



Évaluation du projet pilote

de dépistage à distance
de la rétinopathie
diabétique chez les
Premières Nations
du Québec



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS DU
QUÉBEC ET DU LABRADOR

Équipe de rédaction

Jacinthe Briand-Racine, CSSSPNQL
Benoît Éthier, CSSSPNQL
Émilie Grantham, CSSSPNQL
Josiane Perreault, CSSSPNQL

Mise à jour : Avril 2013

Équipe de recherche

Jacinthe Briand-Racine, CSSSPNQL
Benoît Éthier, CSSSPNQL
Émilie Grantham, CSSSPNQL
Nancy Gros-Louis McHugh, CSSSPNQL
Josiane Perreault, CSSSPNQL
Marie-Claude Raymond, CSSSPNQL

Groupe de travail d'évaluation

Serge Desrosiers, DGSPNI-QC
Jean-Paul Fortin, Université Laval et Direction de la santé publique de l'Abitibi-Témiscamingue
Catherine Power, CSSSPNQL
Jennifer Presseault, centre de santé d'Eagle Village
Sophie Picard, CSSSPNQL
Louise Tanguay, CSSSPNQL
Jacques Thibault, ministère de la Santé et des Services sociaux

Autres collaborateurs

Louise Boyer, DGSPNI-QC
Michelle Deschamps, DGSPNI-QC
Sandro Échaquan, centre de santé de Manawan

Graphisme et mise en page

Chantal Cleary et Anne P. Savard, CSSSPNQL

L'emploi du masculin dans ce document vise uniquement à alléger le texte et ce, sans préjudice envers les femmes.

Ce document est disponible en version intégrale sur le site Web de la CSSSPNQL : www.cssspnql.com

Les annexes de ce rapport sont disponibles dans le document intitulé *Évaluation du projet pilote de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique chez les Premières Nations du Québec – Annexes*.

© Propriété intellectuelle revenant à la CSSSPNQL

© CSSSPNQL - 2013

Dépôt légal – 1^{er} trimestre 2013
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque et Archives Canada
ISBN : 978-1-926553-55-9

REMERCIEMENTS

Cette évaluation n'aurait pu être réalisée sans la précieuse collaboration des communautés d'Eagle Village, de Timiskaming, de Winneway et de Wolf Lake qui ont participé au projet pilote.

Nous tenons à remercier sincèrement toutes les personnes qui ont participé à cette évaluation : les directeurs à la santé, les intervenants, les usagers du service, les membres du groupe de travail d'évaluation et les différents partenaires et collaborateurs du projet, soit le RUIS McGill, le Secrétariat des programmes et services de la Nation algonquine et la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, région du Québec (DGSPNI-QC) de Santé Canada. Nous remercions aussi les Laboratoires de la rétine RD pour leur contribution à la réalisation de l'analyse économique du projet, ainsi que les communautés de Wemotaci et de Listuguj qui y ont collaboré.

Le projet pilote de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique a été rendu possible grâce à la contribution financière d'Inforoute Santé du Canada et de la DGSPNI-QC.

L'évaluation du projet pilote a été réalisée grâce à la contribution financière de la DGSPNI-QC.



RÉSUMÉ

Le projet pilote de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique (RD) a été implanté en 2010 dans quatre communautés algonquines (anishinabeg) du Québec : Eagle Village, Timiskaming, Winneway, et Wolf Lake (dépistage offert à Eagle Village). Un des objectifs de ce projet pilote était d'offrir aux membres des communautés un service de dépistage à distance de la RD, tout en renforçant les corridors de services avec le réseau québécois de la santé, permettant ainsi le suivi et la prise en charge des patients diabétiques.

Cette évaluation a été réalisée en quatre volets : l'évaluation de la pertinence, l'évaluation de l'implantation, l'évaluation des effets à court terme et l'analyse économique du projet. Grâce à l'évaluation de la pertinence, il a été constaté que les communautés sélectionnées pour le projet pilote détenaient un profil adéquat pour implanter le nouveau service. L'évaluation de l'implantation démontre que la collaboration entre les partenaires du projet, ainsi que les formations offertes sont des éléments clés. L'évaluation des effets à court terme fait ressortir que les intervenants des communautés et les usagers sont satisfaits du nouveau service de dépistage et en perçoivent de nombreux bénéfices. Finalement, l'analyse économique du projet pilote révèle que les coûts financiers et sociétaux liés au dépistage de la RD sont diminués lorsque le service est offert au sein des communautés.

À la lumière de ces constats, différentes leçons apprises et recommandations sont émises dans le but d'améliorer l'implantation du projet, mais aussi l'implantation d'autres services offerts par les centres de santé des communautés grâce à la télésanté.



TABLE DES MATIÈRES

Chapitre 1 - Introduction	1
Chapitre 2 – Mise en contexte	5
2.1 Les Premières Nations au Québec	5
2.2 Le diabète	6
2.2.1 Le diabète chez les Premières Nations	7
2.3 La rétinopathie diabétique	8
2.4 Le dépistage de la rétinopathie diabétique	9
2.4.1 Le dépistage de la rétinopathie diabétique grâce à la télésanté	10
2.5. Les coûts et les bénéfices de la télésanté	11
Chapitre 3 – Le projet pilote	15
3.1 Les objectifs du projet pilote de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique	15
3.2 Les phases d'implantation du projet pilote	16
3.3 Le rôle des partenaires impliqués dans le projet pilote.	19
3.3.1 Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador	19
3.3.2 Communautés algonquines (Anishinabeg) d'Eagle Village (Kipawa) de Timiskaming, de Winneway (Long Point), et de Wolf Lake	19
3.3.3 Secrétariat des programmes et services de la Nation algonquine	20
3.3.4 Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits - région du Québec et d'Inforoute Santé du Canada	20
3.3.5 Le rôle du groupe de travail d'évaluation	21
3.3.6 Autres partenaires	21
3.3.7 Comité et groupes de travail créés pour l'élaboration et l'implantation du projet	22
3.4 L'équipe responsable du service de dépistage dans les communautés	24
3.5 Le processus de dépistage de la rétinopathie diabétique dans le cadre du projet pilote	25
3.5.1 L'invitation au dépistage et la prise de rendez-vous	25
3.5.2 Les étapes préparatoires à la prise des photographies	26
3.5.3 La capture des images	26



3.5.4 Transmission et lecture des images.....	28
3.5.5 L'archivage et la conservation des données par les Laboratoires de la rétine RD.....	29
3.5.6 Utilisation d'une caméra mobile	30
3.6 Trajectoires des patients dans le cadre du projet pilote de dépistage à distance .	30
3.7 Nombre de dépistages attendus	31
Chapitre 4 – Cadre de l'évaluation et méthodologie	33
4.1 Le mandat de l'évaluation.....	33
4.2 Le groupe de travail d'évaluation	33
4.3 Les objectifs de l'évaluation.....	34
4.4 La pertinence de l'évaluation du projet pilote	35
4.4.1 La pertinence sociale.....	35
4.4.2 La pertinence pour les décideurs et les organisations.....	35
4.4.3 La pertinence pour les patients	36
4.4.4 La pertinence pour les intervenants	36
4.5 Approches et modèle d'évaluation : l'étude de cas	36
4.6 Les types d'évaluation	37
4.6.1 L'évaluation de la pertinence du contexte et du projet	37
4.6.2 L'évaluation de l'implantation	37
4.6.3 L'évaluation des effets à court terme	38
4.6.4 L'évaluation de l'efficacité	38
4.7 Méthodes de collecte de données	38
4.7.1 L'analyse documentaire	39
4.7.2 L'observation non participante	39
4.7.3 L'utilisation de données administratives et cliniques	39
4.7.4 La conduite d'entrevues semi-structurées et de focus groups.....	39
4.7.5 L'administration de questionnaires de satisfaction auprès des usagers	40
4.7.6 Rencontres du groupe de travail d'évaluation	40
4.7.7 Une collecte de données en deux temps	40
4.8 Stratégies d'organisation et d'analyse des données	41
4.9 Limites de l'évaluation	42
4.9.1 Limites liées à la méthodologie	42



4.9.2 Limite liée à l'équipe de chercheurs.....	43
4.10 Les considérations éthiques de la recherche auprès des Premières Nations.....	43
4.10.1 Les principes PCAP	43
4.10.2 La validation des résultats	43
Chapitre 5 – Évaluation de la pertinence	45
5.1 Le choix des communautés	45
5.2 Portrait des communautés et organisation des services avant l'implantation du projet pilote.....	45
5.2.1 Timiskaming	46
5.2.2 Eagle Village.....	52
5.2.3 Winneway	57
5.2.4 Wolf Lake	62
5.3 Synthèse de l'évaluation de la pertinence.....	62
Chapitre 6 – L'évaluation de l'implantation	65
6.1 Statistiques sur la participation des personnes diabétiques des communautés du projet pilote.....	65
6.1.1 Participants attendus et dépistages effectués	65
6.1.2. Participation de la population diabétique de Timiskaming	66
6.1.3 Participation de la population diabétique d'Eagle Village et de Wolf Lake.....	67
6.1.4 Participation de la population diabétique de Winneway	68
6.2 Évolution des rôles et responsabilités et de la collaboration entre les partenaires	70
6.2.1 Les communautés des Premières Nations participantes.....	70
6.2.2 Les partenaires régionaux et locaux	71
6.2.3 Les difficultés liées à la définition des rôles et responsabilités de chacun.....	74
6.3 Les formations offertes aux techniciens et aux infirmières.....	75
6.3.1 Le déroulement des formations.....	75
6.3.2 La satisfaction générale de la formation.....	77
6.3.3 Différence entre les perceptions des infirmières et des techniciens face aux formations offertes.....	80
6.4 L'utilisation de la caméra	80
6.4.1 La qualité des images.....	80
6.4.2 Les difficultés liées à l'utilisation de l'équipement	80



6.5 La réorganisation des services et des ressources humaines des centres de santé	81
6.6 L'adoption du projet par les intervenants et la mobilisation des membres des communautés participantes.....	83
6.7 Synthèse de l'évaluation de l'implantation	84
Chapitre 7 – L'évaluation des effets à court terme.....	87
7.1 La prise en charge du service par la communauté et le développement des capacités locales	87
7.2 La transmission des connaissances et la sensibilisation au diabète	88
7.3 Le suivi post-dépistage avec un ophtalmologue	89
7.4 Satisfaction des usagers du service de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique.....	90
7.4.1 Participation des usagers du service à l'évaluation	90
7.4.2 Satisfaction générale du service	91
7.4.3 Proximité du service	92
7.4.4 Développement des connaissances relatives au diabète	92
7.4.5 Compétences locales	93
7.4.6 Suivi avec un ophtalmologue	94
7.5 Synthèse de l'évaluation des effets à court terme.....	94
Chapitre 8 – Analyse Économique	97
8.1 Introduction.....	97
8.2 Défis de l'analyse économique	98
8.3 Présentation des coûts de projet	101
8.3.1 Définition des coûts de départ, de préimplantation, d'implantation et d'opération du projet.....	102
8.3.2 Coûts estimés de départ, de préimplantation, d'implantation et d'opération	105
8.3.3 Coûts de projet non estimés	110
8.3.4 Projection des coûts pour les années à venir.....	111
8.4 Coûts associés aux trajectoires des patients	112
8.4.1 Définition des coûts associés au dépistage et au suivi des patients.....	112
8.4.2 Coûts associés aux trajectoires types des patients diabétiques sans l'implantation du projet pilote de dépistage à distance de la RD	114
8.4.3 Coûts associés aux trajectoires types des patients diabétiques avec l'implantation du projet pilote de dépistage à distance	117



8.5 Amortissement des coûts et rentabilité du projet	120
8.6 Avantages sociétaux du dépistage à distance de la RD	121
8.6.1 Déplacements évités par les patients.....	122
8.6.2 Dépistage systématique et augmentation possible du nombre de personnes diabétiques dépistées	122
8.6.3 Suivi régulier et plus fréquent des patients	123
8.6.4 Diminution de la complexité des traitements	123
8.6.5 Diminution des coûts associés à la cécité	123
8.6.6 Diminution des coûts liés aux délais d'attente	123
8.6.7 Désengorgement du système de santé public	124
8.6.8 Développement des capacités locales	124
8.7 Pistes de réflexion pour augmenter la rentabilité du service	124
8.7.1 Le dépistage systématique de toute la population.....	124
8.7.2 L'intégration du service de dépistage à distance au réseau provincial de la santé	124
8.7.3 L'amélioration de la gestion du calendrier pour le partage de l'équipement	125
8.8 Synthèse de l'évaluation de l'efficience	125
Chapitre 9 – Synthèse et recommandations	127
9.1 Le projet pilote	127
9.2 Les objectifs de l'évaluation du projet pilote.....	128
9.3 Discussion des résultats de l'évaluation	129
9.4 Leçons apprises et recommandations	133
9.4.1 Recommandations s'adressant aux intervenants des communautés des Premières Nations (infirmières, techniciens et directeurs à la santé)	133
9.4.2 Recommandations pour les coordonnateurs du projet de dépistage à distance de la RD	134
9.4.3 Recommandations pour les bailleurs de fonds et partenaires du projet	136
9.5 L'évolution du projet de dépistage à distance de la RD	137
9.6 Conclusion.....	139
Bibliographie	141



LISTE DES TABLEAUX

Tableau 3.1. Rôles de l'infirmière et du technicien dans le cadre du projet pilote de dépistage à distance de la RD.....	24
Tableau 3.2. Nombre de dépistages attendus selon la population âgée de 30 ans et plus dans les communautés du projet pilote*	32
Tableau 6.1. Nombre de participants attendus et réels pour chacune des communautés participant au projet pilote	66
Tableau 6.2. Nombre de participants, de tests de dépistage et de références effectués dans le cadre du projet pilote	69
Tableau 6.3. Constats ressortant de l'analyse des questionnaires de satisfaction des formations offertes aux intervenants des communautés du projet pilote (n=9)	79
Tableau 6.4. Résumé des facteurs ayant facilité ou contraint l'implantation du projet....	86
Tableau 8.1. Contributions allouées à la CSSSPNQL et dépenses réelles d'opération de la DGSPNI-QC pour le projet pilote	101
Tableau 8.2. Coûts de départ estimés et non estimés	103
Tableau 8.3. Coûts de préimplantation, d'implantation et d'opération estimés et non estimés.....	104
Tableau 8.4. Coûts de départ estimés	106
Tableau 8.5. Coûts de préimplantation estimés.....	107
Tableau 8.6. Coûts d'implantation estimés	108
Tableau 8.7. Coûts d'opération estimés (année de référence : 2010).....	109
Tableau 8.8. Sommaire des coûts de projet estimés	110
Tableau 8.9. Temps pris en compte dans le calcul des coûts sociétaux.....	114
Tableau 8.10. Coûts d'opération associés aux trajectoires des patients sans l'implantation du projet pilote, par communauté, pour le scénario 1 (référence faite en ophtalmologie par un médecin de famille)*	115
Tableau 8.11. Coûts d'opération associés aux trajectoires des patients sans l'implantation du projet pilote, par communauté, pour le scénario 2 (référence en ophtalmologie faite par un optométriste après un premier dépistage signalant une anomalie)*	116
Tableaux 8.12. Coûts d'opération associés aux trajectoires des patients avec l'implantation du projet pilote, par communauté*	118
Tableau 8.13. Coût total des trajectoires des patients sans et avec l'implantation du projet pilote, par communauté	119



Tableau 8.14. Coût des trajectoires des patients sans et avec l'implantation du projet pilote par patient diabétique connu par les centres de santé 119



LISTE DES FIGURES

Figure 3.1. Phases d'implantation du projet de dépistage à distance de la RD	18
Figure 3.2. Constitution des comités et des groupes de travail	23
Figure 3.3. Tono-Pen utilisé pour mesurer la tension intraoculaire dans le cadre du projet pilote de dépistage de la RD	26
Figure 3.4. Caméra non mydriatique utilisée dans le cadre du projet pilote de dépistage de la RD	27
Figure 3.5. Exemple d'une photographie du fond de l'œil prise dans le cadre du projet pilote de dépistage de la RD	27
Figure 3.6. Trajectoire des patients après l'implantation du projet pilote de dépistage à distance.....	31
Figure 5.1. Trajectoires des patients de Timiskaming pour un test de dépistage de la rétinopathie diabétique avant l'implantation du projet pilote*	51
Figure 5.2. Trajectoires des patients d'Eagle Village pour un test de dépistage de la rétinopathie diabétique avant l'implantation du projet pilote*	56
Figure 5.3. Trajectoires des patients de Winneway pour un test de dépistage de la rétinopathie diabétique avant l'implantation du projet pilote*	61



LISTE DES ACRONYMES

AADNC : Affaires autochtones et Développement du Nord Canada

CHSLD : Centre d'hébergement et de soins de longue durée

CLSC : Centre local de services communautaires

CSSS : Centre de santé et de services sociaux

CSSSPNQL : Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador

DGSPNI-QC : Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, région du Québec

ERLSPN : Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations

RD : Rétinopathie diabétique

RUIS : Réseau universitaire intégré de santé

SPSNA : Secrétariat des programmes et services de la Nation algonquienne



CHAPITRE 1 - INTRODUCTION

Au cours du siècle dernier, le mode de vie des Premières Nations du Québec et du Canada a subi d'importants changements. La sédentarisation forcée et l'intégration de nouvelles habitudes alimentaires ont eu des effets néfastes sur les conditions de santé et de bien-être des Premières Nations. Le diabète est l'une de ces maladies chroniques dont sont victimes un nombre important de Premières Nations. Bien que de la prévention soit effectuée auprès des membres des communautés afin de diminuer l'apparition des maladies chroniques telles que le diabète, peu de projets existent pour la prévention et le dépistage des complications de cette maladie. De plus, l'accès aux traitements et aux spécialistes de la santé est parfois très limité dans les communautés les plus isolées.

