaires pour offrir des services de télésanté à La Romaine sauf dans le cas des logiciels de sécurité qu'il faut pour ouvrir les images transmises.

Protocoles d'entente (PE)

On a réussi à mettre sur pied des partenariats efficaces avec des centres de soins de santé secondaires et tertiaires de la province et des centres d'enseignement pour fournir des services à distance dans les cinq collectivités autochtones participantes. Les agents de projets ont animé les discussions entre les leaders communautaires et les représentants des établissements provinciaux (hôpitaux, autorités sanitaires régionales, collèges, etc.). Les agents se voyaient souvent demander d'élaborer un PE qui était ensuite soumis à l'examen des conseillers juridiques des deux parties. Dans certains cas, le PE comprenait une entente de transfert de fonds de la collectivité à l'établissement provincial pour le remboursement des coûts professionnels et administratifs. En Colombie-Britannique, en Alberta et au Québec, les téléconsultations réalisées dans le cadre du Projet national n'étaient pas, aux yeux du gouvernement provincial, un service assuré. C'est pourquoi les fournisseurs de services de santé rémunérés à l'acte de la province, qui offraient leurs services grâce à ce lien, ont été défrayés à même le budget du projet. Le tableau qui suit dresse la liste des partenaires provinciaux du Projet national.

Rapport final sur les résultats

Partenaires communautaires	Partenaires provinciaux
<ul style="list-style-type: none"> • Poste de soins infirmiers d'Anahim Lake, Bande Ulkatcho (Anahim Lake) • Autorités sanitaires de Nunee, Athabasca et Première nation crie Misikew (Fort Chipewyan) • Centre de santé de Southend et Peter Ballantyne Cree Nation Health Services Inc. (Southend) • Poste de soins infirmiers de Berens River, Première nation de Berens River (Berens River) • Centre de santé Unamen Shipu, Conseil des Montagnais Unamen Shipu (La Romaine) 	<ul style="list-style-type: none"> • Hôpital Cariboo Memorial, Conseil de santé Central Cariboo Chilcotin (Williams Lake) • Centre de santé régional Northern Lights, Conseil de santé régional Northern Lights (Fort McMurray) • Northern Telehealth Network (plus précisément l'hôpital La Ronge, l'hôpital Victoria à Prince Albert, l'hôpital Royal University et l'hôpital Saskatoon City, à Saskatoon, ministère de la Santé de la Saskatchewan) • J.A. Hildes Northern Medical Unit, Université du Manitoba • Centre des sciences de la santé de Winnipeg (Winnipeg) • Centre hospitalier régional de Sept-Îles (Sept-Îles), Centre hospitalier des universités de Québec (Québec)

Accès aux télécommunications

Toutes les collectivités n'avaient pas le même niveau d'accès à l'infrastructure nécessaire aux télécommunications. Comme le type d'application choisie pour la télésanté détermine la largeur de bande nécessaire, une première recherche destinée à déterminer la mesure dans laquelle une infrastructure de télécommunication existe a été réalisée pendant l'évaluation des besoins, dans le but de garantir que le choix ne s'arrêterait pas sur une application inadéquate. Le tableau qui suit résume les services de télécommunication accessibles dans chacune des collectivités dans le cadre du Projet national.

Collectivité	Accès aux télécommunications
Anahim Lake	<p>Avant la mise en oeuvre du projet, l'accès aux télécommunications se limitait à un service téléphonique traditionnel de mauvaise qualité. Il fallait créer un lien entre le poste de soins infirmiers d'Anahim Lake et l'hôpital Cariboo Memorial, ce qui exigeait un satellite sur bande C de 3,7 M à 2,4 M (384 kbps, lien brut). L'entreprise Telesat a fourni ce service par contrat, dans le cadre de son programme de R & D, et permis à la collectivité d'acheter des tranches de 15 minutes de diffusion. L'installation et les tests ont été réalisés gratuitement par le Centre de recherche sur les communications d'Industrie Canada. Néanmoins, vu le coût élevé du lien avec le satellite de communication, il a fallu établir un partenariat avec le ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien (AINC) de la Colombie-Britannique pour le partage des coûts. Le Ministère a accepté de fournir 75 000 \$ pour le lien avec le satellite, à condition que cela permette au bureau d'administration de la bande d'avoir accès à Internet.</p>

Collectivité	Accès aux télécommunications
Fort Chipewyan	Au départ, la collectivité avait accès à une communication haute vitesse grâce à six réseaux de lignes à 56 kbps en commuté, qui ont été convertis en un lien RNIS grâce à des adaptateurs de Telesync (maximum 336 kbps).
Southend	Au départ, la collectivité avait accès à une communication haute vitesse grâce à un lien RNIS. Il était possible de la brancher au réseau <i>Northern Telehealth Network</i> .
Berens River	Avant la mise en place du projet, l'accès aux télécommunications se limitait à la ligne téléphonique traditionnelle à basse vitesse (33,6 kbps). Il fallait créer un lien entre le poste de soins infirmiers de Berens River et le Centre des sciences de la santé de Winnipeg, c'est-à-dire en utilisant un satellite sur bande C de 3,7 M. L'entreprise Telesat a fourni ce service par contrat, dans le cadre de son programme de R & D, et permis à la collectivité d'acheter des tranches de 15 minutes de diffusion. L'installation et les tests ont été réalisés gratuitement par le Centre de recherche sur les communications d'Industrie Canada. On a aussi conclu une entente de partage des coûts avec le centre de soins de santé tertiaires portant sur les coûts d'ingénierie civile qu'exigeait l'installation de la station terrestre à Winnipeg.
La Romaine	La collectivité avait accès à un lien RNIS, mais il fallait une nouvelle interconnexion numérique pour l'accès à un circuit T1 réservé, sans lequel la collectivité ne pouvait se brancher au réseau privé de télémédecine du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Ce réseau, qui a pour nom Réseau de télécommunication socio-sanitaire (RTSS), relie tous les établissements de soins de santé de la province, y compris les centres de soins secondaires et tertiaires qui fournissent les services de santé aux membres de la collectivité de La Romaine. Le réseau a été mis sur pied et est maintenu grâce à un partenariat entre Bell Canada, Télébec et QuébecTel. On estime que le lien entre La Romaine et le RTSS coûte 10 000 \$ par mois au gouvernement provincial, et ce coût élevé a empêché la collectivité d'établir un lien avec ce réseau et de profiter de vidéoconférences avec ces centres d'aiguillage. Elle a donc choisi de mettre sur pied un système de stockage et de retransmission de données sur Internet.

Installation, essais et formation

L'installation, les essais et la formation se sont déroulés pendant le printemps 2000, sauf à Anahim Lake. Des séances de formation supplémentaires ont été offertes à l'automne 2000 et à l'hiver 2001 à La Romaine, Berens River et Southend. C'est principalement en raison du roulement du personnel qu'il a fallu offrir ces séances supplémentaires.

Évaluation et révision déontologique

Il n'existe pas de cadre d'évaluation normalisé en matière de télésanté. Certains chercheurs, par exemple Marilyn Field¹⁷, ont élaboré des méthodes d'évaluation de la télésanté qui sont reconnues. Il existe deux grandes approches : l'évaluation du programme et l'évaluation de la technologie en matière de santé. L'évaluation du programme vise l'efficacité du programme de prestation de services. Elle peut s'appuyer sur plusieurs sous-éléments comme l'analyse de besoins, l'analyse économique (coûts-avantages, coûts-efficacité ou coût-résultats), l'évaluation formative (axée sur les

17 Marilyn J. Field, *Telemedicine: A Guide to Assessing Telecommunications in Health Care*, Washington, D.C., National Academy, 1996.

Rapport final sur les résultats

processus) ou sommative (axée sur les résultats). L'évaluation des technologies de la santé vise la sécurité et le rendement de l'équipement ainsi que les coûts de la technologie.

Le Projet national a embauché des évaluateurs indépendants pour élaborer le cadre de travail et les outils d'évaluation en collaboration avec les équipes de projets des collectivités et les représentants des établissements provinciaux de santé et d'enseignement. L'évaluation portait sur trois questions centrales au sujet de la mise en œuvre et des répercussions des services de télésanté dans les collectivités : (1) la mesure dans laquelle la télésanté a amélioré l'accès des patients et des collectivités aux services de qualité requis; (2) le rôle joué par la télésanté dans la prestation de services de santé, dont la rentabilité; (3) les liens établis entre les ressources en santé existantes grâce à la télésanté. Plusieurs méthodes de saisie de données ont été employées :

- Surveillance continue de la fréquence, de la nature et des répercussions de l'utilisation du service de télésanté au moyen de formulaires remplis par le personnel dans les locaux communautaires et les bureaux consultés¹⁸.
- Évaluation du degré de satisfaction des patients, au moyen de questionnaires remplis par les patients dans chaque collectivité. En tout, 110 questionnaires ont été reçus.
- Entrevues qualitatives avec des collaborateurs clés au sujet de chaque collectivité, à savoir les coordonnateurs de télésanté, les chefs de bandes et de postes de soins infirmiers, le personnel infirmier, un membre du conseil de poste infirmier, des aînés, des patients (un endroit seulement), des fournisseurs de services secondaires et tertiaires et la direction, des représentants provinciaux de télésanté et, enfin, des représentants de Santé Canada. Il y a eu 43 entrevues avec 65 personnes.

Ces données ont été utilisées pour produire une étude de cas sur chaque collectivité. Une analyse globale porte sur les constatations au regard des questions d'évaluation, des répercussions financières de la télésanté et des principales leçons qui en ont été tirées. **Il faut souligner que l'échéance de 2,5 années imposée au projet n'autorisait pas une période d'évaluation de plus de huit mois en moyenne.** À l'appui du rapport final qu'elle a présenté, l'équipe d'évaluation a examiné la documentation relative à l'évaluation d'applications de soins de santé choisies utilisés en milieu rural¹⁹, dont la liste se trouve à l'Appendice A.

Puisque le Projet national était d'abord et avant tout un projet de recherche et qu'il touchait des sujets humains, l'équipe de projet de chaque collectivité a entrepris un processus de révision déontologique. Au cours de sa première visite dans les sites des projets pilotes, l'équipe d'évaluation a soumis aux membres et aux leaders des collectivités les procédures de recherche qui seraient utilisées pour la collecte et l'analyse des données, afin qu'ils les approuvent. Quelques-unes des collectivités ont préparé sur demande des lettres officielles d'approbation du code déontologique utilisé dans le cadre du projet. En novembre 2000, on a présenté en bloc des propositions de révision déontologique aux comités de révision déontologique des centres de soins de santé tertiaires et des universités qui participaient au projet, notamment l'Université du Manitoba, le Centre hospitalier des universités de Québec, le Northern Lights Regional Health Centre et l'hôpital Royal University. Les propositions énuméraient tous les règlements des codes déontologiques de ces établissements et du code d'éthique de recherche élaboré par le Comité directeur national des enquêtes régionales sur la santé des Premières nations et des Inuits, réalisées en 1997. On a demandé aux centres de

18 Au cours de la période d'évaluation, nous avons reçu de l'information sur quelque 927 séances de télésanté pour 176 patients. Le nombre de séances par localité variait entre 40 et 755, et le nombre de patients examinés, entre 17 et 59.