En 2007, la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) a réalisé, en collaboration avec les communautés des Premières Nations, le *Plan directeur de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec 2007-2017* dans lequel on retrouve le mandat de renforcer les activités de dépistage précoce des maladies, dont le diabète et ses complications. Ainsi, on peut y lire que « *cette maladie précarise fortement la qualité de vie, entraîne des besoins soutenus de soins de santé et occasionne d'importants coûts économiques aux communautés, aux familles et aux individus* (p.32) ». Il y est souligné l'importance de freiner l'apparition de cette maladie et d'adopter une approche holistique communautaire ciblant la prévention, la promotion et le dépistage précoce (CSSSPNQL, 2007a).

Cette même année, le *Plan stratégique de télésanté 2007-2010*, élaboré par la CSSSPNQL et ses différents partenaires, a ciblé quatre grandes orientations stratégiques. L'une de ces orientations concerne la prévention, la réduction et la gestion du diabète et de ses complications, dont la rétinopathie diabétique (RD). La possibilité de réaliser des projets pilotes en lien avec différents aspects du *télédiabète* (télédiagnostic, téléconsultation, télésoins, etc.) y a été avancée (CSSSPNQL, 2007b).

Un projet clinique de dépistage à distance de la RD, financé par la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, région du Québec (DGSPNI-QC) de Santé Canada et Inforoute Santé du Canada, a donc été mis en place dans quatre communautés algonquines (anishinabeg) de la région de l'Abitibi-Témiscamingue [Eagle Village (Kipawa), Timiskaming, Winneway (Long Point) et Wolf Lake (par l'entremise d'Eagle Village)] en partenariat avec les représentants des communautés. Faisant appel aux technologies de la télésanté, le projet vise à favoriser l'accessibilité des personnes diabétiques des Premières Nations au dépistage de la RD et aux soins spécialisés en ophtalmologie.



La mise en place du projet pilote prévoit une série d'activités, soit :1) l'évaluation de l'organisation des services dans chacune des communautés participantes et des liens avec les services requis dans le réseau québécois de la santé; 2) l'élaboration d'une démarche de dépistage, de prise en charge et de suivi des personnes diabétiques; 3) la planification et l'organisation des activités de formation et d'information; et 4) l'amorce du dépistage clinique par le personnel dûment formé.

Ce projet de dépistage à distance de la RD est une activité de prévention qui s'inscrit dans le cadre d'un programme de plus grande portée visant le contrôle du diabète dans les communautés des Premières Nations. Ultimement, ce projet vise à réduire l'incidence de la cécité et de la déficience oculaire chez les membres des Premières Nations et à favoriser une meilleure prise en charge, par elles-mêmes, des personnes diabétiques. De façon plus spécifique, ce programme de contrôle du diabète doit permettre aux communautés : 1) de consolider les activités liées au diabète afin de développer graduellement un programme complet de lutte au diabète qui inclut la prévention, la détection précoce et l'accès au traitement du diabète et des problématiques associées; 2) d'améliorer l'accès aux médecins généralistes et spécialistes; 3) d'améliorer la prise en charge et le suivi des personnes diabétiques; et enfin, 4) de développer les capacités des communautés à élaborer et mettre en œuvre un programme complet de lutte au diabète comprenant le dépistage de la RD et l'évaluation de programme.

Le présent rapport d'évaluation recense et documente le processus de mise en place et les facteurs facilitant et limitant l'implantation du projet pilote de dépistage comme il tente de démontrer les effets à court terme du projet pour les communautés algonquines (anishinabeg), d'Eagle Village (Kipawa), de Timiskaming, de Winneway (Long Point) et de Wolf Lake.

D'abord, le chapitre 2 du présent rapport apporte des informations pertinentes concernant le diabète : la prévalence du diabète chez les Premières Nations, les conséquences de la RD et l'importance du dépistage précoce de la RD afin d'éviter ses complications majeures. Toujours dans la mise en contexte du projet, il est fait mention de l'utilisation de la télésanté comme moyen de dépistage de la RD dans les communautés des Premières Nations, les coûts et bénéfices de divers programmes de télésanté au Canada.

Le chapitre 3 présente le projet pilote de dépistage à distance de la RD. Ainsi, les objectifs généraux et spécifiques du projet pilote et ses phases d'implantation au sein des communautés des Premières Nations, de même que le rôle des partenaires impliqués sont exposés. Il traite également du fonctionnement du projet, c'est-à-dire du déroulement d'une séance de dépistage et des nouveaux corridors de services créés.

Le chapitre 4 aborde le mandat et les objectifs de cette évaluation, ainsi que la méthodologie préconisée pour répondre à ces objectifs. De plus, ce chapitre fait état du modèle d'évaluation retenu, soit l'étude de cas, et des différents types d'évaluation



abordés. Les divers moyens qui ont été utilisés pour recueillir et analyser les informations y sont aussi présentés. Les limites de cette évaluation ainsi, que quelques considérations éthiques closent ce chapitre.

Le chapitre 5 expose les résultats obtenus de l'évaluation de la pertinence. Ainsi, pour chacune des communautés participantes au projet, une description de la géographie, de la démographie et des services disponibles permet d'évaluer dans quelle mesure l'ajout du nouveau service de dépistage de la RD permet de répondre à un besoin de la population locale. L'implantation du projet de dépistage à distance dans une communauté exige que celle-ci possède les ressources humaines et matérielles adéquates. Ce chapitre explique en quoi le profil des communautés participantes et leurs ressources disponibles ont contribué à la réussite du projet.

Les chapitres 6 et 7 se rapportent respectivement à l'évaluation de l'implantation du projet et à l'évaluation de ses effets à court terme. Les résultats y sont présentés globalement pour les quatre communautés, mais les spécificités se rapportant à l'une ou l'autre des communautés et pouvant avoir eu une influence sur l'implantation ou les retombées du projet sont aussi exposées.

Le chapitre 8 porte, quant à lui, sur l'analyse économique du projet. Ce chapitre propose ainsi une analyse économique du projet pilote en exposant les coûts du projet ainsi, que les coûts associés aux différentes trajectoires possibles des patients sans et avec l'implantation du service au sein des quatre communautés participantes.

Finalement, le chapitre 9 présente une synthèse reprenant les principaux éléments discutés dans l'ensemble des chapitres. Une liste de leçons apprises pouvant être utilisée à titre de recommandations lors de l'implantation d'un projet semblable ou pour la poursuite du présent projet y est également présentée



CHAPITRE 2 – MISE EN CONTEXTE

Ce chapitre recense des écrits permettant de mettre en contexte le projet pilote de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique (RD). Des informations concernant les Premières Nations au Québec, le diabète, la RD et son dépistage, ainsi que la télésanté sont présentées.

2.1 LES PREMIÈRES NATIONS AU QUÉBEC

Au Canada, tel que stipulée dans la Constitution canadienne, la population autochtone est divisée en trois groupes qui se distinguent entre autres sur les plans culturels, linguistiques et géographiques, soit les *Inuits*, les *Métis* et les *Premières Nations*. Près de 4 % de la population canadienne s'identifie à l'un de ces trois groupes (Statistiques Canada, 2008). Composées de 41 communautés présentes sur le territoire du Québec, les Premières Nations sont réparties en dix nations : les Abénaquis, les Algonquins Anishinabeg, les Atikamekw Nehirowisiwok, les Cris, les Innus, les Malécites, les Mi'gmaq, les Mohawks, les Naskapis et les Hurons Wendat. Chacune de ces dix nations compose avec une histoire, des croyances, un mode de vie et des savoir-faire et savoir-être qui lui sont propres. De plus, entre les communautés d'une même nation, des différences notables, notamment aux plans historique et culturel, peuvent être perçues. Les Premières Nations partagent toutefois une histoire coloniale semblable et un mode de vie autrefois largement basé autour des pratiques de la chasse, la pêche, la cueillette de petits fruits et de végétaux et la petite agriculture (dans le cas des nations iroquoïennes¹).

Sur le plan de la démographie, près de la moitié de la population des communautés des Premières Nations est âgée de moins de 30 ans (Statistiques Canada, 2008). Le taux de natalité est en croissance et en 2000, il s'établissait à 23,4 naissances par tranche de 1 000 habitants; ce qui est près de deux fois supérieur au taux canadien (Secrétariat aux affaires autochtones, 2009). Ainsi, on note depuis de nombreuses années une croissance démographique rapide de la population des Premières Nations au Québec. Par ailleurs, bien que le nombre de Premières Nations qui vivent en milieu urbain est en augmentation, plus de 70 % des individus résident toujours dans l'une des 41 communautés (Santé Canada, 2005).

¹ Les Premières Nations du Québec sont réparties en deux grandes familles linguistiques : la famille iroquoïenne et la famille algonquienne. La famille iroquoïenne regroupe aujourd'hui les nations mohawk et hurons wendat réparties dans quatre communautés. En plus de partager une racine linguistique commune, ces deux nations partagent un mode de vie ancestral basé sur la petite agriculture (maïs, courges, fèves), la chasse, la pêche et la cueillette de petits fruits et de végétaux. Ces populations, contrairement aux nations de la famille linguistique algonquienne, avaient un mode de vie semi-sédentaire. Les nations de la famille linguistique algonquienne forment la majorité des Premières Nations au Québec. On dénombre dix nations réparties dans 41 communautés. Ces populations étaient réparties sur l'ensemble du territoire du Québec (et des provinces et des États avoisinants) et possédaient un mode de vie nomade davantage centré sur la chasse, la pêche et la cueillette de petits fruits et de végétaux.



2.2 LE DIABÈTE

Le diabète est une maladie chronique causée par une sécrétion insuffisante ou une carence complète d'insuline. L'insuline est une hormone sécrétée par les cellules β des îlots de Langerhans du pancréas dont la fonction est de faciliter l'absorption du glucose. Lorsqu'il y a une dysfonction de la sécrétion d'insuline, un excès de sucre circule dans le sang. À ce jour, la cause réelle du diabète demeure inconnue. Toutefois, certains facteurs de risque comme l'hérédité, l'obésité et la grossesse peuvent influencer l'apparition du diabète. Les membres des Premières Nations font partie des populations à risque. Il existe trois principaux types de diabète soit le type 1, le type 2 et le diabète gestationnel. Ce dernier doit son appellation au fait qu'il se développe au cours de la grossesse (Association canadienne du diabète, 2008).

Le diabète de type 1 se manifeste généralement à l'enfance, au début de l'adolescence et chez les jeunes adultes (Santé Canada, 2002). Il se caractérise par une déficience absolue de la sécrétion d'insuline (Association canadienne du diabète, 2008). Les personnes diabétiques de type 1 dépendent donc d'injections quotidiennes d'insuline pour vivre (Association canadienne du diabète, 2008; Santé Canada, 2002).

Le diabète de type 2, quant à lui, apparaît habituellement vers l'âge de 40 ans. La très grande majorité (90 %) des personnes diabétiques sont atteintes du type 2 (Santé Canada, 2002). Récemment, on a remarqué que chez certaines populations à risque, le diabète de type 2 apparaît à un plus jeune âge et peut même être diagnostiqué dès l'enfance. Une prédisposition génétique, l'embonpoint et l'obésité, la malnutrition et le manque d'activité physique contribuent à l'apparition du diabète de type 2 (Daniel et Gamble, 1995; Grimaldi et coll., 2004; Lee et coll., 2004; McDermott et coll., 2000; Pollex et coll., 2006; Szathmary, 1994; Young et coll., 2000; Yu et Zinman, 2007). Celui-ci se développe insidieusement, sans symptôme sévère, et peut donc être présent pendant plusieurs années avant qu'un diagnostic ne soit posé (Association canadienne du diabète, 2008).

La production insuffisante d'insuline ou l'incapacité du corps à l'utiliser efficacement entraîne la présence excessive de glucose dans le sang. Cet état a des répercussions sur l'ensemble du métabolisme humain causant des lésions permanentes à différents systèmes et organes du corps tels qu'à la rétine, aux reins et aux artères (Association canadienne du diabète, 2008).



2.2.1 Le diabète chez les Premières Nations

Le diabète est un problème de santé important auquel les Premières Nations sont actuellement confrontées. Bien que l'on ne connaisse pas avec précision l'étendue réelle du problème, des études indiquent qu'au moins 15 % de la population des Premières Nations du Canada seraient diabétiques (Harris et coll., 1997; Santé Canada, 2000; Young et coll., 2000). Selon l'*Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations* (ERLSPN), effectuée en 2002 dans la région du Québec, 14,5 % de la population adulte a déclaré être atteint du diabète (16,4 % des femmes et 12,5 % des hommes) comparativement à 7 à 10 % chez la population canadienne globale (CSSSPNQL, 2006). Il est possible de croire que ce pourcentage est plus élevé, car jusqu'à tout récemment, le dépistage systématique du diabète était rarement effectué dans les communautés des Premières Nations (Young et coll., 2000). En plus, il ne faut pas exclure la croissance importante de la prévalence du diabète de type 2 dans les groupes d'âge de plus en plus jeunes (Lee et coll., 2004) comme chez les adolescents (Acton et coll., 2002). Selon le *Portrait du diabète dans les communautés des Premières Nations du Québec* (2011), la proportion de personnes diabétiques varie entre 13 et 22 % selon la zone d'isolement géographique (CSSSPNQL, 2011). Toujours selon le *Portrait du diabète*, les proportions les plus élevées de diabète et de prédiabète² ont été constatées chez les 55 ans et plus. Chez les diabétiques, 63,0 % sont âgés de plus de 55 ans et 34,6 % sont âgés entre 35 et 54 ans. Aucune personne diabétique répertoriée dans le cadre de cette étude n'était âgée de moins de 17 ans.

Chez les Premières Nations, les complications résultant du diabète y sont non seulement plus précoces, mais aussi plus fréquentes qu'au sein de la population générale (Santé Canada, 2000). Un rapport soumis par l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) souligne que la RD est la principale cause de cécité dans plusieurs communautés des Premières Nations (AETMIS, 2008).

Au courant du XXe siècle, une grande majorité des Premières Nations du Québec ont été forcés de délaisser leur mode de vie nomade, basé sur la chasse et la cueillette, pour devenir sédentaire. Aujourd'hui, seulement une minorité de Premières Nations acquiert encore une grande part de son alimentation grâce à la chasse et à la pêche (Young et coll., 2000). Ce changement rapide dans le style de vie des Premières Nations a été suivi par une croissance élevée de la prévalence de l'obésité et du diabète de type 2.

Le délaissement de l'alimentation traditionnelle, faible en sucre, riche en glucides complexes, en micronutriments et en protéines (NHMRC, 2000), et particulièrement sa substitution par une alimentation composée d'aliments transformés (Lee et coll., 2004; Burke, 2007) riches en gras saturés, en sucres raffinés et en glucides (Szathmary, 1994;

² Le prédiabète représente un niveau de glycémie élevé, mais sous le seuil diagnostic du diabète (Association canadienne du diabète, 2008).



Daniel et Gamble, 1995), incluant souvent la consommation d'alcool, est un des facteurs de risque importants du diabète de type 2 (Young et coll., 2000).

La relation entre la nourriture et la culture a toujours eu une grande importance chez les Premières Nations. Chez certaines communautés autochtones et aborigènes, l'adoption de nouvelles habitudes alimentaires a détérioré la relation personnelle et sociale associée à la nourriture, comme le partage des fruits de la chasse et de la pêche et certaines cérémonies et rites de passage traditionnels (NHMRC, 2000). En plus, ce changement a entraîné des problèmes environnementaux et écologiques tels que la détérioration de l'écosystème par l'utilisation des véhicules tout terrain et la contamination de la nourriture traditionnelle, comme le poisson, par des métaux lourds (plomb, mercure, etc.) (Milburn, 2004). Dans les recommandations émises dans le *Portrait du diabète dans les communautés des Premières Nations du Québec*, on insiste sur l'importance de développer des outils et une approche d'intervention pour réduire le diabète qui sont adaptés et en lien direct avec les savoir-faire et les savoir-être des Premières Nations (CSSSPNQL, 2011).

2.3 LA RÉTINOPATHIE DIABÉTIQUE

Le diabète de type 2 peut mener à plusieurs complications oculaires, dont la RD. Il existe deux formes de RD : la forme non-proliférante et la forme proliférante. Généralement, la RD débute par un stade non-proliférant et progresse vers une RD proliférante. Dans la forme non-proliférante, les vaisseaux normaux perdent de leur perméabilité et laissent échapper du liquide et des graisses pouvant mener à un œdème de la rétine. Dans la forme proliférante, la forme la plus grave, de petits vaisseaux anormaux fragiles se forment pour compenser le manque de sang et envahissent ensuite la rétine. Lorsque ces vaisseaux se brisent, ils provoquent des hémorragies (AMOQ, n.d.).

La RD, complication fréquente du diabète, est la cause principale de cécité à travers le monde et chez la population active (Mohamed et coll., 2007; Swanson, 2005). On estime qu'environ 40 % des personnes diabétiques sont porteuses d'une RD. Dans le cas du diabète de type 1, la RD ne survient en général pas avant 7 ans d'évolution. Cependant, 20 ans après leur diagnostic, 90 à 95 % des personnes diabétiques de type 1 ont une RD, dont 40 % de type proliférante. Quant aux personnes diabétiques de type 2, plus de 20 % sont porteurs d'une RD dès la découverte de leur diabète et, à long terme, 20 % de ces personnes diabétiques présenteront une RD proliférante et 60 %, un œdème maculaire³ (Association canadienne du diabète, 2008; Kohner et coll., 1998). D'après l'étude d'Oster et coll. (2009), la prévalence de la RD chez les autochtones et

³ La macula est située sur la rétine, au pôle postérieur de l'œil. La macula est la zone la plus riche en cônes, cellules visuelles capables de saisir, dans des conditions de bonne luminosité, les détails et les couleurs, donnant ainsi une meilleure acuité visuelle. L'œdème maculaire est la première cause de cécité chez les diabétiques. Il se définit par un épaissement maculaire ou le dépôt d'exsudats durs (Zghal-Mokni et coll., 2001).



les allochtones du Canada est la même, soit 40 %. En somme, la prévalence de la RD est directement liée à la durée du diabète (Association canadienne du diabète, 2008; Soto-Pedre, 2009).

La RD n'entraîne habituellement pas de symptôme sauf en présence d'œdème de la macula ou d'hémorragies (AMOQ, n.d.). La RD est une des causes principales de cécité chez 88 % des personnes diabétiques de type 1 et chez 33 % de celles atteintes du type 2 (Association canadienne du diabète, 2008; Klein et coll., 1984). Dans l'ERLSPN, près de 30 % des personnes interrogées ont indiqué avoir des problèmes visuels sans toutefois préciser la nature de ces problèmes souvent par absence de diagnostic (CSSSPNQL, 2006)⁴.

La RD est associée à plusieurs facteurs de risque dont l'hyperglycémie, l'hypertension et la dyslipidémie (taux élevé de lipides dans le sang) (Association canadienne du diabète, 2008; Chew, 2003). Aussi, une augmentation de 2 % de l'hémoglobine glyquée ou glycosylée (HbA1c) accroît le risque de développer une RD de 1,7 fois (Rema, et coll., 2005) et un niveau élevé de cholestérol LDL (*Low-Density Lipoprotein*) est aussi associé à la progression de la RD chez les patients atteints (Lloyd et coll., 1995). Ainsi, l'incidence et la progression de la RD peuvent être réduites par le contrôle de la glycémie et de la pression artérielle.

Pour conclure, la clé pour diminuer la prévalence et les conséquences associées à la RD demeure le dépistage précoce, tant du diabète que de ses complications. Cela est principalement important pour les populations à risque telles que les individus des Premières Nations. Les patients diabétiques devraient être rigoureusement traités et suivis pour les facteurs de risque modifiables afin de prévenir le développement et la progression de la RD (Chew, 2003). De plus, une évaluation ophtalmologique annuelle des individus atteints du diabète est essentielle.

2.4 LE DÉPISTAGE DE LA RÉTINOPATHIE DIABÉTIQUE

Il existe deux démarches pour dépister la RD : l'ophtalmoscopie indirecte à lampe fixe avec dilatation pupillaire et la rétinographie suivie de la classification (photographie du fond de l'œil) (AETMIS, 2008). La deuxième technique de dépistage est celle préconisée et permet de réduire de 90 % le taux de cécité ou de déficience oculaire. Les recommandations internationales préconisent la surveillance annuelle du fond de l'œil. Cependant, le caractère asymptomatique de la RD, l'inconfort lié à la dilatation de la pupille, la difficulté d'accès aux médecins spécialistes et la nécessité d'une expertise particulière pour effectuer l'examen font en sorte que cette recommandation est peu appliquée. La photographie de la rétine avec dilatation de la pupille semble être le test le plus efficace pour détecter précocement la RD (Hutchinson et coll., 2000).

⁴ Un point important à considérer est qu'il existe une incohérence entre les statistiques retrouvées dans les diverses études épidémiologiques à propos des prévalences et des incidences de la RD et de l'œdème maculaire chez les diabétiques. Cela s'explique en partie par les différences dans les choix méthodologiques préconisés par chacune de ces recherches (Williams et coll., 2004).



2.4.1 Le dépistage de la rétinopathie diabétique grâce à la télésanté

La télésanté se définit comme l'utilisation des outils de production, de transmission, de gestion et de partage d'informations numérisées au bénéfice des pratiques tant médicales que médico-sociales :

« La télésanté désigne les soins et services de santé, les services sociaux, préventifs ou curatifs rendus à distance par l'entremise d'un moyen de télécommunication, y compris les échanges audiovisuels à des fins d'information, d'éducation et de recherche, et le traitement de données cliniques et administratives ». (Froissart, 2010)

La télésanté englobe la télémedecine qui se veut une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Elle met en rapport des patients et des professionnels de la santé. Elle permet la surveillance de l'état des patients, l'établissement de diagnostic, le suivi à visée préventive ou un suivi post-thérapeutique, la prescription de produits, de prestations ou d'actes médicaux.

L'accès limité aux médecins généralistes rend le suivi médical nécessaire pour le contrôle du diabète et de ses complications potentiellement difficile, voire inexistant pour les Premières Nations (Kaur et coll., 2004; Maberley et coll., 2003). Résidant souvent dans des régions isolées ou semi-isolées, les membres des communautés n'ont pas accès aux services médicaux spécialisés et doivent, pour être diagnostiqués, se rendre dans les grands centres urbains tels que Montréal, Québec ou même, dans d'autres provinces limitrophes. Une des solutions prometteuses pour améliorer ces problèmes d'accessibilité aux soins et aux services spécialisés est l'utilisation de la télésanté. Ce mode de prestation de services offre la possibilité de mettre en lien un patient et des professionnels de la santé de première, de deuxième et de troisième lignes⁵. Tout en valorisant le développement des compétences locales et la participation active des membres des Premières Nations dans la prise en charge de leurs propres services de santé, la télésanté pratiquée dans les communautés des Premières Nations permet de répondre à des besoins locaux spécifiques dans un environnement culturel approprié, soit au sein même de la communauté.

L'utilisation de la télésanté pour le dépistage de la RD est apparue au cours des années 2000. En effet, des caméras non mydriatiques couplées, via une interface, à un système informatique – qui permet la saisie de données cliniques et la visualisation des images du fond de l'œil – ont permis le dépistage à distance de la RD.

⁵ La première ligne de services correspond à des services médicaux et sociaux généraux. La deuxième ligne se définit comme l'offre de services spécialisés. La troisième ligne, quant à elle, regroupe les services médicaux et sociaux surspécialisés (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2010).



Divers projets pilotes de dépistage à distance de la RD ont pris place dans des communautés isolées à travers le Canada. Ces projets ont permis aux patients, sans avoir à se déplacer à l'extérieur de leur communauté pour le dépistage, d'être référés directement après le diagnostic à un spécialiste de la rétine pour le traitement (Tennant et coll., 2000). La majorité de ces programmes et projets pilotes a été soumis parallèlement à une évaluation afin de déterminer l'efficacité de l'équipement servant au dépistage, de comparer les coûts de différents programmes de dépistage, de déterminer la spécificité et la sensibilité⁶ du dépistage et des photos selon l'équipement utilisé et les ressources humaines nécessaires pour effectuer le dépistage.

Des études ont démontré que l'efficacité du dépistage de la RD par ophtalmoscopie varie selon le fait que celui-ci est effectué par un optométriste, un médecin-résident, un spécialiste du diabète ou un infirmier. Ainsi, l'efficacité du dépistage est moindre lorsque ce dernier n'est pas effectué par un ophtalmologue ou un spécialiste de la rétine (Hammond et coll., 1996; Singer et coll., 1992). Toutefois, lorsque le dépistage s'effectue par le biais d'une caméra, la sensibilité et la spécificité sont les mêmes, peu importe le profil de l'individu prenant les photographies (Maberley et coll., 2003; Maberley et coll., 2004; Sinclair, 2006). Des résultats similaires ont été retrouvés chez des Premières Nations où des travailleurs de la santé, ayant reçu une formation de deux semaines, procédaient à la prise de photographies à des fins de dépistage de la RD (Karagiannis et coll., 1996).

On constate donc que plusieurs études supportent l'efficacité de l'utilisation de caméras non mydriatiques⁷ (Diamond et coll., 1998) et de la téléophtalmologie (Whited, 2006) pour le dépistage de la RD. Des recherches en milieu autochtone se sont aussi attardées à évaluer l'efficacité d'autres types de caméra et conviennent que leur utilisation est plus efficace que le dépistage régulier (McConnell et coll., 1993).

2.5. LES COÛTS ET LES BÉNÉFICES DE LA TÉLÉSANTÉ

Plusieurs personnes diabétiques n'ont pas accès à l'examen annuel recommandé pour évaluer leur rétine et le niveau d'évolution de leur RD (Silva et coll., 2009). Ainsi, le dépistage de la RD grâce à la télésanté peut amener de nombreux bénéfices pour les patients et les praticiens œuvrant auprès de ces derniers. En fait, l'utilisation d'une caméra apporte de nombreux avantages tels que celle-ci peut être transportée dans différentes communautés isolées géographiquement et que les images captées peuvent être conservées pour comparer l'évolution dans le temps d'une RD (Maberley et coll., 2003).

⁶ La spécificité d'un test de dépistage se réfère à sa capacité de donner un résultat négatif lorsque la maladie n'est pas présente chez le patient. La sensibilité est la capacité d'un test de donner un résultat positif lorsque la maladie est réellement présente chez le patient.

⁷ Le terme « non mydriatique » fait référence au mot mydriase qui signifie la dilatation de la pupille. Les caméras non mydriatiques sont donc des appareils ne nécessitant pas de dilatation des pupilles pour effectuer le dépistage de la RD.



L'étude de Malberly et coll. (2003) démontre que l'utilisation d'une caméra mobile, au lieu de la méthode habituelle où l'individu doit se déplacer pour rencontrer un spécialiste (examen clinique du fond de l'œil), permet de sauver des coûts considérables. Ce programme de dépistage de la RD à distance dans une communauté crie de l'Ontario a été soumis à une étude de type coûts/bénéfices. Les résultats soutiennent que les coûts par personne sont réduits de plus de la moitié : de 842 \$ lors de l'examen clinique du fond de l'œil à 403 \$ avec l'utilisation de la caméra. De plus, la caméra étant plus efficace et plus sensible, les années de vision sauvée sur 10 ans sont supérieures et les années perdues, inférieures. Cela dit, le coût ajusté pour la « qualité d'une année de vie » (QALY) est de 15 000 \$ dans le programme de dépistage avec caméra relativement à 37 000 \$ pour le dépistage traditionnel. Le coût d'une vision sauvée est aussi inférieur avec le dépistage par caméra (3 900 \$ relativement à 9 800 \$).

Plus la RD est traitée tôt, plus le rapport des coûts et des bénéfices est avantageux (Kamholz et coll., 2009). Cela dit, le dépistage aux stades précoces d'un plus grand nombre de personnes avec une méthode efficace, combiné au traitement rapide de la maladie, permet de sauver une somme d'argent considérable et d'augmenter les années de vie sans cécité. Par contre, cela ne peut supposer que, peu importe le stade de sa maladie, chaque individu aura le même nombre d'années de vision sauvées. Soulignons aussi que l'efficacité et l'efficience de l'application de la télémédecine sont souvent fortement influencées par les réalités et trajectoires de chacun, ne permettant pas aux résultats des études d'être généralisables (Ohinmaa et coll., 2001).

Parmi les bénéfices d'un programme de dépistage à distance de la RD qui permettent d'en justifier la pertinence notons que celui-ci (Gagnon et coll., 2006) :

- 1) augmente la disponibilité de l'information;
- 2) facilite l'accès aux services spécialisés en région;
- 3) améliore la continuité des services;
- 4) améliore la pratique des médecins en facilitant l'éducation médicale continue, le contact avec les pairs et l'accès à une deuxième opinion;
- 5) favorise la rétention de l'expertise locale;
- 6) supporte le développement de centre de référence régional;
- 7) sauve des coûts.