19 Les applications touchaient la cardiologie, l'enseignement médical continu, la dermatologie, la prise en charge du diabète, l'ORL, la santé mentale et le counseling, l'ophtalmologie, l'évaluation néonatale, postnatale et pédiatrique, la réadaptation, les problèmes respiratoires, les traumatismes et la médecine d'urgence.

transmettre leurs protocoles, questionnaires, etc. Jusqu'ici, le principal responsable de l'enquête, la DGSPNI, n'a reçu de ces centres aucune demande de comparaître devant le comité de déontologie.

2. Écarts au chapitre de la méthodologie du projet

Le Projet national est le premier projet de télésanté à être mis en place dans les collectivités des Premières nations. Sa conception et les processus qu'il suppose sont entièrement nouveaux, et c'est pourquoi il a été marqué par de nombreux problèmes et obstacles auxquels personne ne s'était encore attaqué. Le projet a dû s'écarter de la méthodologie convenue au départ en raison de certains enjeux ou obstacles. Ces écarts n'ont toutefois pas nui à sa réussite. On pourrait même dire qu'ils y ont contribué puisqu'ils ont débouché sur des leçons et des résultats valables (voir la section 3.1). Voici maintenant la description des principaux écarts qu'a connus le projet.

Prolongations

Le secrétariat du Fonds pour l'adaptation des services de santé a permis que deux projets se prolongent (de mars à septembre 2000, et de septembre 2000 à mars 2001). Ces prolongations ont permis au Projet national d'adapter sa méthodologie aux besoins de la collectivité et aux processus choisis. Les membres de l'équipe de projet en ont aussi profité pour se familiariser avec les éléments techniques et humains touchés par la mise en place de la télésanté (négociations d'ententes avec les fournisseurs de soins de santé de la province, obtention d'un lien vers un satellite de communication, négociations d'ententes avec les conseils de bande et les conseils tribaux pour garantir la protection de leurs droits inhérents découlant des traités et du budget).

Retards dans la mise en place du projet Anahim Lake

Malgré les prolongations accordées, Anahim Lake n'a pas été en mesure de mettre en opération les applications de télésanté avant la fin du Projet national. L'impossibilité de recueillir des données sur l'utilisation est surtout due à l'absence d'une infrastructure de télécommunication (voir la section 2.1.6). On a proposé diverses solutions, et il a fallu négocier avec Telus et Telesat. Au début de 2000, on a conclu que la communication par satellite était la seule option possible, mais il a fallu remettre en question la possibilité d'utiliser les équipements de Telesat : le coût élevé des télécommunications par satellite, le fait que le toit de l'hôpital Cariboo Memorial ne puisse probablement pas recevoir une station terrestre et le passage de la bande KU à la bande C en raison du manque de périodes disponibles. Comme nous l'avons déjà dit, le ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien a fourni une somme de 75 000 \$, qui comble en partie le coût élevé de l'équipement de télécommunication par satellite. Pour le moment, on prévoit que l'installation de cet équipement à Anahim Lake et à Williams Lake se fera en avril 2001. Les essais et la formation commenceront à ce moment. On croit que les données d'Anahim Lake seront recueillies jusqu'en mars 2002. Elles seront ensuite analysées en fonction du cadre d'évaluation défini pour le Projet national. Cette analyse devrait soutenir la poursuite des efforts d'élaboration d'une analyse de rentabilité visant la mise en place de la télésanté dans les collectivités des Premières nations et des Inuits.

Passage d'une technologie en temps réel à une technologie de stockage et de retransmission à La Romaine

Encore une fois, c'est le manque d'accès à des systèmes de télécommunication qui a ralenti la mise en place de la télésanté dans une autre collectivité, La Romaine (voir la section 2.1.6). Dans ce cas-ci, toutefois, ce ne sont pas les applications choisies en elles-mêmes (télé-ORL, télédermatologie et contrôle à distance) qui exigeaient un système de vidéoconférence en temps réel. Il a donc été possible de mettre en place un système de stockage et de retransmission par réseau commuté sur

Rapport final sur les résultats

Internet (utilisant les lignes téléphoniques traditionnelles). Il ne fait pas de doute que la collectivité a été déçue d'apprendre qu'elle n'aurait pas accès à un système interactif en temps réel. Le choix de ce système a contribué, en partie, au faible taux d'utilisation des applications de télé-ORL et de télédermatologie (voir le rapport d'évaluation final à l'appendice E).

Vouloir en faire le plus possible avec des ressources limitées

Certaines collectivités n'avaient pas les ressources financières suffisantes pour mettre en place les applications qu'elles avaient choisies après l'évaluation de leurs besoins²⁰. Ces applications exigeaient l'achat d'équipement supplémentaire, ce que ne permettait pas le budget. L'expansion du projet communautaire actuel est une question importante qui a été soulevée au cours des récentes négociations en ce qui a trait à un financement permanent.

Les attentes des collectivités en ce qui concerne le potentiel de la télésanté se sont aussi heurtées aux limites du personnel infirmier au chapitre du cadre de fonctions, des compétences et de la disponibilité de l'effectif. Les spécialistes de l'hôpital Cariboo Memorial d'Anahim Lake prétendent que l'utilisation de l'échographie pour le diagnostic à distance des blessures internes augmenterait grandement l'efficacité de la télésanté en matière de médecine d'urgence. En plus de coûter extrêmement cher, cet appareil suscite la controverse puisque personne d'autre qu'un spécialiste de l'échographie ne peut l'utiliser. C'est la raison pour laquelle on n'a pas retenu cette application, malgré les désirs et les besoins de la collectivité. Il a fallu que l'agent des services de santé de la DGSPNI, l'infirmière en santé communautaire, un consultant connaissant le domaine des sciences infirmières embauché par l'hôpital Cariboo Memorial et un consultant en services cliniques à l'emploi du fournisseur d'équipement élaborent des protocoles clairs sur l'utilisation de la télésanté dans les cas urgents pour garantir que le cadre des fonctions des infirmières serait respecté.

Répondre aux défis représentés par le roulement du personnel

Le roulement du personnel, à l'échelle de la collectivité, a eu des répercussions sur les cinq projets, comme on peut le voir dans le tableau suivant :

Collectivité	Occurrence(s) et répercussions du roulement du personnel
Anahim Lake	Pendant la phase de planification du projet, la collectivité a reçu à deux reprises la démission de l'infirmière responsable. Il a néanmoins été possible de faire avancer le projet. L'infirmière responsable actuellement en poste participe activement à l'élaboration des protocoles.
Fort Chipewyan	L'impossibilité d'établir un lien avec le Collège de Médecine Hat a rendu impossible la formation d'un représentant de la collectivité à titre d'agent de réadaptation; les limites des ressources financières ont donc mis en péril la téléadaptation. Heureusement, la collectivité a pu recruter un agent de réadaptation qui a participé au projet. La personne à qui la formation était destinée a aussi participé au projet à titre de coordonnateur de la télésanté.

20 Il s'agissait principalement des applications suivantes : défibrillateur qui améliorerait l'application de la télé-ECG à La Romaine, lien avec le Collège de Médecine Hat pour offrir à un membre de la collectivité une formation d'agent de réadaptation à Fort Chipewyan, services à distance en santé mentale et en counseling en toxicomanie, appareil de télé-échographie à Anahim Lake.

Collectivité	Occurrence(s) et répercussions du roulement du personnel
Southend	La perte d'une infirmière a ralenti temporairement les activités du projet. La collectivité a cependant pu recruter un nouveau coordonnateur de la télésanté, un membre de la collectivité, qui s'est joint à une nouvelle infirmière pour former l'équipe de télésanté.
Berens River	Le fait que la gestion des services de santé soit passée des mains de la DGSPNI à celles du conseil de bande a eu des conséquences malheureuses : ainsi, trois infirmières de la collectivité, qui avaient chacune plus de dix ans d'expérience, ont donné leur démission. Depuis ce temps, les postes sont comblés de façon temporaire. On a fait preuve d'imagination : un représentant en santé communautaire (RSC) a réussi à reprendre en main le projet à titre de coordonnateur. Grâce à des cours de formation supplémentaires, le nouveau coordonnateur a permis au projet de se poursuivre et de favoriser la participation de la collectivité.
La Romaine	Le départ de l'infirmière coordonnatrice et du directeur des services de soins de santé a retardé la progression du projet au cours de l'été 2000. Les postes ayant été comblés de façon temporaire au cours de cette période, il a été impossible de consacrer des ressources à la coordination du projet de télésanté. Toutefois, un nouveau coordonnateur de la télésanté a été nommé, et on prévoit organiser une nouvelle séance de formation en septembre 2000.

Résultats du projet » » » » » » »

Le Projet national a débouché sur quatre grands types de résultats :

1. **les leçons apprises**, indiquées au cours de chaque étape de la méthodologie;
2. **les facteurs de réussite critiques** pour toute nouvelle implantation de la télésanté dans des collectivités autochtones et inuites, facteurs tirés des leçons apprises;
3. **les résultats d'évaluation** compilés grâce à l'analyse des données recueillies dans quatre projets communautaires en télésanté pendant la phase opérationnelle;
4. **les recommandations** fondées sur un examen des résultats.

1. Leçons tirées du projet

La principale leçon retenue du Projet national est le fait que plusieurs éléments différents peuvent garantir ou empêcher la réussite de l'adoption, de la mise en place et de la viabilité d'un projet de télésanté. Si on veut que le projet réussisse, il faut tenir compte à la fois des trois éléments critiques suivants; sinon, le projet risque vraiment l'échec :

Élément A : les ressources humaines

La télésanté n'est pas une panacée, elle ne peut tout faire pour tout le monde. Elle vise non pas à remplacer les professionnels de la santé et tout autre personnel de ce domaine, mais plutôt à assurer, plus facilement et plus rapidement, des services de santé à chaque citoyen, en particulier à ceux qui habitent les régions éloignées ou à ceux dont l'accès est limitée par la culture, la langue ou la disponibilité des ressources cliniques. Il faut aborder les attentes de la collectivité et supprimer la notion de « panacée » qui entoure le potentiel de la télésanté. Un plan de communication détaillé est une étape importante dans le processus de mise en place. La réussite de tout projet de télésanté dépend largement de l'interaction entre les personnes, de la stabilité et de la valeur de leurs interactions plutôt que de l'interaction avec la technologie.

« Il faut que les gens comprennent l'ESPRIT de la télésanté. »

Élément B : les ressources financières

Ce projet suppose de nombreuses dépenses prévisibles et imprévisibles. Il faut distinguer les fonds nécessaires au démarrage et au fonctionnement. Il faut trouver des sources de financement continues si l'on veut assurer la viabilité à long terme des services de télésanté. Si un organisme de santé n'est pas sûr d'obtenir un financement permanent pour la télésanté, il la considérera comme une activité expérimentale et ne l'intégrera pas pleinement à ses méthodes actuelles de prestation des services.

« Trouver les fonds nécessaires »

Élément C : les ressources techniques

Lorsqu'il faut répondre à l'offre d'une entreprise de technologie, il est important de connaître toutes les étapes et les points à examiner que suppose la mise en place d'un projet de télésanté, dont un bon nombre ne sont pas liés à la technologie. La technologie est importante, mais c'est souvent la dernière pièce du casse-tête à être mise en place.