Les études ont démontré l'importance de considérer le rapport coûts/bénéfices sur une période assez longue, car à court terme le coût du dépistage à distance peut sembler similaire au coût du dépistage exécuté à l'extérieur des communautés. Par exemple, l'étude de Martin et Yidegiligne (1998) portant sur le coût du programme de dépistage hors communauté de la RD pour 450 personnes provenant de communautés en Colombie-Britannique est de 164 000 \$ pour un service de dépistage sur place (coûts pour la nourriture, l'hôtel, les déplacements, l'honoraire des spécialistes, etc.) et de 132 256 \$ pour un service de dépistage à distance, soit les coûts pour le dépistage, la caméra et la maintenance, les assurances, l'essence pour le véhicule qui transporte la



caméra entre les communautés, etc. Par contre, avec les années, le coût lié à l'achat de la caméra est amorti.

Une étude a rapporté que seulement 33 % des individus diabétiques vivant au sein d'une communauté autochtone ont accès à un examen annuel de la rétine (Kaur et coll., 2004). Le programme de dépistage de la RD à distance pourra ainsi rejoindre les patients diabétiques et permettre d'offrir annuellement le service à près de l'ensemble des patients diabétiques (Martin et Yidegilligne, 1998).

Ainsi, comme il sera explicité dans le chapitre suivant, un des objectifs du projet de dépistage à distance de la RD est de favoriser l'accès des Premières Nations à des services de dépistage de la RD au sein de leur communauté et à moindre coût. Ce chapitre développera plus en détails sur les phases d'implantation du projet au sein des communautés et des partenaires impliqués.



CHAPITRE 3 – LE PROJET PILOTE

Ce chapitre décrit le projet pilote implanté dans les communautés des Premières Nations du Québec. Il aborde en tout premier lieu les objectifs de ce projet pilote, ses phases d'implantation puis les rôles des différents partenaires impliqués. Les sections suivantes décrivent plus en détails les éléments technologiques et opérationnels du projet pilote.

3.1 LES OBJECTIFS DU PROJET PILOTE DE DÉPISTAGE À DISTANCE DE LA RÉTINOPATHIE DIABÉTIQUE

Le projet de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique (RD), grâce à l'implantation d'une solution de télésanté, est un projet de dépistage complet. En effet, l'élaboration de ce projet a été faite dans l'optique de renforcer les corridors de services avec le réseau québécois de la santé, permettant le suivi et la prise en charge des patients diabétiques. De plus, le projet vise à accroître les connaissances et à renforcer les capacités des Premières Nations, ainsi qu'à développer des partenariats et des ententes de collaboration entre les communautés des Premières Nations et les autres partenaires du réseau.

L'objectif premier du projet est d'implanter un service de dépistage à distance de la RD dans les communautés des Premières Nations grâce à l'utilisation de la télésanté, soit par le biais d'une caméra non mydriatique mobile⁸ reliée à un centre de lecture situé en milieu urbain (les Laboratoires de la rétine RD, situé à Montréal). En deuxième lieu, le projet vise à mettre en place un continuum de services, s'étendant de la première à la troisième ligne⁹, pour la prise en charge et le suivi de la RD et des personnes diabétiques dans les communautés des Premières Nations du Québec. Ce continuum comprend la création de corridors de services et la mise en place d'une solution technologique permettant l'offre de services à distance. Ultimement, la mise en œuvre de ce projet vise à réduire l'incidence de la cécité et de la déficience oculaire chez les membres des Premières Nations et à favoriser une meilleure prise en charge par elles-mêmes des personnes diabétiques. De plus, il est espéré que le projet puisse permettre aux communautés de renforcer leurs activités en lien avec la lutte au diabète et ainsi consolider un programme complet de contrôle du diabète incluant des activités liées à la prévention et à la détection précoce du diabète et de ses complications. Finalement, la mise en œuvre du projet vise la collaboration entre les communautés et le développement des capacités des Premières Nations.

⁸ Modèle Nidek AFC-230. Le choix de ce modèle est principalement basé sur sa facilité d'utilisation, car elle nécessite peu de manipulation de la part du technicien.



Spécifiquement, les objectifs du projet sont :

- ❖ d'assurer l'accès aux tests de dépistage de la RD le plus près du domicile du patient;
- ❖ d'assurer l'accès à des spécialistes compétents pour lire et interpréter les images prises lors du dépistage dans la communauté;
- ❖ d'assurer le suivi des personnes atteintes de RD;
- ❖ de diminuer les déplacements occasionnés par le dépistage de la RD;
- ❖ de sensibiliser les communautés des Premières Nations aux bénéfices liés à l'utilisation de la télésanté;
- ❖ de favoriser la collaboration et l'entraide entre les communautés;
- ❖ de favoriser le développement des capacités des Premières Nations;
- ❖ de bonifier l'offre de services en lien avec le diabète dans les communautés;
- ❖ de permettre un meilleur lien de collaboration avec le réseau provincial (partage d'informations avec les centres de santé, accès à un médecin de famille, etc.).

3.2 LES PHASES D'IMPLANTATION DU PROJET PILOTE

Il avait été prévu que le déploiement du projet s'effectuerait en plusieurs phases afin d'évaluer le processus d'implantation et d'y apporter, dans les phases subséquentes, les correctifs nécessaires. Cette approche a permis de faire graduellement connaître le projet à l'ensemble des communautés des Premières Nations du Québec afin de susciter chez elles un intérêt à s'impliquer dans l'implantation du projet au sein de leur communauté. Il est à noter que la mise en place du service de dépistage se fait sur une base volontaire; les communautés ont le choix d'y prendre part ou non, selon leurs réalités et leurs priorités communautaires. Les trois phases prévues du projet étaient les suivantes :

Phase 1 : Le projet est implanté et mis en œuvre dans quatre communautés algonquines (anishinabeg) de la région de l'Abitibi-Témiscamingue : Eagle Village (Kipawa), Timiskaming, Winneway (Long Point) et Wolf Lake (par l'entremise d'Eagle Village). Cette phase d'implantation s'est déroulée à compter de l'hiver 2010.

Phase 2 : Le projet est étendu aux autres communautés algonquines (anishinabeg) de la région de l'Abitibi-Témiscamingue (Kitcisakik, Kitigan Zibi, Lac-Simon, Pikogan et Rapid Lake). L'implantation de cette phase s'est déroulée à compter du printemps 2011.

Phase 3 : Le projet est offert à l'ensemble des communautés des Premières Nations du Québec et est implanté dans plusieurs communautés intéressées. La séquence d'implantation est établie selon l'intérêt des communautés, leur



niveau de préparation et la disponibilité des ressources dans les communautés.

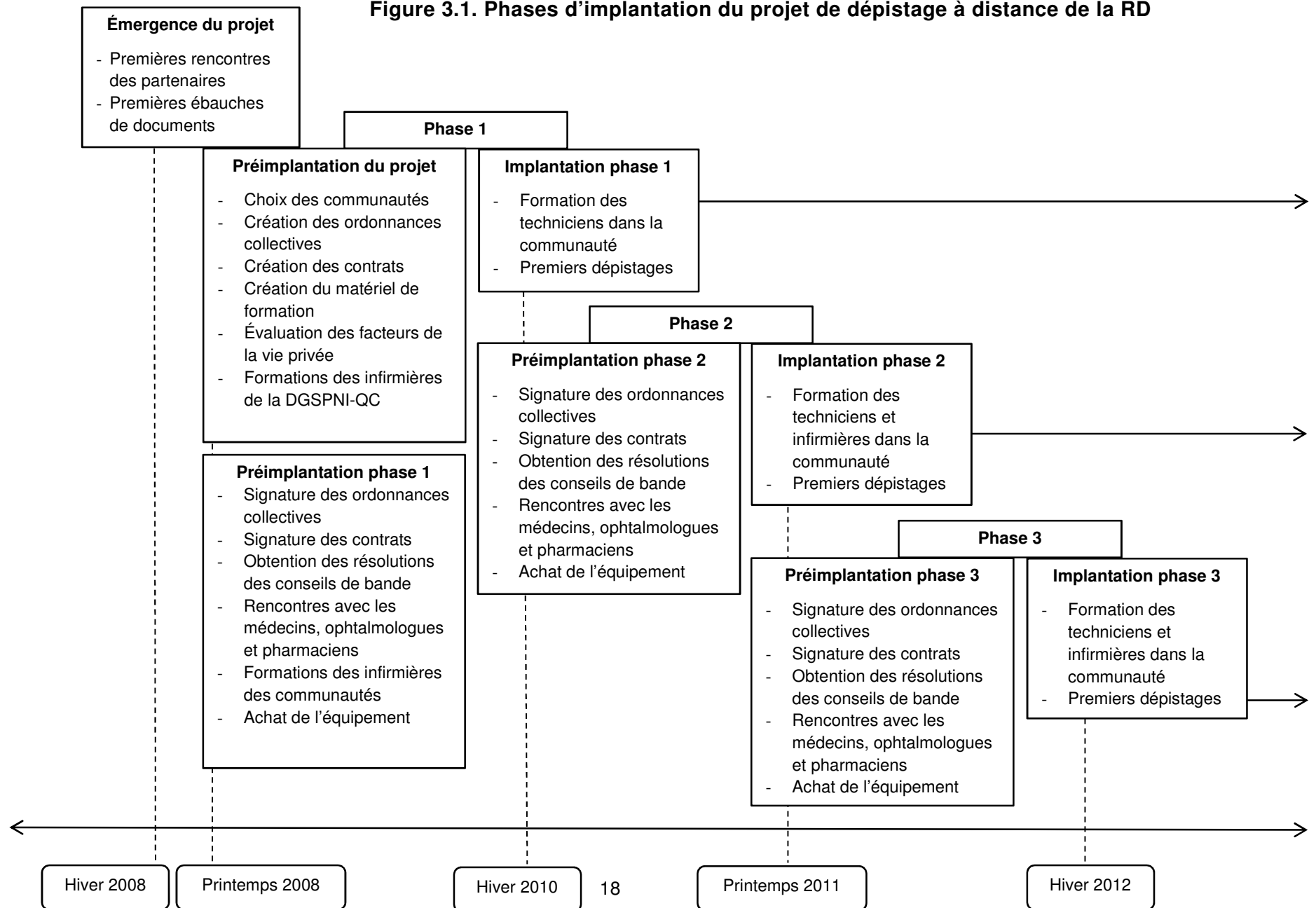
La présente évaluation porte sur la phase 1 du projet, soit le projet pilote. Les observations, les leçons apprises et les recommandations émises par cette évaluation ont servi et serviront lors de l'implantation et de la mise en œuvre du projet au cours des deux autres phases. Pour ce faire, une communication constante a été établie entre l'équipe responsable de l'évaluation et l'agente e-santé de la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) responsable de la coordination du projet.

Le schéma de la page suivante (figure 3.1) permet de discerner les différentes phases du projet et de situer dans le temps les événements clés ayant mené à l'implantation du service de dépistage dans les quatre communautés du projet pilote puis dans les phases subséquentes de diffusion du projet. Le schéma expose également que des activités associées à la préimplantation¹⁰ de la phase 1 se sont déroulées parallèlement aux activités de préimplantation du projet dont les produits serviront lors de toutes les phases d'implantation.

¹⁰ Dans le cadre de cette évaluation, le terme « préimplantation » désigne l'ensemble des activités précédant l'implantation des services et nécessaires au bon déroulement de l'implantation des activités (formations et dépistages) dans les communautés.



Figure 3.1. Phases d'implantation du projet de dépistage à distance de la RD



3.3 LE RÔLE DES PARTENAIRES IMPLIQUÉS DANS LE PROJET PILOTE.

3.3.1 *Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador*

Le projet de dépistage à distance de la RD a été élaboré par la CSSSPNQL, la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, région du Québec (DGSPNI-QC) et le Réseau universitaire intégré de santé de l'Université McGill (RUIS McGill). La CSSSPNQL est responsable de la coordination du projet avec les établissements de santé des communautés des Premières Nations participantes. Elle doit aussi procurer les ressources humaines nécessaires à la mise en œuvre du projet, suivre l'avancement du projet, s'assurer du respect du budget et des échéanciers, fournir un soutien administratif et technique au besoin et garder les partenaires informés tout au long du projet.

L'agente e-santé de la CSSSPNQL joue un rôle très important pour la CSSSPNQL. En effet, elle travaille en étroite collaboration avec l'ensemble des acteurs concernés par le projet : le Secrétariat des programmes et services de la Nation algonquine (SPSNA), la DGSPNI-QC et les communautés des Premières Nations impliquées. L'agente e-santé est aussi en lien avec l'ensemble des communautés des Premières Nations non conventionnées¹¹ du Québec et les Naskapis pour leur expliquer le projet et voir avec elles la possibilité qu'elles puissent intégrer le projet de dépistage à distance dans leur communauté. Cette personne assure la gestion du projet en tant que membre du comité de gestion, membre du comité clinique et membre du groupe de travail d'évaluation. Ces comités sont définis à la section 3.3.7. La CSSSPNQL est aussi responsable de l'évaluation du projet pilote.

3.3.2 *Communautés algonquines (Anishinabeg) d'Eagle Village (Kipawa) de Timiskaming, de Winneway (Long Point), et de Wolf Lake*

Au niveau de l'offre de services, les communautés participantes pourvoient les ressources humaines nécessaires au dépistage au sein de leur communauté. Les ressources en place participent à des formations offertes par la DGSPNI-QC, déterminent un espace physique adéquat au test de dépistage de la RD et mettent en valeur le projet afin de le faire connaître aux membres de leur communauté. Les communautés sont également responsables d'organiser l'arrivée de la caméra dans leur communauté et d'assurer que la caméra se déplace selon l'échéancier qu'elles ont elles-mêmes établi. Un groupe de travail local, réunissant des techniciens, infirmières,

¹¹ Les nations crie et naskapie, se différencient des autres nations des Premières Nations du Québec par leur statut de communautés conventionnées. Celles-ci ont en effet conclu des ententes avec le gouvernement québécois leur procurant une autonomie politique et administrative et l'accès à des services publics provinciaux (Convention de la Baie-James et du Nord québécois, 1975 et la Convention du Nord-Est québécois, 1978)



directeurs à la santé des quatre communautés participantes à la phase 1 du projet, l'agente e-santé de la CSSSPNQL et l'infirmière responsable du projet à la DGSPNI-QC, a été mis sur pied afin d'assurer le suivi du développement du projet et de favoriser les échanges d'informations et la concertation entre les communautés des Premières Nations.

3.3.3 Secrétariat des programmes et services de la Nation algonquine

Le Secrétariat des programmes et services de la Nation algonquine (SPSNA) a été approché dès la phase de préimplantation du projet afin de connaître son intérêt vis-à-vis du projet et de recueillir ses commentaires et suggestions sur les plans de travail et les façons de procéder. Dans la phase de préimplantation du projet, le SPSNA travaillait à la promotion du projet, à faire le suivi auprès des communautés participantes et à recueillir les commentaires de leurs membres.

3.3.4 Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits - région du Québec et d'Inforoute Santé du Canada

Dans la phase de préimplantation du projet, la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, région du Québec (DGSPNI-QC) a rencontré les médecins généralistes qui desservent ou ont des liens avec les communautés participant à la phase 1 du projet afin de leur présenter le projet et les inciter à y collaborer. La DGSPNI-QC a développé les ordonnances collectives nécessaires au travail des infirmières des communautés et s'est assurée de la signature de ces ordonnances.

Un suivi a été effectué par le personnel de la DGSPNI-QC pour assurer la communication et la collaboration entre les communautés et les ophtalmologues de la région. La DGSPNI-QC a pris en charge la formation des infirmières et des techniciens des communautés des Premières Nations participant au projet afin que ceux-ci puissent développer les capacités nécessaires pour la passation du test de dépistage à distance de la RD (dilatation de la pupille, utilisation du matériel de prise d'images de la rétine, envoi des images à la clinique d'ophtalmologie). Les formations des infirmières ont été offertes à Montréal et celles des techniciens se sont déroulées au sein des communautés au moment de l'implantation du projet. La DGSPNI-QC prend également en charge le support technique offert aux infirmières et techniciens des communautés responsables de la passation du test de dépistage. Une personne ressource est ainsi disponible pour répondre aux questions et pour aider à résoudre les difficultés techniques que peuvent rencontrer les techniciens et les infirmières lors de la prise d'images.

Des représentants d'Inforoute Santé du Canada, des représentants de la DGSPNI-QC et l'agente e-santé de la CSSSPNQL font partie du comité de gestion du projet qui



coordonne la mise en place du projet au sein des communautés des Premières Nations du Québec. Des représentants de la DGSPNI-QC, de l'entreprise Innova, qui est le fournisseur de la caméra, de la CSSSPNQL et des consultants ophtalmologues ont également formé un comité clinique, mandaté pour l'élaboration des manuels de formation et pour la réalisation des ordonnances collectives nécessaires à chacune des communautés du projet pilote.

Le soutien financier de la phase d'implantation du projet a été assuré par Inforoute santé du Canada. Ce financement a été octroyé en 2008 et se poursuit jusqu'à la fin de cette phase, soit jusqu'en décembre 2012. L'évaluation, ainsi que les frais de lecture et d'infrastructure des Laboratoires de la rétine RD, sont financés par la DGSPNI-QC. La mise en place de ce nouveau service de dépistage entraînera des frais récurrents pour les communautés. Ces derniers devraient être assumés par la DGSPNI-QC, soit par le programme e-Santé ou par le programme Initiative sur le diabète chez les autochtones (IDA).

3.3.5 Le rôle du groupe de travail d'évaluation

Un groupe de travail d'évaluation a été mis sur pied afin de contribuer à l'élaboration et la réalisation de l'évaluation de la première phase du projet de dépistage à distance de la RD au sein des communautés des Premières Nations. Ce groupe de travail est formé des membres du secteur de la recherche de la CSSSPNQL impliqués dans l'évaluation, de la gestionnaire de la recherche de la CSSSPNQL, de l'agente e-santé de la CSSSPNQL, d'un gestionnaire de la DGSPNI-QC, d'une infirmière d'Eagle Village, d'un expert en mesure et évaluation du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec, d'un expert en évaluation de projets de télésanté de l'Université Laval et de la Direction de santé publique de l'Abitibi-Témiscamingue et d'un expert en télésanté de la communauté de Manawan. Le rôle, la composition et la pertinence du groupe de travail d'évaluation sont décrits plus en détail au chapitre suivant.

3.3.6 Autres partenaires

D'autres organismes partenaires du projet ont participé à son élaboration et son implantation : l'équipe télésanté du Centre universitaire de santé McGill (CUSM), le RUIS McGill et les Laboratoires de la rétine RD. Ce dernier partenaire a été retenu de façon intérimaire par la DGSPNI-QC et la CSSSPNQL étant donné que le service n'était pas encore développé au sein du réseau public de santé (acteur régional, 25 août 2010).

Il faut noter que le projet avait tout d'abord été proposé par le RUIS McGill, qui s'est peu à peu retiré. Le RUIS McGill a continué à s'intéresser au développement du projet afin d'apprendre de ce projet et d'avoir des bases de références pour des futures implantations de services de télésanté en région. L'évolution des partenariats dans le



cadre de l'implantation de ce projet pilote est discuté au chapitre 6 portant sur l'évaluation de l'implantation.

3.3.7 Comité et groupes de travail créés pour l'élaboration et l'implantation du projet

Pour mener à bien ce projet, outre le groupe de travail d'évaluation, différents comités ont été formés au cours de la préimplantation du projet et doivent poursuivre leurs mandats jusqu'à la fin des trois phases d'implantation. Il est aussi souhaité que d'autres groupes de travail locaux soient formés lors de l'implantation du projet dans d'autres régions, puisque le projet vise à favoriser la collaboration entre les communautés.

Comité de gestion du projet : « Le mandat du comité de gestion de projet est de superviser le déroulement du projet dans toutes ses étapes (préimplantation, implantation, post-implantation), s'assurer du respect des orientations, de l'échéancier et du budget initiaux, ainsi que de gérer les risques reliés au projet » (Termes de référence du comité de gestion, 2009).

Groupe de travail local : « Le mandat du groupe de travail local est de conseiller, partager l'expertise, aider à la planification et à la mise en œuvre du projet, ainsi que de coordonner l'ensemble des activités liées au projet » (Termes de référence du groupe de travail local, 2009).

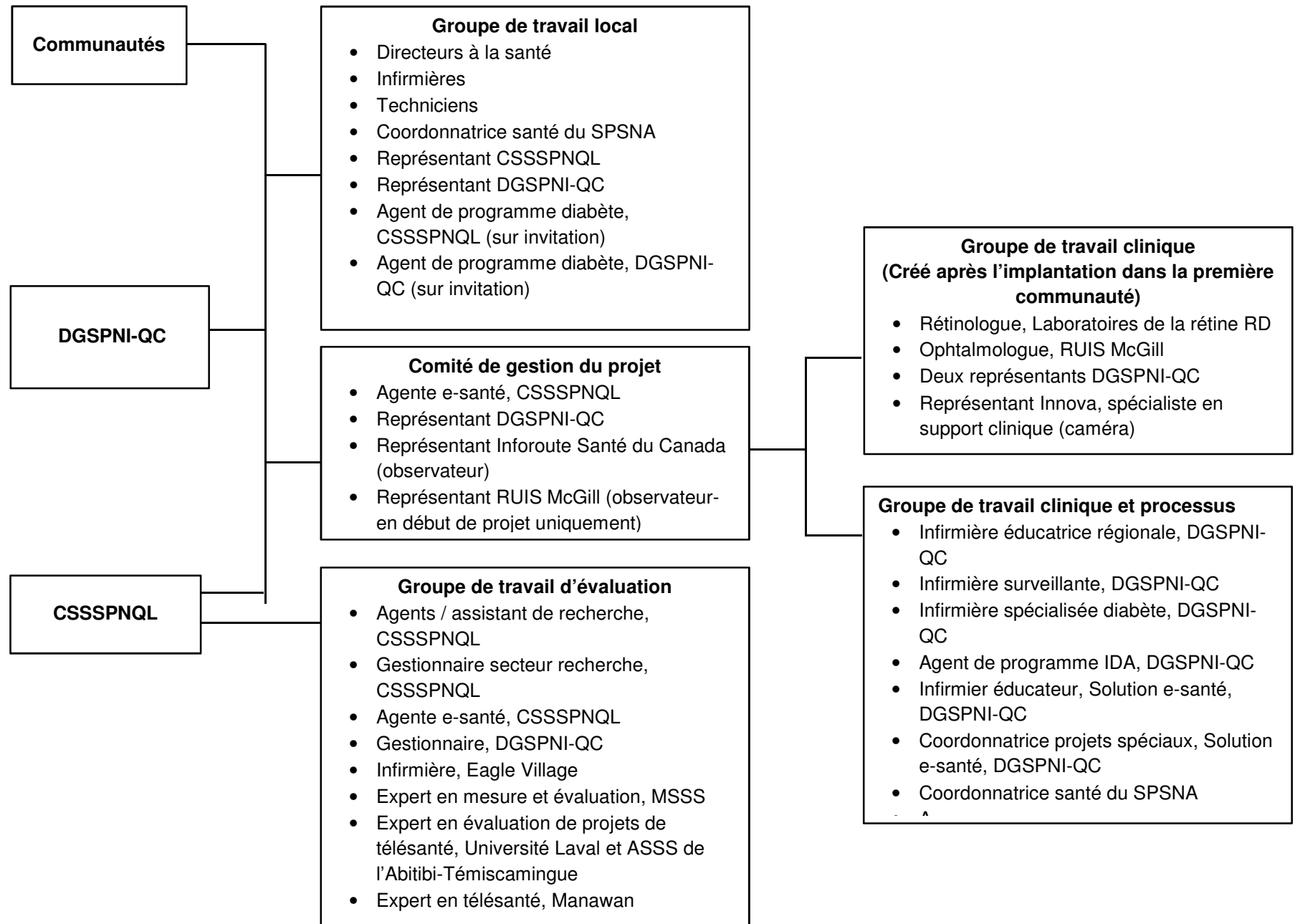
Groupe de travail clinique : « Le groupe de travail clinique a comme mandat de conseiller et fournir de l'expertise afin de définir les processus cliniques et les normes d'assurance-qualité à mettre en place pour la mise en œuvre du projet » (Termes de référence du groupe de travail clinique, 2009).

Groupe de travail clinique et processus : « Le mandat du groupe de travail clinique et processus est de fournir le soutien et l'expertise nécessaire au développement, à la planification, à l'implantation et au maintien du projet. Le groupe aura la responsabilité de développer le programme de formation et les outils nécessaires pour effectuer le test de dépistage de la rétinopathie diabétique, ainsi que de planifier les sessions de formation dans les communautés des Premières Nations » (Termes de référence du groupe de travail clinique et processus, 2009).

L'organigramme de la page suivante (figure 3.2) présente la composition de ces comités.



Figure 3.2. Constitution des comités et des groupes de travail



3.4 L'ÉQUIPE RESPONSABLE DU SERVICE DE DÉPISTAGE DANS LES COMMUNAUTÉS

Dans le cadre du projet pilote, le directeur à la santé du centre de santé de chacune des communautés a le mandat de former et de superviser une équipe de trois intervenants (une infirmière et deux techniciens¹²) qui sont responsables d'offrir le service de dépistage à distance de la RD. Ainsi, une infirmière et deux techniciens par communauté ont été formés en vue d'affiner leurs compétences liés au dépistage de la RD. Les formations offertes dans le cadre du projet pilote et l'appréciation de celles-ci sont abordées au chapitre suivant.

En ce qui a trait au processus de dépistage, l'infirmière et les techniciens de chacune des communautés ont des rôles prédéfinis présentées dans l'encadré suivant.

Tableau 3.1. Rôles de l'infirmière et du technicien dans le cadre du projet pilote de dépistage à distance de la RD

Rôles de l'infirmière	Rôles du technicien
❖ Invitation des personnes diabétiques et prise de rendez-vous ❖ Mesure de la tension intraoculaire ❖ Dilatation des pupilles ❖ Collecte de données cliniques et démographiques avec les patients ❖ Sensibilisation, prévention et promotion auprès des patients ❖ Prise de rendez-vous en ophtalmologie pour les patients nécessitant un suivi ❖ Intégration du service de dépistage de la RD au programme complet de lutte au diabète du centre de santé ❖ Réfère au besoin les patients à d'autres professionnels de la santé	❖ Explication du test de dépistage et de son déroulement ❖ Explication et signature du formulaire de consentement ❖ Sensibilisation, prévention et promotion auprès des patients ❖ Test d'acuité visuelle ❖ Prise des photographies ❖ Transmission des photographies aux Laboratoires de la rétine RD ❖ Veille au bon fonctionnement de l'équipement

¹² Dans le cadre de ce projet, le titre de technicien réfère à la personne responsable de la prise des images et de la transmission de celles-ci au centre de lecture, soit les Laboratoires de la rétine RD. Le terme de technicien ne fait donc pas référence à une certification de niveau collégial tel qu'utilisé fréquemment dans le domaine médical.



3.5 LE PROCESSUS DE DÉPISTAGE DE LA RÉTINOPATHIE DIABÉTIQUE DANS LE CADRE DU PROJET PILOTE¹³

3.5.1 L'invitation au dépistage et la prise de rendez-vous

Les centres de santé des communautés des Premières Nations sont chargés d'offrir des services de première ligne à leur population. Dans le cadre de ce projet, ce sont ces centres qui sont responsables d'inviter les personnes diabétiques de leur communauté à passer un test de dépistage de la RD et de la prise de rendez-vous pour le dépistage. La population invitée inclut les personnes ayant un diabète connu à la suite d'un dépistage individuel ou de la tenue de journées de dépistage du diabète organisées par la communauté. Les modalités de l'invitation et de la prise de rendez-vous ont été déterminées par les communautés en fonction de la disponibilité des ressources humaines et du mode de fonctionnement de leurs services de santé.

Pour lancer les invitations, différents moyens ont ainsi été privilégiés par les communautés. Pour promouvoir le service auprès de la population diabétique d'Eagle Village, une lettre d'invitation a été envoyée à tous les patients diabétiques connus par le centre de santé. Ainsi, 40 lettres ont été envoyées lors de la première année de dépistage et 43, lors de la seconde. De plus, tous les patients diabétiques qui n'ont pas donné suite à l'invitation écrite ont reçu un appel téléphonique. Dans certains cas, les patients peuvent avoir reçu jusqu'à deux ou trois appels leur rappelant la venue de la caméra au centre de santé et la nécessité de prendre un rendez-vous.

À Timiskaming, la promotion du projet s'est faite essentiellement par le biais du bouche-à-oreille, par une annonce parue dans le journal distribué par le centre de santé de la communauté et par un message affiché sur l'enseigne du centre de santé. Pour rejoindre les patients de Winneway et les inviter à utiliser le nouveau service de dépistage, des affiches ont été réalisées et l'ensemble des personnes diabétiques connues par le centre de santé¹⁴ ont reçu un mémo par la poste. Après ces envois, le personnel du centre de santé a reçu de nombreux appels téléphoniques de gens désirant obtenir plus d'informations à propos du nouveau test de dépistage offert. De plus, lorsque des personnes diabétiques ont visité le centre de santé au moment où la caméra était disponible, celles-ci ont été approchées pour passer le test. Le nombre de

¹³ Les informations exposées dans cette section sont tirées du document *Rétinopathie diabétique : Projet de dépistage à distance des Premières Nations du Québec* développé par les différents partenaires et présenté à Inforoute Santé du Canada pour obtenir les fonds nécessaires au déploiement du projet. Ces informations ont aussi été complétées grâce à des échanges avec l'agente e-santé de la CSSSPNQL et les intervenants responsables d'offrir le service dans les communautés du projet pilote.

¹⁴ Contrairement aux autres communautés participantes au projet pilote, la communauté de Winneway possède un poste de soins et non un centre de santé. Le poste de soins offre des soins d'urgence 24h/24, tandis que le centre de santé offre principalement des services en matière de santé communautaire pendant les heures de bureau (MSSS, 2007). Afin d'alléger le texte, le terme « centre de santé » sera utilisé pour signifier à la fois un centre de santé ou le poste de soins.



personnes diabétiques invitées à prendre part au test de dépistage à Timiskaming et Winneway n'a pas été compilé par les centres de santé.

3.5.2 Les étapes préparatoires à la prise des photographies

Lors de la venue du patient au centre de santé pour la réalisation du test de dépistage de la RD, quelques étapes préparatoires à la prise des photographies de la rétine doivent être effectuées : collecte de données cliniques et démographiques, explication du déroulement de la séance, explication et signature du formulaire de consentement, mesure de la tension intraoculaire (voir figure 3.3), mesure de l'acuité visuelle et dilatation des pupilles.

Figure 3.3. Tono-Pen utilisé pour mesurer la tension intraoculaire dans le cadre du projet pilote de dépistage de la RD



Source: Manuel de formation. Utilisée avec permission. ©Santé Canada.

La dilatation des pupilles est effectuée par l'infirmière du centre de santé de la communauté spécialement formée pour faire cet acte médical. Des ordonnances collectives pour l'administration des agents dilatateurs (les gouttes nécessaires à la mesure de la tension intraoculaire et les gouttes nécessaires à la dilatation des pupilles pour la prise des photographies) ont été délivrées par les Conseils des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) des centres de santé et de services sociaux CSSS.