« Donner les outils à ceux qui en ont besoin »

Un compte rendu plus détaillé sur les leçons tirées du projet, en fonction de ces éléments critiques, de même qu'une brève analyse des questions de politique pertinente au projet sont aussi fournis.

Ressources humaines

Il faut plus d'information de meilleure qualité sur les collectivités (ressources accessibles dans ces collectivités et ressources des centres d'aiguillage régionaux) si l'on veut améliorer le processus de sélection des collectivités où la télésanté sera mise en oeuvre. Le temps que l'on consacre à **l'évaluation des besoins communautaires et aux études de faisabilité** avant de choisir la collectivité peut augmenter les chances de réussite du projet et faciliter grandement le processus de mise en oeuvre. Il est important de savoir si la télésanté peut s'intégrer aux plans stratégiques de la collectivité et à ceux des organismes de santé et d'enseignement qui seront touchés. Il faut savoir quelles sont les ressources humaines accessibles dans les sites principaux et les sites d'aiguillage. Il faut se poser la question suivante : « Quelles seront les répercussions de la télésanté sur les ressources humaines de la collectivité, des centres d'aiguillage et des centres d'enseignement? » Il faut mettre en place une infrastructure humaine pour soutenir la télésanté. Cela est cependant difficile à réaliser, compte tenu de la pénurie de ressources humaines dans les collectivités autochtones et inuites et du roulement du personnel.

Il est important de bien répondre aux attentes de la collectivité, qui sont élevées, et de faire comprendre que la télésanté ne sera pas une panacée et qu'elle ne réglera pas en un clin d'oeil tous les problèmes de santé de la collectivité. Plusieurs personnes croient qu'il sera possible d'obtenir sur place, grâce à la télésanté, des diagnostics complexes (par échographie par exemple). Les membres de la collectivité disent souvent : « Si seulement on avait la télésanté! » en croyant qu'ils auraient obtenu de meilleurs résultats; pourtant, ce n'aurait pas toujours le cas. Même s'ils se montrent intéressés, la plupart des membres de la collectivité n'approuveront pas la technologie avant d'avoir observé des changements importants au chapitre de la prestation des soins. Plus la collectivité est importante, plus la **stratégie de communication** adoptée par les gestionnaires de projet sera complexe et longue à préparer. Les stratégies les plus élaborées se traduisent par une prise de

décisions plus éclairée et, par voie de conséquence, un soutien plus solide à l'orientation du projet. La documentation sur la télésanté qui sera diffusée dans le public devrait être élaborée pour et par les utilisateurs de la télésanté des régions rurales et éloignées (aussi, idéalement, avec les utilisateurs autochtones).

Il est important que les collectivités soient prêtes à faire face au changement que la télésanté introduira dans la prestation des soins. Une **stratégie de gestion du changement** s'impose; elle devra tenir compte des répercussions organisationnelles de la télésanté, c'est-à-dire des répercussions sur les ressources de soins de santé communautaire existantes. La gestion d'un projet de télésanté est quelque chose de nouveau pour une organisation et ses utilisateurs, et il faut y consacrer plus de temps et d'efforts que pour un autre projet; il faut aussi prévoir des activités d'enseignement et de formation. Des cours préparatoires et périodiques pour le personnel affecté aux soins de santé sont essentiels, si l'on veut qu'il s'adapte rapidement et que l'équipement de la télésanté soit constamment utilisé. Il faudra prévoir une période d'essais et de démonstration suffisante pour que le personnel se familiarise avec l'équipement, dès que le système sera installé et à mesure que de nouveaux employés se présentent. Il faut élaborer des protocoles cliniques pour le recours à la télésanté, et l'équipe de projet devrait s'en charger. Il faut savoir qu'un projet qui entraîne des changements crée de l'incertitude, et celle-ci se double souvent d'une résistance considérable à ces changements. Toutefois, si l'on fournit des documents pédagogiques aux membres de la collectivité et aux fournisseurs de soins de santé et qu'on leur offre une démonstration des applications de la télésanté, on les aidera à comprendre de quoi il s'agit, et quelles seront les répercussions sur leur collectivité. On augmentera aussi, de cette façon, les chances de réussite. Cela permet par exemple aux spécialistes d'explorer la question des responsabilités, en particulier au chapitre de la qualité technique des images transmises. Les professionnels de la santé expriment aussi des inquiétudes à propos d'autres éléments du Projet national, notamment : les assurances, les permis interprovinciaux (nécessaires pour offrir des services de télésanté d'une province à l'autre), la préparation des horaires (combien de temps exige une téléconsultation?), la protection de la confidentialité des patients (particulièrement lorsqu'un interprète ou un autre membre de la famille assiste à la téléconsultation). Enfin, les patients doivent être tenus au courant des diverses options qui leur sont offertes entre la télésanté et les autres modes de prestation de services (attendre pour obtenir une consultation en personne ou se déplacer vers un site d'aiguillage). Le patient doit pouvoir choisir la télésanté en toute connaissance de cause.

Les collectivités et leurs équipes de santé doivent savoir que les entreprises de technologie viendront frapper à leur porte pour leur vendre de l'équipement. La mise en place de la télésanté ne s'appuie pas uniquement sur ces éléments techniques. Il est important que les leaders de la collectivité connaissent les nombreuses étapes que suppose une mise en place efficace de la télésanté : obtenir l'engagement de l'équipe de santé locale, amener d'autres ressources humaines de la collectivité à participer, former le personnel, négocier avec des fournisseurs de services externes. Les leaders de la collectivité ou de l'organisme devront arrêter **la meilleure façon d'intégrer la télésanté dans les pratiques actuelles de prestation des soins de santé**. Les leaders de la collectivité devront conclure des protocoles d'entente (PE) ou d'autres formes d'ententes écrites avec les établissements de la province ou du territoire concernant l'utilisation de leur infrastructure et de leurs ressources. Les deux parties doivent s'entendre sur un niveau de services acceptable, qui répond aux besoins de la collectivité et que le personnel du site d'aiguillage est aussi en mesure de gérer. *Une entente doit être conclue pour que l'on puisse procéder à l'achat d'équipement*. Une relation étroite avec l'équipe de mise en place du réseau de télésanté de la province ou du territoire, s'il existe, est aussi un facteur de réussite essentiel. Cette relation dépend de la bonne volonté des gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral et des collectivités autochtones et inuites au moment d'entreprendre en collaboration un projet de télésanté.

La plupart des gouvernements provinciaux n'ont pas encore établi les **modalités de remboursement** des services fournis par l'entremise de la télésanté. C'est que les services de la

Rapport final sur les résultats

télésanté ne sont pas considérés comme des services assurés et ne font donc pas partie des services remboursés par les régimes d'assurance santé des provinces. Les gouvernements qui ont accepté de rembourser ces services le font au cas par cas. Il n'existe pas, à l'heure actuelle, de barème d'honoraires pour la télésanté. Le coût du Projet national a augmenté, puisqu'il a fallu rémunérer les spécialistes qui ont fourni des services dans le cadre des projets pilote de télésanté. Il ne sera pas possible de continuer ainsi longtemps. Le différend sur le remboursement des services de santé d'une administration fédérale ou provinciale aux collectivités des Premières nations complique encore plus la mise en place du projet. Bien sûr, lorsque les services de télésanté sont fournis aux collectivités par des fournisseurs salariés, la question du remboursement ne se posera pas. C'est ainsi qu'à Berens River, le fournisseur salarié à l'emploi de l'unité de médecine nordique de l'Université du Manitoba a pu fournir des services de télésanté supplémentaires sans facturer d'honoraires professionnels. Il faut signaler que, dans tous les contrats qui le lient à des fournisseurs de services de santé, le Nunavut indique que ceux-ci doivent utiliser la télésanté pour fournir des soins lorsque la situation l'exige. Enfin, le remboursement des services de santé concerne non seulement les fournisseurs rémunérés à l'acte, mais aussi les services de santé non assurés, par exemple les services de santé mentale et de réadaptation (voir la section 3.1.4 — Questions de politique).

Il a été difficile de respecter les **échanciers de la mise en oeuvre du projet**, pour toute une gamme de raisons :

- Dans certains cas, on avait sous-estimé l'énergie qui serait nécessaire pour réussir la mise en place de la télésanté.
- Il a fallu ajouter des ressources humaines provenant de la collectivité. Le personnel en place a déjà d'autres responsabilités. Les collectivités ont donc été largement dépendantes de l'agent de projet quant à la gestion et à la direction du processus de mise en place.
- Les agents de projet travaillaient à temps partiel et avaient des engagements professionnels parallèles. Comme ils devaient respecter le rythme de la collectivité, on leur a demandé de modifier les échéances et, dans la mesure du possible, leurs autres tâches.
- La prise de décisions a subi le contrecoup des changements des structures de gestion de projet à l'échelle de la collectivité.

Le Projet national a aussi dû traverser des crises ou des situations qui ont eu un effet négatif sur les échéances et la réussite de la mise en place. Jusqu'ici, il a été touché entre autres par les événements suivants : élections; démissions d'infirmières ou d'autres promoteurs du projet; problèmes de santé des membres de l'équipe; diverses tragédies - accidents d'automobile, feux de forêt, suicides; un printemps hâtif et la fermeture de la route de glace hivernale; absence des membres de l'équipe du projet en raison du rodéo, de la saison de la cueillette des bleuets, des congés, etc. Il est donc important de bien gérer les attentes des fournisseurs et de la collectivité concernant les échéances.

Les collectivités doivent acquérir une **expertise de la gestion et de la planification de projet**. Les agents de projet de la collectivité ont besoin de formation; il faudra peut-être aussi financer l'embauche d'agents de projet de l'extérieur. Les agents de projet doivent jouer le rôle de formateur, de facilitateur, de médiateur, de coordonnateur, et parfois, de conseiller, mais jamais celui de décideur. Les agents de projet seront choisis dans la mesure du possible en fonction de leur connaissance de la province ou du territoire et des collectivités autochtones, et des personnes-ressources qu'ils connaissent. On pourrait néanmoins réaliser une économie d'échelle en centralisant l'expertise plutôt que de demander à chaque collectivité de trouver un consultant de l'externe. La structure et l'organisation de cette centralisation fait l'objet de discussions incessantes.

Projet national de recherche sur la télésanté pour les Premières nations (FASS)

Les activités centralisées pourraient comprendre la négociation de l'accès à des voies de télécommunication, l'achat de l'équipement, le soutien de l'équipement, la formation, la gestion du programme, etc.

Les postes de soins infirmiers et les centres de services de santé doivent être dotés d'un **coordonnateur de la télésanté**. La présence d'un coordonnateur est la clé de la promotion et de l'exploitation d'un système de télésanté. Il établit le programme d'utilisation de tous les équipements. Il a reçu une formation de base sur l'organisation d'une téléconsultation, l'utilisation de l'équipement, le branchement à un site extérieur et le travail de suivi (documentation). Il faut toujours qu'il y ait dans la collectivité plus d'un fournisseur de soins capable d'utiliser de l'équipement de la télésanté, si l'on veut s'assurer qu'il y a toujours une personne en mesure de faire fonctionner l'équipement en cas de maladie ou de roulement du personnel. Le coordonnateur assure aussi la formation des nouveaux membres à l'utilisation de l'équipement. Il s'agit d'une activité critique, puisque la plupart des collectivités font face à un roulement de personnel élevé. Le coordonnateur peut aussi organiser des événements d'information pour encourager les membres de la collectivité à recourir à la télésanté. Les collectivités pourront offrir à une infirmière, à un représentant en santé communautaire (RSC) ou à une autre personne la formation de coordonnateur; tout dépend du nombre de personnes disponibles et intéressées. Lorsque le choix porte sur un professionnel de la santé non accrédité, il faudra se pencher sur les questions de responsabilité et sur le cadre des fonctions. Il n'est pas facile de trouver dans la collectivité un membre qui pourra, avec une formation, devenir coordonnateur de la télésanté. Ce rôle exige des compétences dans plusieurs domaines, y compris la pratique clinique, l'administration et la préparation d'horaires, la communication et la socialisation, la traduction, la gestion de l'information ou la gestion de dossiers.

Les leaders de la collectivité doivent savoir qu'il leur faudra consacrer d'importantes ressources à l'achat de l'équipement de la télésanté et, s'il s'agit de matériel spécialisé, qu'ils devront probablement s'engager dans une relation à long terme avec le fournisseur. On recommande de recourir aux services d'un conseiller juridique indépendant et, si possible, à un expert technique indépendant, pendant la **négociation avec le fournisseur d'équipement**. La collectivité en retirera des avantages au chapitre du renforcement de ses capacités : les membres de la collectivité pourront voir comment l'équipement de télésanté fonctionne et poser des questions, réfléchir à des problèmes et à des processus, comparer des points de vue opposés jusqu'à trouver une solution sur laquelle tout le monde s'entend, etc. Le fournisseur aussi pourra y gagner en pouvant mieux se préparer à répondre aux besoins spécifiques et au milieu particulier aux Autochtones.

Il ne faut pas sous-estimer **les exigences relatives à la gestion de l'information et aux technologies de l'information (GI-TI)**, en matière de télésanté. Il faut avoir un plan national de soutien technique intégré de GI-TI. L'infrastructure de soutien technique actuellement en place ne peut répondre à l'introduction rapide de nouvelles technologies et de systèmes d'information. Des liens avec d'autres projets d'infrastructure sur la santé de la DGSPNI (principalement le Système d'information sur la santé des Premières nations et le dossier de santé électronique) permettront la réalisation d'économies d'échelle et empêcheront le dédoublement des efforts et les problèmes de gestion de l'information.

L'engagement initial des évaluateurs du projet envers la planification et la mise en place de celui-ci est un élément vital. Les évaluateurs devraient se familiariser avec le milieu dans lequel vit la collectivité, et on les encourage à nouer dès que possible des relations avec les équipes communautaires. Il faut respecter **les dispositions des lois fédérales, provinciales et territoriales pertinentes** au chapitre de la protection des renseignements personnels et les intégrer à l'évaluation du projet, à la satisfaction de toutes les parties. **Les principes déontologiques** — bienfaisance, non-malfaisance, autonomie et justice (équité, confidentialité, intégrité, compétence, dignité, respect des autres) comme ceux qui ont été appliqués dans les enquêtes nationales et régionales sur la santé des Premières nations et des Inuits — devraient figurer dans tous les projets de recherche sur la

Rapport final sur les résultats

télésanté. Il faudra dans la plupart des cas entreprendre un processus de révision déontologique ainsi que respecter **les codes d'éthique professionnelle**.

Le manque de ressources de la DGSPNI à l'échelle de la région a entraîné quelques retards. Dans certains cas, le personnel des régions de la DGSPNI n'avait tout simplement le temps de participer à des projets de télésanté communautaire. Dans les régions où l'on a transféré des services de troisième niveau, il y a de la confusion au sujet du rôle que joue le personnel régional de la DGSPNI. Il faudra revoir le rôle que l'on entend faire jouer aux bureaux régionaux de la DGSPNI.

L'agent de projet doit régulièrement mettre à jour les connaissances de tous les membres de l'équipe de projet communautaire afin que **l'information soit partagée de façon équitable entre les participants**. Les équipes communautaires doivent aussi être en communication avec les organismes décisionnels fédéraux ou nationaux et provinciaux ou territoriaux (dans le cas du Projet national, du comité directeur) afin de stimuler le sentiment d'appartenance communautaire. Quand les organismes décisionnels tiennent des réunions, les équipes communautaires doivent recevoir les notes de ces réunions. En principe, des représentants des équipes communautaires devraient siéger à ces organismes décisionnels. Le cadre redditionnel du projet devrait contenir des lignes directrices claires qui définissent à quelles conditions l'organisme subventionnaire peut abandonner un projet communautaire. De plus, ces lignes directrices devraient définir les aspects du projet qui feront l'objet d'un financement et dans quelle mesure.

La télésanté est quelque chose de neuf pour tous les participants. Le manque de précédents desquels s'inspirer, de même que la nature complexe et technique du projet ont constitué des obstacles à sa mise en oeuvre. C'est pourquoi il est important de **diffuser les leçons retenues auprès des autres collectivités**, en organisant, par exemple, des ateliers et des conférences (comme la conférence sur la santé des Premières nations de février 2001). De plus, dans le contexte d'un projet de plus grande envergure supposant la participation de plusieurs collectivités, des téléconférences bisannuelles (qui ne réuniraient pas seulement les agents de projet) devraient être organisées au cours desquelles les équipes communautaires de toutes les collectivités participantes seraient invitées à faire part de leurs expériences.

Ressources financières

Les études de faisabilité complètes, qui comprennent une analyse coût-avantage, coûtent cher et exigent beaucoup de temps; il est cependant fortement recommandé de les réaliser. Cela permet aux planificateurs et administrateurs locaux, aux gouvernements et (ou) aux autres sources de financement d'évaluer la proposition de projet de télésanté et d'appuyer des demandes de financement.

Lorsque l'on rédige une proposition de projet en télésanté, il faut évaluer le coût de chacun des éléments suivants, soit les dépenses ponctuelles et les dépenses continues. Nous donnons plus loin une estimation approximative.

**Coût des immobilisations -
Dépenses ponctuelles**

- ✓ équipement informatique
- ✓ infrastructure de télécommunications
- ✓ logiciels, interfaces, périphériques;
- ✓ adaptation des installations
- ✓ redevances d'utilisation des logiciels (dépendance ponctuelle).

**Dépenses autres qu'en capital -
Dépenses ponctuelles et
dépenses continues**

- ✓ études de faisabilité, analyse des besoins, évaluation des processus et résultats;
- ✓ ETP (gestionnaire de projet, coordonnateur du site du projet pilote, techniciens, etc.)
- ✓ équipement de bureau et coût des réunions
- ✓ télécommunications (coût mensuel du branchement, tarif à la minute)
- ✓ coûts de formation et d'entretien des compétences
- ✓ assurance et frais administratifs
- ✓ coûts de l'installation (y compris l'adaptation des installations, les essais, le transport)
- ✓ soutien technique et maintenance
- ✓ rajustement de la rémunération des fournisseurs, contrats de services avec des établissements provinciaux de soins de santé et d'enseignement.

Affectation de fonds moyenne par site par principales dépenses

(fondée sur les estimations du Projet national et ne tenant pas compte des économies d'échelle)

Gestion et administration du projet	50 000 \$
Évaluation	10 000 \$
Coordonnateur du site du projet pilote	30 000 \$
Expertise, soutien et maintenance technique	20 000 \$
Formation	10 000 \$
Contrats de service avec les établissements de santé et d'enseignement de la province	20 000 \$
Fournitures de bureau	5 000 \$
Télécommunications (équipement nécessaire et frais d'utilisation)	40 000 \$ - 100 000 \$
Équipement pour la télésanté	60 000 \$

Les collectivités devront faire l'achat de l'équipement technologique nécessaire à la prestation de services en télésanté qui répondent à leurs besoins (logiciels, matériel, périphériques). Elle devront aussi conclure un contrat de soutien et de maintenance technique pour garantir le fonctionnement de l'équipement et sa mise à niveau, au besoin. Les postes de soins infirmiers et les centres de santé devront prévoir un espace suffisant pour y loger l'équipement de la télésanté. Les salles où se retrouvera l'équipement doivent être adaptées à la télésanté. Il faudra peut-être des fonds

Rapport final sur les résultats

pour apporter les modifications nécessaires et les rendre conformes aux normes techniques des vidéoconférences : éclairage, peinture, insonorisation, etc. Dans certains cas, il faudra un bâti extérieur pour l'équipement de liaison par satellite. Les collectivités pourraient avoir besoin d'une petite somme pour les fournitures nécessaires au coordonnateur de la télésanté : bureaux, chaises, tables de réunion antireflets, stores, etc.

Les collectivités devront se doter de l'infrastructure de télécommunication et de la largeur de bande correspondant aux applications de télésanté choisies et à l'équipement acquis pour être en mesure de brancher cet équipement, de se relier aux sites d'aiguillage ou d'enseignement et de garantir une qualité de services adéquate. Il sera important de connaître l'infrastructure de télécommunication accessible par la collectivité avant de planifier le budget et de choisir une application de télésanté. Ce sont probablement les télécommunications qui constituent la dépense la plus importante pour la mise en place de la télésanté dans une collectivité. Les frais de télécommunication comprennent l'équipement, la location de lignes, la préparation du site et les frais d'utilisation (par exemple les tarifs des interurbains). Il faudra aussi obtenir par contrat des services d'installation et de maintenance de l'équipement de télécommunication.

Les collectivités devront négocier des contrats de services (PE) avec des fournisseurs externes de soins de santé et des centres d'aiguillage. Ces contrats doivent prévoir le remplacement des fournisseurs de soins rémunérés à l'acte, dans le cas où le gouvernement de la province n'inclut pas la télésanté dans les services assurés.

La collectivité devra aussi évaluer les répercussions de la télésanté sur l'économie locale, particulièrement sur le transport et le logement (surtout si on s'attend à une réduction des déplacements des patients ou des fournisseurs de services).

La collectivité devra également évaluer les coûts permanents du projet, c'est-à-dire les coûts annuels de soutien et d'exploitation de la télésanté (y compris les coûts de télécommunication, le salaire du coordonnateur, les nouveaux services planifiés et l'équipement nécessaire, la mise à jour en continu de l'équipement).

Ressources techniques

Les collectivités se posent des questions sur la facilité d'utilisation des technologies de la télésanté et la possibilité de s'y adapter graduellement. Si l'on veut que ces technologies soient utilisées comme il le faut, on ne pourra se passer d'un soutien technique ponctuel au départ et continu par la suite, y compris une aide et un dépannage à distance accessibles par téléphone 24 heures sur 24 et sept jours sur sept. Il est important que les utilisateurs aient reçu une bonne formation, qu'ils soient à l'aise avec les technologies et qu'ils appuient leur utilisation.

Il arrive que des entreprises vendent de l'équipement de télésanté directement aux collectivités sans leur expliquer les problèmes de branchement que les fournisseurs de soins de santé pourraient connaître. Les collectivités auraient avantage à prévoir une expertise technique adéquate et indépendante, qui les aidera à négocier avec les entreprises de télésanté.