3.5.3 La capture des images

Dans le cadre de ce projet, il a été décidé de suivre les lignes directrices de pratique clinique 2008 de l'Association canadienne du diabète pour la prévention et le traitement du diabète au Canada. La méthode de choix pour le dépistage de la RD est la photographie stéréoscopique en couleur du fond de l'œil et l'interprétation de l'image par



un professionnel qualifié. La prise de photographies du fond de l'œil est faite par le technicien de la communauté spécialement formé à cet effet à l'aide d'une caméra non mydriatique numérique (voir figure 3.4). Ainsi, la solution préconisée dans le cadre de ce projet est un examen de sept champs (six champs de la rétine et un de l'œil antérieur au besoin) avec dilatation systématique des pupilles (voir figure 3.5).

Figure 3.4. Caméra non mydriatique utilisée dans le cadre du projet pilote de dépistage de la RD



Source : www.innovamed.com

Figure 3.5. Exemple d'une photographie du fond de l'œil prise dans le cadre du projet pilote de dépistage de la RD



Source: Manuel de formation. Utilisée avec permission. ©Santé Canada.



La complétion de bordereaux de dépistage par la communauté d'Eagle Village lors de la deuxième année de dépistage permet de déterminer qu'une séance de dépistage (de l'arrivée jusqu'au départ du patient) prend environ une heure (entre 50 et 100 minutes avec une moyenne de 57 minutes). Diverses difficultés rencontrées par les intervenants peuvent faire en sorte que ce temps s'allonge, telles que celle d'atteindre un bon degré de dilatation des pupilles ou la reprise de photographies qui sont de mauvaise qualité. Dès l'implantation du projet pilote, il a été prévu que les centres de santé effectuent jusqu'à sept tests de dépistage par jour. Dans les faits, le nombre de tests effectué en une journée a varié d'une communauté à l'autre. Pour la deuxième année de dépistage à Eagle Village, tel que rapporté dans les bordereaux complétés, entre un et cinq dépistages ont été réalisés en une journée. Différentes raisons peuvent expliquer l'écart entre le nombre de tests de dépistage attendus et réalisés par jour dont les difficultés rencontrées par les centres de santé lors de la prise de rendez-vous avec les patients.

3.5.4 Transmission et lecture des images

Après l'examen, le technicien envoie les images et les données cliniques du patient au serveur des Laboratoires de la rétine RD et s'assure que le transfert de celles-ci soit effectué adéquatement. Les images et les données cliniques sont cryptées et, par la suite, transmises séparément par voie électronique sans aucune compression au serveur des Laboratoires de la rétine RD. Le couplage des données cliniques et des images se fait dans le serveur central lors de la lecture et de l'interprétation des images par les ophtalmologues. Aucun couplage des données cliniques du patient avec l'image de son fond de l'œil n'est fait localement.

Les ophtalmologues des Laboratoires de la rétine RD assurent la lecture et l'interprétation des images et émettent des recommandations quant au type de suivi à réaliser. Ils peuvent accéder au serveur en s'authentifiant (nom d'utilisateur et mot de passe). Ils peuvent par la suite visualiser les données cliniques et les images dénominalisées sur leur ordinateur afin d'en faire la lecture et l'interprétation à la lumière des renseignements cliniques du patient.

L'interprétation des images est effectuée selon un protocole et basée sur les critères de l'*Early Treatment Diabetes Retinopathy Study* et peut conduire à différents diagnostics : 1) aucune anomalie détectée qui mène à la recommandation d'un suivi annuel du patient; 2) une anomalie détectée, mais à un stade modéré qui nécessite une réimagerie dans les quatre ou six mois suivants; 3) une anomalie détectée à un stade plus avancé qui nécessite un suivi avec un ophtalmologue. Dans le dernier cas, une référence est émise et le délai prescrit pour la consultation varie selon le degré d'urgence déterminé par l'ophtalmologue des Laboratoires de la rétine RD.

Un rapport est généré automatiquement, soit en anglais ou en français selon la langue d'usage dans la communauté, et envoyé par la poste ou électroniquement à tous les médecins impliqués dans les soins du patient. L'ophtalmologue des Laboratoires de la



rétilne RD fournit également au centre de santé de la communauté ce même rapport pour chaque patient dépisté. Ce rapport indique si une réimagerie dans quatre ou six mois ou un suivi médical avec un ophtalmologue est nécessaire. Il y est également indiqué le délai prescrit concernant le suivi médical pour chacun de ces patients. Une lettre de résultats est aussi envoyée au patient afin de l'aviser si son examen est normal, si une réimagerie dans les quatre ou six mois est nécessaire ou s'il doit être vu par un ophtalmologue.

Les images prises dans le cadre du dépistage à distance peuvent être transmises à l'ophtalmologue du patient si celui-ci en fait la demande aux Laboratoires de la rétilne RD. Si un suivi médical est nécessaire, le centre de santé de la communauté s'engage à réaliser la prise de rendez-vous auprès d'un ophtalmologue de la région ou le plus près possible du lieu de résidence du patient, soit celui identifié lors de la définition du corridor de services.

Un avantage ajouté à ce service de dépistage est qu'en plus de la RD, ce test de dépistage peut permettre de signaler la présence d'autres pathologies de l'œil telles que le glaucome, les cataractes et la dégénérescence maculaire. Dans le cadre de cette évaluation, il a été impossible de discerner les types de pathologie qui ont été détectés par les ophtalmologues des Laboratoires de la rétilne RD.

3.5.5 L'archivage et la conservation des données par les Laboratoires de la rétilne RD

L'archivage des données cliniques et des images a pour but : 1) de se conformer aux normes déontologiques et médico-légales; 2) d'améliorer le suivi des patients nécessitant des examens de dépistage réguliers; 3) de permettre un retour à un dépistage à distance pour les patients dont l'image anormale est redevenue normale; et 4) de développer un registre de la RD qui sera utilisé pour évaluer les résultats du projet associés au dépistage (registre développé et utilisé par les Laboratoires de la rétilne RD).

Ainsi, toutes les données cliniques et les images des patients participant au projet sont conservées pendant 10 ans par les Laboratoires de la rétilne RD. En prenant en compte les principes PCAP¹⁵ (propriété, contrôle, accès et possession des données), les participants au projet sont informés de cette composante du projet et doivent signer un formulaire de consentement à cet effet.

¹⁵ Les principes PCAP, tels que mis de l'avant dans *le Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador* (Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador, 2005) est l'expression d'une autodétermination dans le domaine de la recherche. Les notions véhiculées par ces principes sont celles de la propriété collective de l'information par un groupe, du contrôle de la recherche et de l'information par les Premières Nations, de l'accès aux données et à leur gestion et à la possession physique des données.



3.5.6 Utilisation d'une caméra mobile

Une des particularités importantes de ce projet pilote est le partage d'une même caméra entre trois centres de santé offrant le service. Lors de la préimplantation du projet pilote, la communauté d'Eagle Village a été désignée pour être la propriétaire de la caméra. C'est aussi à Eagle Village que revient la responsabilité du transport de la caméra entre les trois communautés. Le déplacement de la caméra a ainsi été assuré, lors des deux premières années du projet pilote, par un des techniciens de la communauté. Ces déplacements ont coïncidé avec la visite de cette personne qui effectue également les tests d'eau dans le cadre d'un autre mandat pour les communautés de Timiskaming et de Winneway.

L'équipement qui doit se déplacer d'une communauté à l'autre, en plus de la caméra non mydriatique, comprend un portable, une table ajustable où la caméra doit être posée, un Tono-Pen servant à mesurer la tension oculaire, un chevalet de table à feuilles mobiles (*table Flip Chart*), ainsi que des cuillères servant au test d'acuité visuelle. Les formations nécessaires à la bonne utilisation de cet équipement sont présentées au chapitre 6.

Le schéma détaillé illustrant le processus de dépistage, de l'invitation au test de dépistage à l'émission des rapports et au traitement des patients est présenté en annexe.

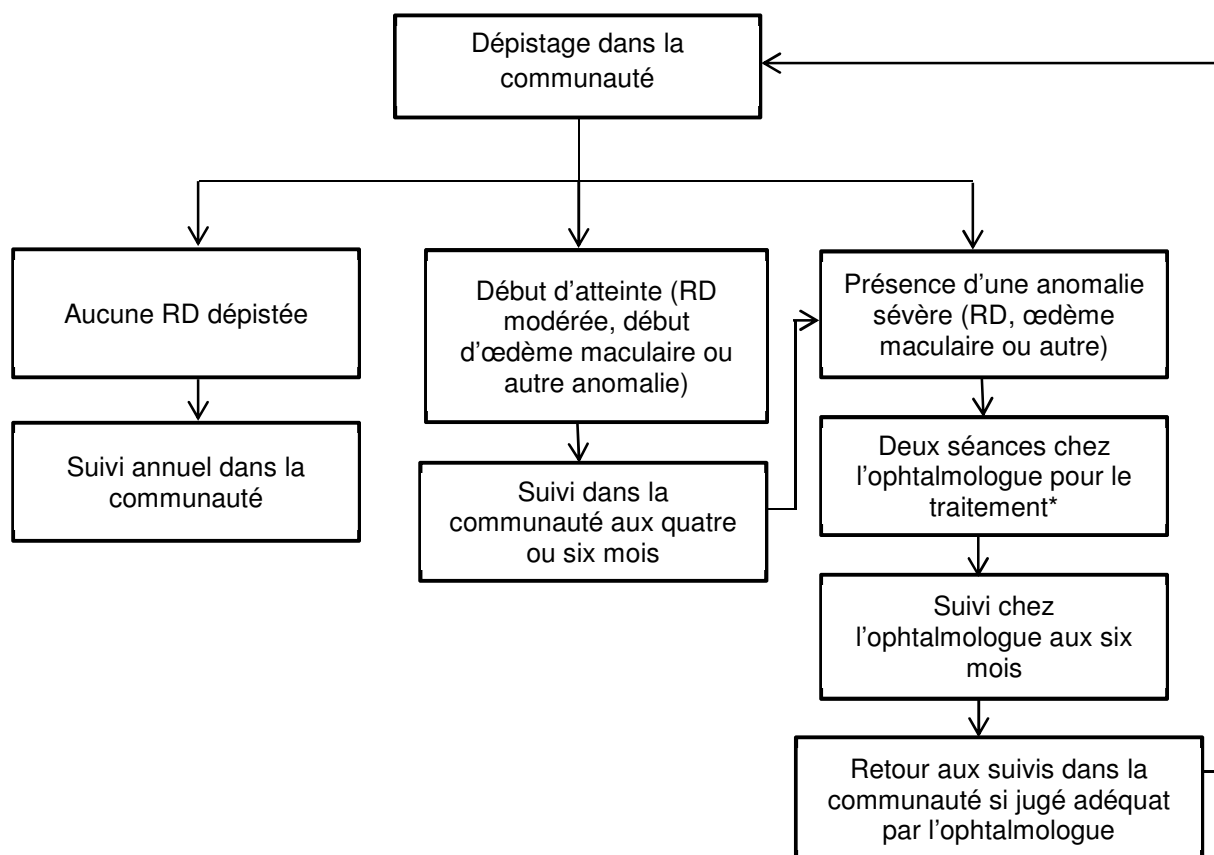
3.6 TRAJECTOIRES DES PATIENTS DANS LE CADRE DU PROJET PILOTE DE DÉPISTAGE À DISTANCE

Après l'implantation du projet pilote de dépistage à distance de la RD, la trajectoire des patients désirant passer un test de dépistage de la RD a été définie et le cheminement du patient grandement facilité (voir les trajectoires des patients avant l'implantation du projet au chapitre 5).

La figure suivante (3.6) expose la trajectoire des patients ayant accès au service de dépistage dans les centres de santé de leur communauté.



Figure 3.6. Trajectoire des patients après l'implantation du projet pilote de dépistage à distance



* Un minimum de deux séances est requis pour le traitement. Le nombre de séances est déterminé par l'ophtalmologue.

La figure précédente expose que, pour l'ensemble des patients des communautés du projet pilote, une même trajectoire a été définie. Cependant, la participation étant volontaire, il est possible que des personnes diabétiques de ces communautés obtiennent une référence de leur médecin de famille ou d'un optométriste pour être dépistées chez un ophtalmologue.

Suivant le dépistage au sein de la communauté, trois interprétations des images sont possibles : aucune anomalie, anomalie modérée ou anomalie sévère. Dans le cas où une anomalie jugée sévère est détectée, le patient est référé à un ophtalmologue pour y recevoir le suivi et les traitements appropriés. Un retour au dépistage dans la communauté, lorsque l'ophtalmologue le juge adéquat, est possible.

3.7 NOMBRE DE DÉPISTAGES ATTENDUS

Les données de santé portant sur les membres des communautés des Premières Nations sont difficilement accessibles. Toutefois, selon la littérature consultée par



l'équipe en charge du développement du projet, le pourcentage de personnes diabétiques est estimé à au moins 15 % chez les personnes de 30 ans et plus. Dès la conception du projet, la clientèle ciblée a été circonscrite aux patients diabétiques âgés de 30 ans et plus.

Le tableau 3.2 expose la population âgée de 30 ans et plus des communautés du projet pilote, ainsi que le nombre de participants attendus (soit 15 % de la population âgée de 30 ans et plus).

Tableau 3.2. Nombre de dépistages attendus selon la population âgée de 30 ans et plus dans les communautés du projet pilote*

Communautés	Population âgée de 30 ans et plus habitant sur le territoire de la communauté *	Nombre de participants attendus
Eagle Village	164	25
Timiskaming	277	42
Winneway	149	22
Wolf Lake	n/d	n/d
Total	590	89

* Ces chiffres proviennent du document *Rétinopathie diabétique : Projet de dépistage à distance des Premières Nations du Québec* développé par les différents partenaires et présenté à Inforoute Santé du Canada pour obtenir les fonds nécessaires au déploiement du projet.

Le tableau précédent indique qu'au moment d'élaborer le projet de dépistage à distance de la RD, 89 dépistages par année étaient attendus pour l'ensemble des communautés du projet pilote.



CHAPITRE 4 – CADRE DE L'ÉVALUATION ET MÉTHODOLOGIE

4.1 LE MANDAT DE L'ÉVALUATION

Le secteur de la recherche de la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) a été mandaté pour mener à bien cette évaluation. Celle-ci a pour but de documenter et d'évaluer l'implantation de la phase 1¹⁶ du projet de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique (RD) au sein des quatre communautés des Premières Nations ciblées. De plus, cette évaluation vise à identifier les effets à court terme de l'ajout de ce nouveau service et les facteurs qui les influencent. Finalement, elle vise l'augmentation des capacités locales et le développement d'une culture d'évaluation des organisations. La Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, région du Québec (DGSPNI-QC) de Santé Canada a contribué financièrement à l'évaluation de la phase 1 du projet.

4.2 LE GROUPE DE TRAVAIL D'ÉVALUATION

Afin de soutenir le secteur de la recherche de la CSSSPNQL dans la réalisation de l'évaluation du projet de dépistage à distance de la RD, un groupe de travail composé d'experts a été formé. Ce groupe comprend des membres ayant une expertise dans les domaines suivants : soins infirmiers, évaluation de programme, économie, santé publique, organisation des services de santé et télésanté. Plus précisément, le groupe de travail est formé d'un représentant des communautés participantes, d'un représentant de la DGSPNI-QC, d'un expert en télésanté, en organisation des services de santé et en évaluation de projet, d'un expert en mesure et évaluation et d'un expert en télésanté et membre des Premières Nations. Le secteur de la recherche de la CSSSPNQL y est représenté par les agents de recherche responsables de l'évaluation et par la gestionnaire du secteur de la recherche. L'agente e-santé et la gestionnaire du secteur de la santé de la CSSSPNQL, qui ont participé à l'élaboration du projet, complètent la composition du groupe de travail.

Le groupe de travail a pour mandat de participer à l'élaboration et à la réalisation de chacune des étapes du processus d'évaluation du projet. Selon une association basée sur l'équité et le respect, le groupe d'experts procure des conseils et des recommandations. Le groupe de travail s'est rencontré ponctuellement (huit rencontres réparties sur deux ans et demi, voir le calendrier des rencontres en annexe) pour faire le suivi de l'avancement des travaux et orienter le processus d'évaluation. Ces sessions de travail ont permis de présenter et valider le devis d'évaluation, les outils de collecte de données, les résultats préliminaires obtenus, ainsi que de récolter des recommandations permettant d'analyser ces données globalement et de façon à refléter l'opinion des

¹⁶ Désignée aussi comme étant le projet pilote.



participants et de les contextualiser à la réalité des communautés. Les actions du groupe de travail d'évaluation sont conformes avec le *Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador* (2005) de l'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador (APNQL) (2005), ainsi qu'avec les principes de **P**ropriété, **C**ontrôle, **A**ccès et **P**ossession (PCAP) des données et de la gestion de l'information.

Les travaux menés par les agents de recherche de la CSSSPNQL et qui sont soutenus par le groupe de travail, ont été soumis à un exercice de validation avec les communautés participantes du projet.

4.3 LES OBJECTIFS DE L'ÉVALUATION

Cette évaluation a pour objectif général d'accompagner le projet et d'évaluer la pertinence, l'implantation, les effets à court terme et l'efficacité, notamment des services offerts dans le cadre de la phase 1 du projet (projet pilote) de dépistage à distance de la RD au sein des quatre communautés des Premières Nations ciblées.

L'évaluation de la pertinence, soit du contexte dans lequel le projet s'est implanté, permet d'identifier les caractéristiques cliniques, organisationnelles, démographiques, géographiques, stratégiques et technologiques nécessaires à la réalisation du projet de dépistage à distance au sein des communautés des Premières Nations. L'évaluation de l'implantation explicite la mise en œuvre du projet, dresse le portrait des interventions réalisées, identifie les facteurs susceptibles de contribuer ou de nuire à l'atteinte des objectifs du projet et dégage les facteurs de succès de l'implantation du projet. L'évaluation des effets¹⁷ définit notamment les effets à court terme du projet pilote sur les patients, les intervenants et les services. L'évaluation de l'efficacité permet « d'établir les relations entre les ressources et les effets observés (p. 54) » (Brousselle et al., 2011) et de les comparer avec des solutions antérieures.

Afin de guider la démarche évaluative, quatre objectifs spécifiques ont été définis :

- ❖ identifier les conditions d'émergence du projet de dépistage à distance de la RD dans les quatre communautés des Premières Nations;
- ❖ évaluer l'implantation et la mise en œuvre de la phase 1 du projet de dépistage à distance de la RD dans les quatre communautés des Premières Nations et en identifier les facteurs facilitant et contraignant;
- ❖ évaluer les effets à court terme du projet pilote de dépistage à distance de la RD dans les quatre communautés des Premières Nations;

¹⁷ Dans le cadre de la présente évaluation, le terme « effet » désigne les répercussions à court terme du projet tant sur le plan de l'utilisation du service de dépistage que sur les transformations organisationnelles, cliniques et technologiques survenant au sein des centres de santé des communautés.



- ❖ documenter les conditions mises en place pour assurer l'adoption du projet pilote par les intervenants des quatre communautés (directeurs à la santé, infirmières, techniciens), ainsi que la diffusion et la pérennité du projet.

Pour chacun de ces objectifs, des sous-objectifs ont été identifiés, de même qu'une liste d'indicateurs qui permettent de cibler les informations nécessaires à l'accomplissement de cette évaluation.

Les constats, les expériences et les leçons apprises dans le cadre de l'évaluation de la phase 1 du projet ont été et seront pris en considération dans la poursuite de la diffusion du nouveau service de dépistage. En ce sens, cette démarche évaluative peut contribuer à la lutte contre le diabète dans les communautés des Premières Nations.

4.4 LA PERTINENCE DE L'ÉVALUATION DU PROJET PILOTE

4.4.1 La pertinence sociale

Cette évaluation de l'implantation du projet pilote a permis de documenter les facteurs ayant facilité et ceux ayant contrainst la mise en œuvre du projet pilote de dépistage de la RD au sein des quatre communautés participantes. Ces informations pourront servir à aider les communautés qui se joindront ultérieurement au projet de dépistage dans ses phases subséquentes. En effet, ces renseignements pourront guider les communautés dans leur démarche d'implantation et ainsi, elles pourront éviter certaines difficultés pouvant affecter le bon déroulement du projet ou encore, tirer profit des bons coups réalisés par d'autres communautés.

4.4.2 La pertinence pour les décideurs et les organisations

Du côté formatif, une évaluation fournit des informations qui permettent d'améliorer ou de modifier les interventions. L'évaluation favorise la mise en action des solutions afin de corriger une situation pouvant nuire au bon déroulement de la démarche. La présente évaluation a permis de documenter l'organisation des services dans les communautés du projet et de suivre les changements survenus dans le temps. L'évaluation réalisée a également été sommative puisqu'elle a fourni des connaissances sur les effets à court terme du projet de dépistage et donc a guidé et guidera l'action et les décisions pour les prochaines étapes d'implantation du projet.

Les outils de collecte et les modes d'organisation de données développés dans le cadre de cette évaluation sont accessibles aux communautés qui pourront les utiliser afin de faire un suivi de leurs interventions et documenter les retombées significatives du projet dans leur milieu. L'utilisation locale des outils de collecte favorise le partage des connaissances, l'augmentation des capacités locales et le développement d'une culture d'évaluation. Ces outils pourront aussi servir aux acteurs impliqués dans l'implantation



du projet pour identifier les effets à moyen et à long termes de celui-ci et orienter les prises de décision quant aux orientations futures.

4.4.3 La pertinence pour les patients

L'évaluation permet de documenter les services reçus par les patients et du même coup, aide à sensibiliser les patients, à augmenter leur relation de confiance avec les intervenants et les services offerts dans la communauté, ainsi qu'à favoriser l'autogestion de leur maladie.

4.4.4 La pertinence pour les intervenants

Le processus d'évaluation permet, aux intervenants des communautés participantes, une réflexion sur les services offerts à leurs patients. De plus, les intervenants, en étant impliqués à toutes les étapes du processus, ont pu développer des habiletés pour être en mesure de porter un regard évaluatif sur leur travail et les services rendus. Finalement, la diffusion des résultats obtenus pourra aider les intervenants à effectuer les changements nécessaires leur permettant de bonifier leurs interventions et d'améliorer le continuum de services offerts aux patients des communautés concernées.

4.5 APPROCHES ET MODÈLE D'ÉVALUATION : L'ÉTUDE DE CAS

Compte tenu du caractère novateur du projet, d'une stratégie progressive d'implantation et de la courte période d'observation, une évaluation de type exploratoire et descriptive a été privilégiée. La démarche d'évaluation a été abordée, dans un premier temps, à la manière d'une étude de cas, qui selon Yin (1989;1993) est particulièrement indiquée lorsque l'objet d'évaluation est difficilement isolable de son contexte. Elle a été abordée aussi sur la base multi cas selon Stake (2006) pour tenir compte des particularités des quatre sites à l'étude. Puis, pour cerner davantage l'objet à l'étude, des approches compréhensive, pluraliste et par les résultats ont été combinées de façon à jeter un regard d'ensemble sur le projet. Compréhensive, pour décrire et comprendre, de la façon la plus complète possible, les faits relatifs au développement, à l'implantation et au déroulement du projet (Guba et Lincoln, 1989; Rossi et Freeman, 1993). Pluraliste, pour s'intéresser aux différentes visions des intervenants sur le projet, les hypothèses et les mécanismes mis en place (Patton 1997, Monnier, 1992). Par les résultats, pour comparer, vis-à-vis la situation antérieure, les résultats associés à l'introduction de l'innovation en termes d'avantages, de risques et de facteurs de coûts (Field, 1996). Dans son ensemble, la présente démarche vise aussi à chercher des explications à la réussite, à l'échec ou au changement dans un projet.

Dans le cadre de l'implantation de ce projet, chacune des communautés présente un contexte qui lui est propre. L'étude de cas permet ainsi de faire une lecture d'ensemble des sites d'implantation et de tenir compte des particularités de chacun. Ainsi, pour



répondre aux objectifs fixés par la présente évaluation, l'unité d'analyse utilisée est la communauté.

La population participante à l'évaluation est d'abord celle ayant bénéficié du service de dépistage à distance, les partenaires qui ont contribué à la mise en place et à la réalisation du projet, ainsi que les membres des centres de santé des communautés participantes (infirmières, techniciens et directeurs à la santé). L'échantillon tiré de cette population permet de documenter le point de vue de trois groupes d'acteurs :

- ❖ les acteurs locaux : les intervenants des centres de santé des communautés ayant offert le nouveau service de dépistage (les infirmières, les techniciens et les directeurs à la santé);
- ❖ les acteurs régionaux : les concepteurs et les bailleurs de fonds du projet (la DGSPNI-QC et la CSSSPNQL) et les autres partenaires du projet (le SPSNA, les Laboratoires de la rétine RD et le RUIS McGill);
- ❖ les utilisateurs du nouveau service de dépistage à distance de la RD : la population des quatre communautés de la phase 1 ayant participé aux vagues de dépistage à distance.

4.6 LES TYPES D'ÉVALUATION

4.6.1 L'évaluation de la pertinence du contexte et du projet

L'évaluation de la pertinence, soit du contexte dans lequel le projet pilote s'est implanté, permet ici d'identifier les caractéristiques cliniques, organisationnelles, démographiques, géographiques, stratégiques et technologiques pertinentes à la réalisation du projet de dépistage à distance au sein des communautés des Premières Nations. Elle nous indique l'adéquation ou non entre les besoins des patients des communautés des Premières Nations ciblés, et les objectifs et les activités du projet de dépistage à distance de la RD.

4.6.2 L'évaluation de l'implantation

L'évaluation de l'implantation décrit la mise en œuvre du projet, dresse le portrait des interventions réalisées, identifie les facteurs susceptibles de contribuer ou de nuire à l'atteinte des objectifs et dégage les facteurs de succès de l'implantation du projet. L'évaluation de l'implantation traite de la qualité de l'opérationnalisation du projet (Patton, 2008). En d'autres mots, ce type d'évaluation « consiste à étudier les relations entre une intervention et son contexte durant sa mise en œuvre. Elle vise à apprécier comment, dans un contexte particulier, une intervention provoque des changements (Champagne et coll., 2009) ». Ce type d'évaluation a une finalité formative, car elle s'effectue durant la mise en place du projet et permet d'adapter ou de corriger, le cas échéant, la manière dont les activités sont mises en œuvre. Elle a aussi une certaine



finalité sommative, car elle fournit de l'information expliquant les effets du projet, ce qui contribue alors à la prise de décisions pour les étapes futures du projet.

Cette évaluation permet donc de dresser un portrait des activités réalisées et des ressources investies ainsi que de comprendre les dynamiques internes du projet de dépistage de la RD. Aussi, les facteurs ayant facilité et ceux ayant nui à l'implantation dans les communautés sont dégagés.

4.6.3 L'évaluation des effets à court terme

L'évaluation vise aussi l'étude des effets à court terme du projet. Le projet étant de courte durée et l'évaluation ayant lieu en cours d'implantation, il s'agit donc surtout de résultats d'utilisation du nouveau service et d'effets sur les services existants (trajectoires de la clientèle, suivis des patients, rôles des intervenants, etc.).

Considérant les caractéristiques, le contexte et l'état d'avancement du projet, l'évaluation d'efficacité, requérant d'établir une relation de causalité entre le projet et ses effets, n'est pas possible ici.

4.6.4 L'évaluation de l'efficience

L'évaluation de l'efficience permet d'établir le rapport entre certains effets obtenus et les ressources utilisées (humaines, matérielles, informationnelles et financières). Elle démontre si les résultats acquis sont à la mesure des sommes dépensées et si les ressources ont été bien mobilisées. Il est donc question, dans ce cas-ci, de comparer les coûts associés au nouveau projet de dépistage avec les coûts qui étaient impliqués lorsque les patients des quatre communautés devaient se déplacer pour accéder à un service de dépistage de la RD. Les calculs ont été effectués à partir des coûts financiers et des coûts sociétaux liés aux tests de dépistage pour l'année 2010.

4.7 MÉTHODES DE COLLECTE DE DONNÉES

Afin d'assurer la rigueur du processus, l'utilisation de différentes méthodes de collecte de données et de différentes sources a été privilégiée et a permis la triangulation des données. Cette méthode permet au chercheur ou à l'évaluateur de combler les lacunes et les biais liés à chacune des méthodes et des sources d'information utilisées. En ce sens, la triangulation des données permet d'appuyer l'analyse sur des bases plus solides (Roy, 2003).

Les données nécessaires à l'évaluation du projet de dépistage à distance de la RD ont été recueillies à l'aide de cinq sources. Les différents outils de collecte de données utilisés sont présentés en annexe.



4.7.1 L'analyse documentaire

La réalisation d'une analyse de documents concernant le projet a permis de dégager la logique du projet et de mise en place des services. Il a été question de répertorier toute documentation pertinente à propos du projet : recension d'écrits portant sur l'évaluation de projets de dépistage de la RD grâce à la télésanté, divers documents élaborés lors de la préimplantation du projet, des procès-verbaux de rencontres et les manuels de formation à l'intention des infirmières et des techniciens des communautés. Ces documents ont été fournis à l'équipe de recherche par l'agente e-santé de la CSSSPNQL.

4.7.2 L'observation non participante

Afin de saisir les principaux enjeux et la dynamique d'implantation du projet de dépistage à distance de la RD, les agents de recherche ont participé en tant qu'observateurs aux diverses formations offertes à Montréal ou dans les communautés aux intervenants ayant à offrir le service. De plus, un agent de recherche a assisté à une rencontre du groupe de travail local.

4.7.3 L'utilisation de données administratives et cliniques

Pour documenter l'offre de services et les conditions dans lesquelles ces services ont été mis en œuvre, des données administratives et cliniques ont été consultées. Ces données ont été puisées des bordereaux de dépistage complétés par le centre de santé d'une communauté, des rapports relatant le nombre de patients dépistés fournis mensuellement par les Laboratoires de la rétine RD à la CSSSPNQL et du registre de lecture d'images établi par les Laboratoires de la rétine RD. Des entretiens téléphoniques fréquents avec des infirmières et des techniciens des communautés, ainsi que des discussions avec l'agente e-santé de la CSSSPNQL ont permis de recueillir d'autres informations administratives et cliniques. Il importe de mentionner que toutes les données cliniques collectées dans le cadre de cette évaluation étaient dénominalisées..

4.7.4 La conduite d'entrevues semi-structurées et de focus groups

Des entretiens avec des acteurs clés du projet ont permis de documenter plus en profondeur certains aspects liés à l'émergence, la préimplantation et l'implantation du projet pilote. Ces entrevues semi-structurées ont été réalisées avec les intervenants des quatre communautés (techniciens, infirmières et directeurs à la santé), une personne ressource du Secrétariat des programmes et services de la Nation algonquienne (SPSNA), une personne ressource du Réseau universitaire intégré de santé de l'Université McGill (RUIS McGill), l'agente e-santé de la CSSSPNQL et divers professionnels de la santé dont un ophtalmologue des Laboratoires de la rétine RD. Dans le cadre de l'évaluation de l'efficacité de nombreux échanges téléphoniques ou par écrit ont eu lieu avec des



personnes ressources de cliniques d'ophtalmologie et d'optométrie du Québec et de l'Ontario. De plus, les entretiens téléphoniques réguliers avec les intervenants des communautés et les échanges avec l'agente e-santé ont aussi permis de bonifier les informations détenues par l'équipe responsable de l'évaluation.

Deux *focus groups* ont été réalisés durant le deuxième temps de la collecte de données, soit à l'été 2011, dans deux communautés différentes. Chacun de ces *focus groups* a réuni le personnel du centre de santé d'une communauté responsable d'offrir le service, soit les deux techniciens et l'infirmière. Ces *focus groups* ont permis de récolter de l'information sur la mise en place du service dans la communauté et les difficultés rencontrées.