L'équipement de télésanté spécialisé élaboré par les divers fournisseurs n'est pas nécessairement compatible. Il sera important, au moment de l'achat, de vérifier que l'équipement choisi est compatible avec l'équipement installé dans le site auquel vous voulez vous brancher.

La demande de propositions (DP) devra inclure une description précise des exigences du projet, notamment la gamme de prix des divers services requis et le respect de la date d'échéance, y compris les pénalités en cas de dépassement ainsi que le besoin de formation, d'entretien et de

soutien technique à long terme. On économise du temps et des honoraires d'avocats si on inclut dans la DP un contrat que le fournisseur choisi pourra signer après quelques modifications mineures.

De plus en plus, les collectivités demandent d'avoir accès à une plus grande largeur de bande de télécommunications à mesure qu'elles comprennent les possibilités qu'offre cette plus grande capacité. On reconnaît que la télécommunication est utile dans d'autres secteurs de la vie communautaire : éducation, justice, développement économique. Les ministères ont tous l'ambition de « brancher » les collectivités des Premières nations pour offrir leurs services par voie électronique, et le déploiement d'installations de télécommunication sur large bande deviendra une priorité pour tous les ordres de gouvernement (fédéral, provincial, territorial, régional).

Il existe un lien direct entre le type de services qu'une collectivité veut obtenir par la télésanté et la largeur de bande nécessaire pour fournir adéquatement et efficacement ce service. La technologie permet d'offrir toute une gamme de services en télésanté utilisant par exemple le mode stockage et retransmission ou la télécommunication sur bande étroite, mais nous savons que certaines applications — par exemple, les services de santé mentale et les services de médecine d'urgence — ne devraient pas être offertes en dessous d'une capacité de 384 kb par seconde, ce qui permet d'obtenir des images claires.

Les télécommunications se sont révélées la dépense la plus importante dans deux des cinq sites pilotes du Projet national. C'est pourquoi elles ont eu tant d'importance au moment du choix et de l'utilisation des applications de la télésanté. On recommande qu'à l'avenir la planification des télécommunications fasse partie, dès le départ, des activités d'établissement des priorités de la collectivité et du processus de choix des applications. On pourra ainsi éviter de donner aux membres de la collectivité la fausse impression que la technologie n'est pas un facteur déterminant du choix des applications de la télésanté.

Questions stratégiques

On avait prévu initialement que les services offerts en télésanté dans le cadre du Projet national ne nuiraient pas aux modes d'aiguillage existants dans les cinq collectivités (voir le cadre de reddition de comptes du projet à l'appendice B). On voulait que les patients puissent communiquer avec leurs fournisseurs de soins de santé habituels et avec les établissements qu'ils fréquentent généralement. Néanmoins, dans un des sites pilotes, la collectivité a décidé de modifier services d'aiguillage en soins primaires, et deux autres collectivités sont branchées avec de nouveaux établissements pour obtenir des services spécialisés supplémentaires. Bien sûr, grâce à la télésanté, les collectivités peuvent se brancher là où elles le veulent sans se limiter aux services d'aiguillage habituellement utilisés. Nous pensons qu'au fil du temps, de plus en plus de collectivités choisiront de recourir aux services des experts là où ils se trouvent afin de répondre à leurs besoins. Ce choix aura des répercussions relatives à la **politique sur les voyages pour les soins de santé non assurés (SSNA) de la DGSPNI**.

Doit-on s'attendre à ce que les collectivités **recupèrent les économies** réalisées grâce à la réduction des déplacements de patients pour les affecter au financement continu de la télésanté? Les collectivités pourront-elles affecter les sommes économisées à d'autres activités liées à la santé, par exemple pour augmenter le personnel infirmier?

La télésanté entraînera une augmentation des coûts des **services paramédicaux en SSNA**, plus précisément au chapitre de la santé mentale, des soins à domicile et de la réadaptation. On ne sait pas encore si les provinces accepteront de financer le service d'éducation en matière de diabète, entre autres, réalisé grâce à la télésanté, si la télésanté permettra d'offrir des soins dentaires ni si elle aura des répercussions importantes sur la prestation des autres services paramédicaux en SSNA.

Rapport final sur les résultats

Les entreprises oeuvrant en télésanté se montrent intéressées par des **partenariats** avec le gouvernement fédéral pour fournir une infrastructure technologique aux collectivités. Il sera important que la DGSPNI définisse une stratégie et un mandat clairs et pour traiter avec les partenaires potentiels issus du secteur privé. Les entreprises de télécommunication voudraient elles aussi collaborer avec la DGSPNI pour le branchement des collectivités éloignées. La DGSPNI devra étudier ces propositions et élaborer une stratégie d'infrastructure de la santé plus générale qui tiendra compte des besoins des projets actuels et futurs (le Système d'information sur la santé des Premières nations, télésanté, dossier de santé électronique). En outre, plusieurs autres ministères fédéraux aimeraient contribuer à la recherche de solutions en télécommunication afin de tirer avantage du fait d'être branché (on pense à la stratégie Branchons les Autochtones, dirigée par le MAINC).

Il est important que la DGSPNI examine **les répercussions de la télésanté sur la pratique actuelle des soins infirmiers**, particulièrement en ce qui touche la formation, le soutien, le recrutement, le maintien en emploi, les responsabilités et le cadre de fonction. La DGSPNI et les provinces font face à un roulement constant de personnel et à une pénurie d'infirmières. La télésanté peut améliorer le maintien en effectif des infirmières en éliminant certains problèmes que vivent les fournisseurs de soins de santé travaillant dans des régions éloignées : absence de soutien, isolement et absence d'occasions de formation continue.

Il est important que la DGSPNI étudie les **avantages socio-économiques** des diagnostics hâtifs et des améliorations touchant la continuité des soins que la télésanté rend possibles, par exemple, des économies réalisées grâce à une meilleure productivité des employés.

Si elle veut diffuser des connaissances, réaliser des économies d'échelle et augmenter ses chances de réussite, la DGSPNI pourrait concentrer ses efforts sur le traitement de **l'ensemble des crises de santé communautaires** (comme les maladies respiratoires ou le diabète) pour la mise en place de la télésanté sur une plus grande échelle. Elle pourrait vouloir évaluer la façon dont la télésanté soutient la normalisation des soins et répond aux besoins au chapitre, par exemple, des *soins à domicile, de la prise en charge du diabète, de la santé mentale et de l'enseignement continu*.

La DGSPNI doit aussi revoir les sources possibles de financement futur une fois que le Projet national sera terminé, particulièrement si les collectivités et la DGSPNI ont jugé que la *proportion relative des coûts et des retombées* est satisfaisante. Bien sûr, au bout du compte, les collectivités devraient pouvoir choisir elles-mêmes d'utiliser ou non la télésanté si elle fait partie des programmes continus de la DGSPNI. Il faut élaborer un modèle de **programme durable en télésanté** qui détaille les éléments financés par le gouvernement fédéral (bureau national ou régional), les gouvernements provinciaux et territoriaux, les partenariats conclus avec le secteur privé, les établissements de recherche et d'enseignement et les autres sources. Il faut aussi déterminer si le financement doit être réservé à certaines activités (évaluation des besoins, consultation communautaire, évaluation, etc.).

La mise en place de la télésanté signifie-t-elle que les provinces devront fournir des services assurés sur les réserves, ce qui relève actuellement du gouvernement fédéral? La *Loi canadienne sur la santé* permet sans doute ce changement de responsabilité, mais les provinces verront-elles la télésanté comme un coût supplémentaire à la prestation des soins de santé? Il est important que la DGSPNI étudie les répercussions de la télésanté sur **les questions relevant de plusieurs administrations**, en particulier les répercussions peut-être négatives sur le budget régional de la DGSPNI.

Sur le plan juridique, la **Loi canadienne sur la santé** prévoit un accès universel aux services de santé à tous les Canadiens. Compte tenu de cela, la DGSPNI est-elle tenue de mettre en oeuvre la télésanté puisqu'elle pourrait éliminer les disparités régionales en ce qui concerne l'accès aux soins de santé?

Tant que l'équipement utilisé pour la télésanté n'est pas normalisé et compatible, les **monopoles des fournisseurs sur la création des réseaux provinciaux et territoriaux de télésanté** limiteront grandement la possibilité des collectivités autochtones et inuites à se brancher l'une à l'autre et à participer à des projets communs. Ces monopoles imposent la norme des réseaux provinciaux et territoriaux, qui s'appuient surtout sur l'expertise des centres de soins tertiaires — et parfois, secondaires. Cette tendance va à l'encontre du renforcement de la capacité de la collectivité. En outre, si les provinces ou les territoires décident de changer de fournisseur ou de mettre à niveau l'équipement, la DGSPNI acceptera-t-elle de dégager les fonds nécessaires pour rester à jour au chapitre des modifications des réseaux? Dans le cas où une province ou un territoire n'a pas encore installé de réseau de télésanté, la DGSPNI attendra-t-elle qu'il voie le jour avant de mettre sur pied un projet de télésanté dans les collectivités autochtones et inuites de sa province ou de son territoire pour garantir que les équipements seront compatibles?

Il sera aussi très important de résoudre le problème concernant la responsabilité des **liens avec des établissements provinciaux et territoriaux de santé et d'enseignement** et des collectivités autochtones et inuites. Quels mécanismes de partage des coûts seront adoptés? La collectivité de La Romaine qui participe au Projet national s'est vu refuser une subvention pour brancher son réseau de télécommunication au réseau québécois sous prétexte que le projet de télésanté est un projet fédéral plutôt que provincial. Pour le moment, les collectivités autochtones et inuites ont été tenues à l'écart du réseau.

De plus, les réseaux provinciaux et territoriaux d'information sur la santé ou de télésanté peuvent avoir adopté leur propre processus d'évaluation et de suivi de l'utilisation du système. Il faudra tenir compte de ces processus au moment de mettre en place la télésanté dans les collectivités autochtones et inuites puisqu'elle soulève des questions concernant **la propriété, le contrôle et l'accès** aux recherches et à l'information en matière de santé.

Pour conclure, il faudra élaborer des **modèles de coopération fédérale-provinciale-territoriale plus clairs** pour orienter la mise en place de la télésanté dans les collectivités autochtones et inuites. La coopération entraînera des économies et une plus grande efficacité de la prestation des services de santé.

2. Facteurs de réussite critiques

On peut dégager des leçons retenues une liste des facteurs de réussite critiques au moment de mettre en place un projet de télésanté dans les collectivités des Premières nations et des Inuits.

Volet du projet	Facteurs de réussite critiques
Collectivité	<ul style="list-style-type: none">• attentes réalistes• information• préparation• gestion et services de soins infirmiers marqués par la stabilité
Financement	<ul style="list-style-type: none">• global• continu

Volet du projet	Facteurs de réussite critiques
Gestion	<ul style="list-style-type: none"> • décentralisation • gestion axée sur les besoins • promoteur local • critères d'évaluation établis dès le départ • objectifs de rendement ciblés (et, de préférence, quantifiés) • gestion efficace du changement • gestion efficace du calendrier • gestion efficace du projet à l'échelle communautaire • stratégie de communication • accès à une expertise technique • formation et acquisition de compétences
Soins de santé et pratiques pédagogiques	<ul style="list-style-type: none"> • remboursement global, par la province, des services de télésanté fournis par les médecins rémunérés à l'acte • ententes officielles (PE) avec des centre d'aiguillage et des centres d'enseignement • règlement des questions touchant la responsabilité, le droit d'exercice, la reddition de comptes et les assurances • protocole de pratiques normalisées et lignes directrices cliniques • respect des normes et des programmes d'enseignement et reconnaissance professionnelle • ententes interprovinciales sur le droit de pratique • évaluation de l'efficacité clinique et pédagogique • dispositions juridiques et techniques en matière de protection des renseignements personnels et de confidentialité • révision déontologique • formation périodique et soutien technique 24 heures sur 24 et sept jours sur sept pour les utilisateurs de la télésanté
Technologie	<ul style="list-style-type: none"> • convivialité • soutien technique permanent • mécanismes de sécurité • compatibilité et solutions « prêtes-à-l'emploi » • accès à la largeur de bande exigée • planification des télécommunication dès le départ • période d'essai et de démonstration suffisante
Politiques	<ul style="list-style-type: none"> • souplesse et choix des modes d'aiguillage • uniformisation avec les autres projets F-P-T • évaluations positives de la télésanté • coordination, à l'échelle fédérale, des soins de santé non assurés et des politiques sur la télésanté

3. Résultats de l'évaluation

Toutes les conclusions de l'évaluation — y compris les études de cas détaillées de chaque projet communautaire — sont documentées dans le rapport d'évaluation final joint à l'appendice A. Ces conclusions sont résumées ci-dessous selon les questions principales de recherche soulevées lors de l'évaluation.

Accès aux soins de qualité requis

Dans quelle mesure les services de télésanté satisfont-ils les besoins communautaires, selon la définition établie dans l'évaluation des besoins ?

De façon générale, les services de télésanté mis sur pied dans le cadre du projet ont satisfait les besoins communautaires, quoique plus manifestement à certains endroits qu'à d'autres. Il n'est pas seulement question de la définition des besoins, mais aussi de la manière dont la technologie et l'organisation du service peut répondre à ces derniers. Ainsi, le service de télésanté peut servir à traiter de la question du diabète dans une collectivité par des moyens différents, certains étant plus faciles à intégrer que d'autres.

Dans quelle mesure les patients et les familles acceptent-ils chacun des services de télésanté ?

Il ne fait aucun doute que, une fois la réticence initiale surmontée grâce à une expérience positive, la télésanté a été acceptée par une forte majorité des patients et des familles qui l'ont utilisée. Plus de 90 p. 100 des patients dans toutes les collectivités étaient satisfaits de la plupart des aspects du service, et de 75 à 100 p. 100 des patients ont affirmé qu'ils l'utiliseraient à nouveau. Ce profil correspond aux conclusions d'autres études. De plus, bien que l'évaluation n'ait pas été conçue pour tenir compte des points de vue des patients qui n'ont pas utilisé le service, les refus d'utiliser le service ont été plutôt rares. Signalons toutefois que la qualité de l'expérience de nombreux patients avec la télésanté était fonction de la qualité des soins offerts par le personnel du poste infirmier et de leurs relations avec lui; lorsque la télésanté offre un nouveau service, ce qui est le plus remarqué par beaucoup de patients n'est pas la nouvelle technologie, mais la nouvelle relation et les nouveaux soins reçus.

Dans quelle mesure la télésanté a-t-elle amélioré l'accès aux soins de qualité requis ?

La mesure dans laquelle la télésanté a amélioré l'accès aux soins requis dans la collectivité est fonction de la mesure dans laquelle elle a été utilisée et intégrée aux services de santé normalement offerts. Lorsque le niveau d'utilisation et d'intégration était élevé, la télésanté a certainement amélioré l'accès aux soins dans la collectivité. En outre, les soins dispensés étaient, autant qu'on ait pu les estimer dans l'étude, d'une qualité équivalente ou supérieure à celle des soins usuels. Ces constatations correspondent aux études antérieures examinées.

Dans quelle mesure les services assurés par la télésanté étaient-ils comparables aux méthodes établies pour améliorer l'état de santé des patients ?

Autant qu'on puisse en juger, les services offerts grâce à la télésanté étaient comparables aux méthodes établies pour améliorer l'état de santé des patients. De l'avis des professionnels de la santé qui ont été interrogés, jamais la télésanté n'a-t-elle été considérée comme incompatible avec les lignes directrices établies sur les pratiques professionnelles. De plus, les données tirées des formulaires d'entrevue laissent entendre que les interventions éducatives effectuées par la télésanté auprès des patients étaient généralement compatibles avec les lignes directrices établies pour l'éducation des patients, bien que certains aspects aient été abordés plus souvent que d'autres.

Prestation des services de santé

Dans quelle mesure l'utilisation de la télésanté a-t-elle été organisée avec succès ?

Dans ce projet, le succès de l'organisation de la télésanté était fonction de différentes raisons. La stabilité du personnel durant la période de mise en œuvre et la qualité des rapports établis avec les services éloignés sont ressortis comme les plus importants. **Le facteur le plus déterminant du succès de l'opération a été la stabilité et la détermination du personnel des postes infirmiers dans ces collectivités.** Ce problème, dont les études ne font pas état, est peut-être propre aux collectivités isolées du Nord.

Dans quelle mesure les habiletés et compétences professionnelles requises pour la télésanté ont-elles été définies ? Une formation a-t-elle été donnée à cette fin ?

Le grand défi relativement au perfectionnement des compétences professionnelles pour la télésanté tenait au besoin constant de former des employés à cause du roulement. La formation était adéquate dans la mesure où les technologies employées étaient conviviales. La formation assortie de systèmes vidéo interactifs a été jugée généralement satisfaisante parce que les systèmes étaient très faciles à utiliser, contrairement aux systèmes de stockage-transmission.

Dans quelle mesure les services de télésanté sont-ils utilisés par les patients admissibles dans la collectivité ?

Il est impossible de bien répondre à cette question, car nous possédons peu d'information sur le nombre de patients admissibles (ceux dont l'état de santé leur ouvrirait droit aux services disponibles) qui ont ou qui n'ont pas utilisé la télésanté durant la période d'étude. Il est évident que, dans certains cas, seule une petite fraction des patients admissibles ont utilisé les systèmes. Dans d'autres cas par contre, la découverte, grâce à l'implantation de la télésanté, de nouveaux patients dont les besoins de santé n'avaient jamais été satisfaits auparavant semble indiquer un niveau élevé de pénétration. Par ailleurs, à cause du faible nombre de spécialistes participants dans les régions éloignées, la pénétration n'a pas été aussi forte qu'elle aurait pu l'être.

Dans quelle mesure la télésanté améliore-t-elle les compétences et l'assurance du personnel local des services de santé ?

Dans toutes les collectivités, l'implantation de la télésanté a apporté de nouvelles compétences au personnel local et ces dernières ont été acceptées d'emblée sans exception. La télésanté est considérée comme un excellent moyen d'accroître l'accès aux expertises externes, diminuant du même coup les sentiments d'isolement professionnel, augmentant le degré de certitude des jugements portés et bonifiant la qualité des décisions thérapeutiques prises en collaboration avec des experts. Ces résultats viennent confirmer ceux d'études réalisées dans le domaine de l'éducation à distance destinée aux employés travaillant dans les régions éloignées.

Comment la télésanté modifie-t-elle le volume de travail, l'affectation des fonctions et les méthodes de travail ?

Puisque les responsabilités relatives à la coordination de la télésanté étaient attribuées à une infirmière qui devait aussi s'occuper des patients, la mise en œuvre complète du service a été ralentie. Il était donc préférable de les confier à une personne n'ayant pas d'autres responsabilités, bien qu'on semble préférer que cette dernière ait des connaissances médicales afin de faciliter la communication avec les fournisseurs éloignés. L'incidence sur l'affectation des fonctions semblait minime, sans doute en raison de l'intégration partielle seulement de la télésanté aux services communautaires. Dans la

mesure où le personnel du poste infirmier continue de se perfectionner par l'intermédiaire de la télésanté, il serait possible d'accroître l'étendue et la qualité des services.

Pour ce qui est des changements intervenus dans le volume et les méthodes de travail des fournisseurs éloignés, la tendance globale des réponses laisse croire que la télésanté nuit à l'efficacité. Les rendez-vous sont plus longs en raison des préparatifs et peut-être même d'une attention accrue aux patients. Le nombre de patients qui ne se présentent pas diminue l'efficacité et la productivité des services secondaires et tertiaires. Ceci n'a pas posé de problèmes dans bien des cas parce qu'il s'agissait d'un projet-pilote, mais nos données ont montré à plusieurs reprises que l'institutionnalisation de la télésanté nécessiterait que les partenaires éloignés soient indemnisés pour la perte de productivité - facteur critique vu les ressources généralement rarissimes.

Dans quelle mesure la télésanté produit-elle des hausses, des baisses ou des changements de coûts pour la prestation des services au sein des collectivités?

Somme toute, la tendance qui se dessine d'après les résultats de l'évaluation montre un meilleur accès aux services, donc plus de soins et plus de coûts. Les hausses se manifestent tant dans le nombre de patients ayant reçu des services (de nouveaux services sont offerts) qu'au niveau de l'intensité des services, c'est-à-dire que certains patients sont examinés plus fréquemment et utilisent la télésanté plus régulièrement qu'auparavant. L'augmentation des soins s'accompagne de coûts indirects accrus, qui sont supérieurs aux coûts de rémunération et des télécommunications, à savoir l'approvisionnement et l'entretien d'équipements auxiliaires, les fournitures pour les patients et le transport local des patients. En outre, nos données indiquent que les séances de télésanté durent plus longtemps que les visites en personne, ce qui réduit l'efficacité.

En ce qui concerne les transferts de patients et les coûts y afférents, toutes les études s'accordent à dire que la télésanté permet de les éviter dans 30 à 40 p. 100 des cas d'utilisation de la télésanté pour les soins des patients. C'est légèrement moins que ce qui pourrait être estimé à partir des quelques études qui ont été effectuées en la matière, mais ce n'est pas une différence marquée. Comme proportion de l'utilisation totale de la télésanté dans une collectivité, le taux varie selon l'équilibre entre le soin de patients et les autres types d'utilisations comme le perfectionnement professionnel ou l'éducation communautaire. Autrement dit, plus une localité utilise le système de télésanté pour d'autres fins que les soins médicaux, moins l'utilisation du service n'aboutira au transfert de patients. De plus, l'idée d'éviter les transferts semble plaire davantage aux patients dont la vie ou la santé est perturbée lorsqu'ils quittent leur communauté - les aînés et les familles ayant de jeunes enfants - et moins à ceux qui ne sont pas incommodés par un transfert ou qui s'en accommodent même. Lorsqu'une collectivité choisit des services concentrés sur ces deux extrêmes de groupes d'âge, on peut s'attendre à ce que la proportion de transferts évités par rapport au nombre de toutes les utilisations soit plus élevée que lorsqu'une collectivité choisit des services pour les affections pouvant se présenter durant toute l'existence. Certains ont opté pour le secteur privé là où l'accès accru aux soins a engendré des listes d'attente.

Sur le plan technique, quel est le degré de succès des plates-formes, des services et des fournisseurs dans les collectivités participantes ?

Il y a eu des problèmes techniques à tout le moins occasionnels dans toutes les collectivités, mais ils ont été résolus avec une assistance technique partout, sauf à un endroit. En général, les plates-formes vidéo interactives ont été fiables et faciles à utiliser, malgré d'occasionnelles contraintes sur le plan de la qualité de l'image ou du son, selon l'application. Le soutien technique assuré par trois fournisseurs a été très inégal (excellent à non satisfaisant) et il a été un facteur critique du succès du déploiement de la télésanté.

Liens entre les ressources sanitaires

Dans quelle mesure la télésanté est-elle assumée, intégrée et maintenue comme une composante du système de santé autogéré par la collectivité ?

La mesure dans laquelle la télésanté a été assumée, intégrée et maintenue a été très variable d'une collectivité à une autre dans ce projet. Dans un cas, la prise en charge et l'intégration ont dépassé les attentes de la collectivité comme des partenaires, si bien que l'initiative sera sans doute maintenue et élargie. Par ailleurs, les degrés variables d'intégration étaient attribuables aux différents niveaux de mobilisation et d'appui de la collectivité, à la stabilité des ressources sanitaires de la collectivité durant la période d'étude, à la réussite des moyens techniques et au soutien assuré par les initiatives de télésanté déjà lancées, de même que par le fournisseur. De plus, l'établissement des rapports de confiance et des engagements nécessaires à une bonne communication et à la résolution des problèmes se sont révélés un ingrédient critique du succès de la prise en charge et de l'intégration. **Dans ce contexte, les technologies et applications en temps réel l'emportent sur les technologies de stockage-transmission.**

Dans quelle mesure les services de télésanté ont-ils été liés et intégrés aux initiatives provinciales ?

Dans les provinces où ces services existent, les collectivités des Premières nations participant au projet se sont raccordées aux ressources provinciales, en fonction de leurs ressources. Nulle part n'y a-t-il eu de problèmes d'interopérabilité. Ces liens ont permis d'élargir le bassin d'utilisateurs de la télésanté et de se greffer à un vaste système de soutien et de développement, dont les collectivités ont pu bénéficier. **L'existence de ces réseaux provinciaux et leur capacité d'établir des liens avec les collectivités participant au projet ont grandement contribué au succès des initiatives de télésanté.**

Dans quelle mesure la télésanté permet-elle aux fournisseurs de services de santé locaux de communiquer plus facilement avec les fournisseurs de soins secondaires et tertiaires et avec les établissements d'enseignement ?

L'accès à des services éducatifs s'est amélioré s'il existait déjà un réseau provincial qui coordonne les cours destinés à ses membres, qui annonce ses activités et qui paie parfois le coût des branchements de télécommunications aux services.

Dans quelle mesure la télésanté met-elle les fournisseurs de services de santé au courant des conditions et des ressources locales ?

Dans plusieurs cas, les fournisseurs éloignés ont affirmé que les rapports amorcés par l'initiative de télésanté les ont sensibilisés et renseignés quant aux conditions et ressources locales, ainsi qu'aux difficultés éprouvées par les collectivités. Ainsi, les fournisseurs de services de santé éloignés sont plus sensibles à la situation particulière des collectivités des Premières nations, de même qu'aux rapports fondés sur la confiance et le respect mutuels.

Dans l'ensemble, les résultats de l'évaluation ont montré que la télésanté peut être implantée avec succès dans les collectivités isolées des Premières nations, assurant ainsi l'accès aux soins de qualité requis, des liens plus solides avec les services de santé extérieurs et une plus grande capacité de lancer ce genre d'initiative d'envergure. À long terme, la télésanté pourrait conséquemment améliorer la santé des populations et les infrastructures sanitaires dans ces collectivités. Or, le succès de la mise en œuvre repose sur plusieurs facteurs importants, à savoir la stabilité du poste infirmier et la mobilisation communautaire, ainsi que des rapports solides avec les services éloignés et les systèmes provinciaux de télésanté et, enfin, des technologies et soutiens efficaces.

4. Recommandations

1. ***Il faut une approche concertée pour remédier au manque de connectivité des collectivités rurales et éloignées, notamment des collectivités autochtones.*** Ce problème ne peut pas être uniquement résolu par la DGSPNI et par Santé Canada. Le Groupe de travail national sur les services à large bande et la stratégie *Branchons les Autochtones du Canada* contribueront sans contredit à mieux faire connaître ce problème. Toutefois, l'efficacité avec laquelle ils pourront augmenter la mise en place d'infrastructures dépendra des fonds ciblés qui seront alloués à cette fin.

Une approche concertée en matière de connectivité ne répondrait pas uniquement aux besoins du système de santé communautaire. Elle s'inspirerait plutôt du modèle des *Collectivités ingénieuses* où la technologie sert notamment au développement communautaire et économique, à l'éducation, à la santé, aux services sociaux, au maintien de l'ordre et à la gestion des bandes.

2. ***On recommande d'entreprendre des études supplémentaires pour examiner davantage les problèmes soulevés dans le cadre du projet et pour obtenir un ensemble de connaissances uniques qui assurera la réussite des initiatives de télésanté dans les collectivités des Premières nations et des Inuits.*** Ces études serviraient à élaborer des stratégies de mise en oeuvre selon le type, les besoins et la capacité de la collectivité; à élaborer des modèles de financement pour des initiatives de télésanté viables, tenant compte encore une fois de la situation unique de la collectivité; à effectuer des analyses coûts-avantages approfondies; à créer des modèles de collaboration FPT en vue d'orienter la mise en oeuvre des services de télésanté, particulièrement dans les collectivités rurales et éloignées. Ces études devraient être échelonnée sur une période d'amortissement plus longue afin d'en accroître sensiblement la valeur.
3. ***La possibilité d'entreprendre des activités de télésanté (y compris de la recherche) devrait être offerte de façon équitable et viable à l'ensemble des collectivités des Premières nations et des Inuits.*** De nombreuses collectivités des Premières nations ne possèdent pas la structure, ni les ressources nécessaires pour rédiger des propositions. De plus, l'engagement de fournir un financement durable devrait être clairement formulé dès le début. Les calendriers des nouveaux projets devraient être adaptés au processus de mise en oeuvre requis dans les collectivités des Premières nations (un minimum de trois à cinq ans).
4. ***Les nouvelles études devraient se pencher, pour l'ensemble du système, sur l'incidence de la télésanté sur les différents budgets et sur les ressources humaines des collectivités, des provinces et de la DGSPNI.*** Les données de recherche contribueront à l'analyse de rentabilisation de la télésanté dans les collectivités des Premières nations et des Inuits.²¹ Le maintien des activités de télésanté à long terme aura une grande incidence sur les niveaux de financement. En effet, les coûts liés aux déplacements des patients diminueront, mais dans certains cas ils augmenteront; le coût de certains services paramédicaux augmenteront; de nouveaux services de santé seront introduits dans les

21 L'analyse de rentabilisation examine tout ce qui peut être réalisé par la télésanté grâce à certains investissements stratégiques connus. Elle permet de répondre aux principales préoccupations des décideurs et des bailleurs de fonds et de les encourager en bout de ligne à appuyer le scénario idéal pour la mise en oeuvre de la télésanté. Les principales composantes de l'analyse de rentabilisation sont les suivantes : une analyse du contexte, une liste des avantages matériels et immatériels, un plan tactique et un modèle de prévision des coûts (hypothèses et estimations en matière de coûts). Le plan tactique précise par qui, quand, où et comment les services de télésanté seront possiblement mis en place dans les collectivités des Premières nations et des Inuits. Ceci est essentiel à l'établissement d'un modèle de prévision des coûts pour les collectivités où des services de télésanté pourraient être offerts (p. ex., combien d'établissements y aura-t-il). Le plan tactique prévoit ce qui se produirait *si* le financement est accordé pour une mise en oeuvre à grande échelle. L'importance de ce financement possible n'est pas encore connue; par conséquent, le plan tactique permet d'examiner les divers options de financement et demeure flexible à cet égard.

collectivités, engendrant ainsi d'autres coûts; les pressions sur les ressources humaines seront accrues au niveau de la collectivité, de la province et du bureau régional de la DGSPNI.

5. ***On recommande d'élaborer des stratégies pour veiller à ce que la télésanté contribue efficacement au renforcement des capacités, à l'intégration des services et à la viabilité dans les collectivités des Premières nations et des Inuits.*** Il s'agit de priorités communes à la DGSPNI et à l'Assemblée des Premières nations (mentionnées à la section 1.3) en ce qui a trait à la santé des Premières nations.
6. ***Si les intervenants des collectivités des Premières nations et des Inuits comprennent davantage les enjeux liés à la télésanté et qu'ils sont mieux informés à ce sujet, ils seront en mesure de tirer profit des initiatives, actuelles et nouvelles, ainsi que des possibilités de financement.*** Ces intervenants se montrent de plus en plus intéressés par les avantages que présentent la diffusion de l'information et la technologie des communications sur le plan de la santé. Toutefois, au-delà de cet intérêt, il importe de s'informer auprès des Premières nations et des Inuits afin de s'avoir pourquoi et comment la mise en place devrait se faire dans des collectivités précises, à l'échelle de la région ainsi qu'à l'échelle nationale. Pour échanger de l'information et des commentaires, il conviendrait particulièrement de créer un groupe de travail permanent composé de représentants des Premières nations et des Inuits, nommés par les associations nationales et régionales, ainsi que de représentants de la DGSPNI. Ce groupe de travail aurait comme principale tâche d'élaborer un plan directeur et un plan tactique pour la mise en oeuvre des services de télésanté éventuels.
7. ***Il est essentiel d'établir des liens entre la télésanté et les autres initiatives de l'Infostructure autochtone de la santé (comme le SISPNi, le DES et les projets de recherche en santé), ainsi qu'avec les initiatives de l'Infostructure canadienne de la santé, afin d'orienter les investissements de façon à ce que les peuples autochtones en tirent profit.***²². L'utilisation d'une approche concertée pour l'élaboration de l'infostructure de la santé, mettant l'accent sur l'harmonisation, l'établissement de liens et l'orientation des investissements, fera en sorte que les politiques et les autres questions seront traitées simultanément, et que des économies d'échelle pourront être réalisées lorsque la situation le permet. À titre d'exemple, on pourrait offrir un cadre de travail global pour la gestion de l'information et la technologie (destiné aux systèmes d'information sur la santé, aux dossiers, aux systèmes de télésanté, etc.), lequel serait adapté à la culture et en accord avec les stratégies de renforcement des capacités communautaires. Il importe que l'on tienne compte des intérêts des Autochtones dans les discussions et les partenariats FPT visant l'élaboration d'Infostructure Santé Canada. Il faudrait plus précisément accroître la sensibilisation aux questions de compétences fédérales, provinciales et autochtones.

22 Le Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé a élaboré une version préliminaire de l'Infostructure autochtone de la santé (IAS) en 1999. Cette dernière est envisagée comme une composante distincte de l'Infostructure canadienne de la santé. Le Conseil a proposé que l'IAS repose sur les principes suivants : l'autodétermination, l'acquisition du pouvoir par le savoir, le renforcement des compétences et l'évolution autonome sur le plan institutionnel. À l'heure actuelle, l'élaboration de l'IAS est entre les mains d'un comité de planification composé de représentants d'organisations autochtones et de la DGSPNI.

Plan de diffusion » » » » » » »

Le plan de diffusion réunira des informations utiles à l'intention des cinq collectivités des Premières nations qui participent au Projet national, pour les aider à prendre une décision relative à la poursuite de l'investissement en télésanté, à l'intention des autres collectivités autochtones qui désirent entreprendre des projets en télésanté, et à l'intention de la DGSPNI, qui devra décider de poursuivre ou non la mise en œuvre de la télésanté dans d'autres collectivités autochtones et inuites.

1. Thèmes principaux

Les informations pourront servir à une analyse de rentabilisation visant les services de télésanté ou simplement à mieux comprendre la mise en œuvre et l'utilisation de la télésanté dans les collectivités rurales et éloignées, particulièrement lorsqu'il s'agit de collectivités autochtones et inuites. Les informations diffusées sont regroupées en trois thèmes principaux :

1. **Processus de mise en place** : Le Projet national a permis l'élaboration de différents outils : outil de planification du projet et d'établissement de calendrier, outil d'évaluation des besoins de la collectivité, outil d'évaluation, modèle de demande de proposition, outil d'analyse des propositions, modèle de PE et d'entente de contribution; il offre aussi des mises à jour régulières sur les progrès réalisés.
2. **Leçons retenues** : il s'agit des avantages potentiels de la télésanté qui ont été cernés par les collectivités pendant le processus d'évaluation des besoins; les informations concernent aussi les ressources humaines, les ressources financières, les ressources techniques et les questions de politique.
3. **Résultats de l'évaluation** : données recueillies par les instruments de collecte, entrevues avec les personnes-ressources clés, questionnaires sur la satisfaction des patients, etc.

2. Publics cibles

Le public cible a été classé en fonction du thème des informations.

Processus de mise en place	Leçons retenues	Résultats de l'évaluation
<ul style="list-style-type: none"> • Cinq collectivités autochtones et leurs partenaires (établissements provinciaux) • Collectivités autochtones • Autres collectivités rurales et éloignées • Coordonnateur de la télésanté 	<ul style="list-style-type: none"> • Associations de fournisseurs et des gestionnaires des soins de santé autochtones et autres • Santé Canada et les autres ministères fédéraux • Organismes nationaux et régionaux des Premières nations et des Inuits • Gouvernement des provinces et des territoires • Coordonnateur de la télésanté • Chercheurs • Industrie de la télésanté 	<ul style="list-style-type: none"> • Cinq collectivités autochtones participantes • Autres collectivités autochtones • Santé Canada et les autres ministères fédéraux • Gouvernement des provinces et des territoires • Organismes nationaux et régionaux des Premières nations et des Inuits • Associations de fournisseurs et des gestionnaires des soins de santé autochtones et autres • Chercheurs • Industrie de la télésanté

3. Principes régissant la diffusion

Le cadre de reddition de comptes élaboré par la DGSPNI en collaboration avec les équipes de projets des collectivités précise les principes auxquels le plan de diffusion devra se conformer :

- Nous reconnaissons que tous les intervenants du projet respecteront la confidentialité des renseignements concernant les personnes ou les collectivités, de même que la propriété des données et des informations en matière de santé, conformément à ce qui a été entendu. Nous reconnaissons que la collectivité sera propriétaire des données et des informations en matière de santé qui seront recueillies dans le cadre du projet.
- Nous reconnaissons que la documentation et les communications relatives au projet seront rédigées, publiées et diffusées dans les deux langues officielles du Canada.
- Nous reconnaissons que les collectivités seront propriétaires des données sur la santé de la collectivité et sur l'évaluation qui auront été recueillies pendant le projet, et que Santé Canada ne diffusera aucune information concernant la collectivité sans avoir obtenu au préalable son consentement, et que Santé Canada n'utilisera pas les données recueillies à d'autres fins que celles qui ont été prévues.
- Nous reconnaissons, à titre d'intervenants du projet, que nous respecterons la confidentialité des renseignements concernant les personnes ou une collectivité de même que la propriété des données et des informations en matière de santé. Toutes les informations de nature personnelle qui seront portées à l'attention des intervenants du projet seront traitées à titre confidentiel. Les informations de nature médicale concernant une personne qui sont portées à la connaissance des intervenants du projet seront traitées à titre confidentiel conformément à la *Loi sur la protection des renseignements personnels*.
- Nous reconnaissons que seules les données regroupées recueillies dans le cadre des projets pilotes seront portées à la connaissance des intervenants clés dans le but d'appuyer l'élaboration et la gestion d'une analyse de rentabilisation des services de télésanté dans les collectivités autochtones et inuites, qui soient capables de combler les besoins et d'assurer la durabilité de la télésanté.

4. Activités de diffusion

On a classé les activités en fonction de chacun des thèmes d'information. Dans certains cas, l'activité touche à plusieurs thèmes : le site Web, le rapport final sur les résultats du FAAS, la brochure d'information.

Processus de mise en place

Au début du projet, pendant la phase de mise en place, on a distribué aux cinq collectivités autochtones participantes des trousseaux d'information (contenant un film, un dépliant et un diaporama).

Le 3 septembre 1998, Santé Canada a publié un communiqué de presse intitulé *Publication du rapport final de la conférence nationale sur l'infrastructure de la santé*.

Le site Web énumère les outils accessibles et des mises à jour à l'intention de la collectivité afin de renseigner les membres de la collectivité et promouvoir le projet sur les plans régional et provincial. Le contenu du site Web à jour est joint à l'Appendice F. Les outils sont accessibles sur demande par les collectivités autochtones.

La plupart des collectivités ont réalisé quelques activités de diffusion de l'information au cours du processus de mise en place afin d'éduquer les membres de la collectivité et de promouvoir le projet sur le plan de la région ou de la province. Par exemple :

- La Romaine : trois communiqués pour la radio, affiches installées dans la collectivité, mises à jour annuelles dans le cadre du Caucus des Premières nations et des Inuits, deux reportages à la radio à Sept-Îles;
- Berens River : deux articles dans le *Winnipeg Free Press* (septembre 2000), journées portes ouvertes (été 2000).
- Southend : campagne d'information porte à porte avec distribution de dépliants, journées portes ouvertes (printemps 2000);
- Fort Chipewyan : communiqué de presse (mai 2000), article dans *The Ottawa Citizen* (29 mai 2000), allocutions à la conférence des coordonnateurs de la santé TecKnowkedge (septembre 2000), à la Réunion nationale de partage de l'information et de rétroaction sur l'avenir possible de la télésanté dans les communautés autochtones et inuites (5 et 6 octobre 2000), journée portes ouvertes (30 octobre 2000).

Aucun plan-type de communication n'a été élaboré à l'intention de toutes les collectivités.

Leçons retenues

Le site Web offre un résumé des leçons retenues :

L'administration centrale de la DGSPNI a présenté les leçons retenues dans le cadre des événements suivants, au cours de l'an 2000. Conférence de l'Association des infirmiers et infirmières autochtones (mai), les cours d'été du *Ontario Centre for Health Promotion* (juin), l'atelier organisé par la DGSPNI intitulé *Building Linkages and the Role of Technology in First Nations and Inuit Health* (juillet), une réunion des infirmiers et infirmières de la zone régionale de la DGSPNI (septembre), la Semaine de la technologie dans l'administration gouvernementale (octobre), la conférence annuelle de la Société canadienne de la télésanté (octobre), la conférence *Cybersanté Canada 2000* (octobre), *Smart 2000* (octobre), *InfoHealth 2000* (octobre), l'atelier intitulé *Democracy Bytes Back* (novembre 2000). Les leçons retenues feront l'objet de présentations à des conférences, des réunions et des ateliers lorsque l'occasion s'en présentera ou que des demandes en ce sens seront présentées. Le 26 février 2001, on demandera à la DGSPNI de coordonner une démonstration de la télésanté pendant une réunion plénière dans le cadre de la Conférence nationale sur la santé de

l'Assemblée des Premières nations. On a aussi présenté le Projet national. Le fournisseur des communications par satellite pour le projet, Telesat, a commandité l'événement et permis trois communications en direct avec le poste de soins infirmiers de Berens River, le centre des sciences de la santé de Winnipeg et le poste de soins infirmiers de Fort Severn.

Les 5 et 6 octobre 2000, la DGSPNI, avec la collaboration de l'APN et d'Inuit Tapirisat du Canada, a organisé une Réunion nationale de partage de l'information et de rétroaction sur l'avenir possible de la télésanté dans les communautés autochtones et inuites. Environ 60 représentants des Premières nations et des Inuits, venus de la plupart des autres provinces et territoires, ont assisté à cette réunion, y compris les participants les plus importants des équipes de projet dans les collectivités. La réunion était une première étape d'une stratégie de consultation plus large mise en branle par la DGSPNI. Cette réunion avait pour but de donner aux participants l'occasion de mieux comprendre la télésanté et ses répercussions possibles sur les collectivités autochtones et inuites. On a aussi demandé aux participants de discuter des besoins auxquels la télésanté pouvait répondre et des éléments généraux d'une vision stratégique qui orientera son développement futur. Enfin, on leur a demandé de cerner les étapes suivantes d'un programme de mise en place de la télésanté. Le rapport final a été remis aux personnes présentes et aux autres organismes ou collectivités autochtones intéressées, de même qu'aux employés de Santé Canada.

La principale recommandation formulée par les personnes présentes visait la création d'un groupe spécial qui s'occuperait d'élaborer plus en détail les prochaines étapes et de rédiger un énoncé de vision préliminaire sur la télésanté des Premières nations et des Inuits. Parmi les personnes présentes, 15 se sont montrées intéressées à faire partie du groupe spécial. La première réunion s'est déroulée les 23 et 24 novembre 2000.

Une brochure d'information, fondée en grande partie sur les leçons retenues, servira elle-même de fondement à une stratégie nationale de partage de l'information et de rétroaction. Cette stratégie sera élaborée conjointement par les coordonnateurs nationaux et régionaux de la télésanté pour la DGSPNI, en collaboration avec des représentants nationaux et régionaux des Premières nations et des Inuits, réunis en groupe de travail permanent. La brochure visera les leaders communautaires et les fournisseurs de soins de santé des Premières nations et des Inuits. Son objectif est d'augmenter la sensibilisation, de recueillir les commentaires sur l'énoncé de vision et sur la vision stratégique en matière de mise en place de la télésanté et de renforcer les capacités communautaires pour la gestion et la mise en place de la télésanté.

Résultats de l'évaluation

Les 25, 26 et 27 mars 2001, une réunion de conclusion du Projet national a réuni les équipes de projet des cinq collectivités et l'équipe d'examen par les pairs dans le but de présenter les résultats de l'évaluation et d'examiner un rapport final préliminaire sur les résultats du FASS.

Un rapport final sera distribué à Santé Canada; il sera offert sur demande aux autres ministères fédéraux, aux gouvernements provinciaux et territoriaux, ainsi qu'aux organismes ou collectivités des Premières nations et Inuits.

Les conclusions de l'évaluation seront affichées sur le site Web. Elles seront présentées à des conférences ou des ateliers nationaux, voire internationaux, et intégrées à la brochure d'information voir plus haut).