4.7.5 L'administration de questionnaires de satisfaction auprès des usagers

La collecte d'informations auprès des usagers du service de dépistage à distance de la RD s'est réalisée à l'aide de deux questionnaires écrits administrés par des agents de terrain dans chacune des communautés. Le premier questionnaire visait à connaître l'appréciation des usagers à la suite de leur premier dépistage réalisé au sein de leur communauté. Ce questionnaire a également permis de connaître leurs attentes vis-à-vis du service de dépistage et les services médicaux auxquels ils avaient accès avant la mise en place du service dans leur communauté. Lors de la deuxième année du service de dépistage, un second questionnaire a été complété par les usagers afin de considérer les changements constatés dans l'offre du service et de connaître l'appréciation des participants quant au support qu'ils reçoivent du centre de santé de leur communauté ou de l'hôpital lorsqu'un suivi avec un ophtalmologue est nécessaire.

4.7.6 Rencontres du groupe de travail d'évaluation

Outre les sources de données précédemment mentionnées, les rencontres du groupe de travail d'évaluation ont également permis un échange d'informations entre les membres du groupe, notamment entre l'agente e-santé et l'équipe en charge de l'évaluation. Ces rencontres ont mené à de nombreuses discussions permettant d'éclaircir différents volets du projet et ainsi d'améliorer la compréhension des agents de recherche réalisant l'évaluation.

4.7.7 Une collecte de données en deux temps

Afin de comprendre la dynamique d'implantation du projet et de documenter son fonctionnement et ses effets à court terme, la collecte de données a été réalisée en deux temps. Le premier temps, réalisé entre mars et décembre 2010, a permis de documenter le contexte d'émergence du projet, d'étudier l'implantation et la mise en place des services et la satisfaction des usagers lors de la première année de dépistage. Cette collecte de données a été réalisée rétrospectivement. Le deuxième temps de collecte a visé à documenter la phase d'accès aux services par la population.



Cette deuxième collecte s'est déroulée entre mars et novembre 2011. La satisfaction des usagers a été mesurée auprès de patients ayant obtenu un rendez-vous de suivi à la suite d'un premier dépistage, ainsi qu'auprès de patients dépistés pour la première fois.

Outre ces deux temps de collecte, des informations ont également été collectées en continu grâce à des entretiens téléphoniques réalisés auprès des infirmières et techniciens des communautés.

4.8 STRATÉGIES D'ORGANISATION ET D'ANALYSE DES DONNÉES

Les données collectées ont été retranscrites et codées manuellement, ce qui a permis d'indexer et de trier le corpus de données selon les variables d'intérêt. Chacun des cas a été analysé de façon indépendante et une comparaison inter-cas a été effectuée afin d'identifier les caractéristiques récurrentes et originales de ceux-ci. La codification des informations obtenues grâce aux entrevues, aux questionnaires et aux *focus groups* a permis de dégager et de regrouper les éléments qui ressortent en lien avec les objectifs de l'évaluation.

Les données quantitatives recueillies à l'aide des questionnaires de satisfaction, ainsi que les données tirées des dossiers administratifs et cliniques provenant des Laboratoires de la rétine RD et des centres de santé des communautés ont été conciliées dans une base de données et analysées à l'aide du logiciel Excel. Une analyse descriptive a permis entre autres de déterminer le nombre de personnes dépistées et de dresser un portrait de leurs caractéristiques.

Cette démarche d'analyse a été suivie de très près par le groupe d'évaluation pour en assurer, notamment, la validité.

Cette approche mixte, soit l'utilisation de données majoritairement qualitatives combinée à la cueillette d'un certain nombre de données quantitatives, a permis de comprendre de façon globale l'implantation de ce projet pilote.

La recension des écrits effectuée en début d'évaluation, les discussions réalisées avec l'agente e-santé responsable du projet, ainsi que la compréhension du projet pilote qui s'est améliorée au cours de la collecte de données et les échanges faits lors des rencontres du groupe de travail d'évaluation ont teinté l'analyse du corpus de données amassé. De plus, les objectifs d'évaluation fixés en collaboration avec l'agente e-santé au début du processus évaluatif ont également guidé l'analyse.

Finalement, afin de permettre une compréhension optimale de l'implantation de ce projet pilote, l'analyse des résultats obtenus s'est réalisée selon une analyse transversale et une analyse inter-cas.



4.9 LIMITES DE L'ÉVALUATION

4.9.1 Limites liées à la méthodologie

Une première limite de ce processus évaluatif se réfère au contexte local unique des différentes communautés qui rend souvent difficile l'harmonisation et la systématisation de la démarche d'évaluation, ainsi que l'analyse du projet. Les particularités des communautés permettent cependant l'étude d'une plus grande gamme de facteurs et de contextes pouvant influencer l'implantation d'un projet. Cependant, ces particularités rendent beaucoup plus difficile la généralisation des résultats à l'ensemble des communautés des Premières Nations du Québec. Toutefois, la démarche permet de discerner les facteurs qui semblent faciliter ou contraindre l'implantation du nouveau service de dépistage et ces leçons apprises seront utiles au déploiement du service de dépistage à l'ensemble des communautés.

En raison du laps de temps dédié à l'évaluation de la phase 1 du projet et des limites liées aux ressources financières, il est impossible de percevoir les effets à long terme de l'ajout de ce service de dépistage sur la santé de la population de ces quatre communautés. Cependant, cette évaluation permet de constater les changements au niveau de l'organisation des services qui pourront avoir un impact sur la santé des patients. L'évaluation permet aussi de percevoir la satisfaction des intervenants et des patients face au nouveau service de dépistage de la RD et les effets à court terme du projet.

Une autre limite de la présente évaluation est celle liée à la collecte de données. Plusieurs situations limitant une collecte systématique et complète des données utiles pour le projet ont été présentes. Notons d'abord qu'une des communautés n'a pu réaliser une seconde vague de dépistage en raison de l'absence d'une infirmière. De plus, les centres de santé des communautés participantes ne détiennent pas de système de suivi de gestion uniformisé permettant de récolter de l'information de façon optimale sur les interventions réalisées. Notons également un délai important dans l'envoi d'un questionnaire dans une des communautés, ce qui a pu influencer négativement le taux de réponse.

Toujours en lien avec la collecte de données, une autre limite importante de la présente évaluation est liée au partage d'informations provenant d'un partenaire principal. En effet, des membres du personnel de la DGSPNI-QC, impliqués dans la préimplantation et l'implantation du projet pilote, ont été invités à participer à l'évaluation. Ces derniers ont décidé de ne pas prendre part à certaines activités de collecte de données. Ainsi, plusieurs éléments mis de l'avant dans ce rapport reflètent uniquement le point de vue des autres acteurs impliqués dans le projet. La DGSPNI-QC a toutefois partagé de l'information nécessaire à l'analyse économique du projet. Un gestionnaire de la DGSPNI-QC a aussi pris part à plusieurs rencontres du groupe de travail d'évaluation et a ainsi pu valider certaines informations se trouvant dans ce rapport.



Finalement, le phénomène de la désirabilité sociale selon lequel un participant cherchera à bien paraître aux yeux du chercheur pourrait venir entacher la collecte des données (Gauthier, 2003). Afin de diminuer ce biais, les participants ont été assurés de la confidentialité de leurs réponses. Aussi, les questions des entrevues et des questionnaires de satisfaction ont été élaborées dans l'optique d'être le plus neutre possible.

4.9.2 Limite liée à l'équipe de chercheurs

Une autre limite de toute étude se réfère à la subjectivité du chercheur. En effet, les expériences passées, les idées préconçues et les lectures faites dans le cadre d'une recherche font en sorte que le chercheur n'est pas, de prime abord, complètement objectif lors de sa collecte de données et l'analyse de celles-ci (Saint-Cyr Tribble et Saintonge, 1999). Dans le cadre de l'évaluation du présent projet, la réalisation de sessions de validation des résultats auprès des acteurs impliqués et du groupe de travail d'évaluation contribue à diminuer l'influence de cette subjectivité sur l'interprétation des informations recueillies.

4.10 LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES DE LA RECHERCHE AUPRÈS DES PREMIÈRES NATIONS

4.10.1 Les principes PCAP

Cette évaluation a été effectuée en respectant le *Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador* de l'APNQL (2005) et les principes PCAP. Ces quatre principes sont : la **P**ropriété collective des données par les membres des Premières Nations, le **C**ontrôle du processus de la recherche et des informations recueillies, l'**A**ccès à l'information et aux données et finalement, la **P**ossession physique des données. Également, l'évaluation a été menée conformément aux normes de qualité, de rigueur méthodologique, de respect de la confidentialité et de protection des données stipulées par le *Code d'éthique pour la recherche* adopté dans le cadre de l'*Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations* (2004).

4.10.2 La validation des résultats

Certaines informations paraissant dans le présent rapport, tel que le portrait des communautés – voir l'évaluation de la pertinence – ont été validées par les centres de santé des communautés afin d'assurer que les informations présentées soient conformes à la réalité sociodémographique et à la réalité des services de santé offerts au sein de chacune des quatre communautés.

Le présent rapport d'évaluation a également été acheminé aux centres de santé des communautés ayant pris part au projet. Cela permet aux acteurs ayant participé à la mise en place et à l'élaboration du projet de prendre connaissance du contenu du



rapport, d'y apporter certaines précisions et de nuancer certaines informations exposées.



CHAPITRE 5 – ÉVALUATION DE LA PERTINENCE

Ce chapitre précise les critères qui ont été retenus pour choisir les communautés qui allaient faire partie du projet pilote de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique (RD). Il décrit aussi leurs principales caractéristiques en début de projet, ce qui permet de mieux situer le projet dans son contexte, de le justifier encore davantage, ainsi que d'établir une situation initiale permettant d'évaluer les transformations, les résultats et les effets découlant du projet. Ceci permettra de mieux mesurer le degré d'atteinte des objectifs du projet pilote.

5.1 LE CHOIX DES COMMUNAUTÉS

Les quatre communautés faisant partie de la phase 1 du projet sont : Eagle Village, Timiskaming, Winneway et Wolf Lake (les services sont offerts aux membres de Wolf Lake par l'entremise d'Eagle Village). Plusieurs raisons ont mené au choix de ces communautés pour la phase 1 du projet de dépistage à distance de la RD : 1) elles font partie d'une même région sociosanitaire desservie par le Réseau universitaire de intégré de santé de l'Université McGill (RUIS McGill) qui a une expérience de la télésanté en milieux autochtones; 2) une des communautés utilise déjà la télésanté pour offrir des services et possède donc de l'expérience dans ce domaine; 3) la présence d'un médecin de famille intéressé ayant de l'expérience dans l'utilisation de la télésanté; 4) la collaboration et l'implication du Secrétariat des programmes et services de la Nation algonquine (SPSNA); 5) la présence d'une collaboration entre les directeurs à la santé de ces communautés; et 6) la présence, au sein de ces communautés, d'activités reliées à la prévention et au traitement du diabète. Il est à noter que les quatre conseils de bande concernés ont autorisé officiellement la participation de leur communauté au projet.

Dans le cadre de l'évaluation de la pertinence, il a été jugé nécessaire d'évaluer le degré d'adéquation entre les services de santé offerts dans les communautés et les objectifs du projet de dépistage à distance. Cette évaluation devait permettre de préciser les liens de services requis pour améliorer la prise en charge, ainsi que le suivi du service.

5.2 PORTRAIT DES COMMUNAUTÉS ET ORGANISATION DES SERVICES AVANT L'IMPLANTATION DU PROJET PILOTE

En partenariat avec les acteurs locaux des quatre communautés des Premières Nations, la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) et la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, région du Québec (DGSPNI-QC) ont produit une première description de l'organisation des services de santé de chaque communauté. Ces portraits ont été mis à jour dans le cadre de l'évaluation et validés par les quatre communautés. Ces quatre



portraits permettent d'identifier les caractéristiques organisationnelles, démographiques, géographiques, stratégiques et technologiques les plus pertinents pour la réalisation du projet de dépistage à distance au sein des communautés des Premières Nations. Le portrait des communautés réalisé avant l'implantation du projet permettait également de saisir les changements qui se seront opérés grâce au nouveau service de dépistage à distance et qui seront décrits dans les sections suivantes de l'évaluation.

5.2.1 Timiskaming

A. Portrait sociodémographique

La communauté de Timiskaming est située dans la région sociosanitaire de l'Abitibi-Témiscamingue et est adjacente à la municipalité de Notre-Dame-du-Nord (1 250 habitants). Elle est desservie par le Centre de santé et de services sociaux (CSSS) du Lac-Témiscamingue, situé à Ville-Marie. Timiskaming est localisée à un peu plus de 30 km de Ville-Marie et à 105 km de Rouyn-Noranda. Selon la méthode de classification élaborée par Affaires autochtones et développement du Nord Canada (AADNC)¹⁸, cette communauté est située en zone géographique 1, ce qui signifie qu'elle est accessible par une route ouverte à l'année et qu'elle est à moins de 50 km du centre de services le plus près. Formée en 1849, Timiskaming est l'une des plus anciennes communautés autochtones du Québec. Lors de sa création, celle-ci comptait plus de 40 500 hectares. À la suite des nombreuses concessions de portions de territoire et ce, souvent de façon involontaire, la superficie totale de la communauté est aujourd'hui de 1 852 hectares.

Selon les statistiques compilées par AADNC (2010), la population de la communauté de Timiskaming est de 1 675 personnes. De ce nombre, 610 personnes habitent dans la communauté et 1 065 demeurent à l'extérieur des limites du territoire. Selon les données fournies par le conseil de bande et datant de 2006 (population totale : 1 624 personnes), la proportion de femmes comptent pour 53 % de la population. Dans le même sens, le groupe des 0-14 ans compte pour 17 % de l'ensemble de la population, les 15-24 ans pour 15 %, les 25-44 ans pour 34 %, les 45-64 ans pour 24 %, et finalement, le groupe des 65 ans et plus correspond à 10 % de la population, pourcentage plus élevé que pour les autres communautés.

L'algonquin est principalement parlé par quelques aînés et membres de la communauté. L'anglais est la langue la plus couramment parlée au sein de la communauté, bien que le français soit compris par plusieurs. Pour ce qui est du niveau de scolarité, selon le

¹⁸ Selon le manuel de classification élaboré par AADNC, les communautés des Premières Nations sont classées en quatre zones d'isolement géographique. Les communautés qui sont situées à moins de 50 km d'un centre de services relié par une route d'accès ouverte à longueur d'année font partie de la **zone 1**. Les communautés situées entre 50 et 350 km d'un centre de services relié par une route d'accès ouverte à longueur d'année sont en **zone 2**. Les communautés situées à plus de 350 km d'un centre de services relié par une route d'accès ouverte à longueur d'année font partie de la **zone 3**. Les communautés qui n'ont pas accès à une route ouverte à longueur d'année menant à un centre de services sont classées dans la **zone 4** (Affaires autochtones et développement du Nord Canada, 2000).



recensement de 2001, près de 53 % de la population active de Timiskaming (15 ans et plus) ne détient pas de diplôme d'études secondaires. On retrouve sur le territoire de la communauté une école, Kiwetin School, qui offre les niveaux scolaires de la prématernelle à secondaire 2. Pour l'année scolaire 2008-2009, 65 enfants la fréquentaient (AADNC, 2010). Au commencement de l'année scolaire 2010, un total de 90 enfants étaient inscrits à l'école, incluant le programme d'aide préscolaire.

Le revenu individuel moyen des membres de la communauté se situait, en 2001, à environ 19 000 \$. On dénote treize entreprises sur le territoire de la communauté : dépanneurs, station-service, entreprise de machinerie lourde, distributeur de pièces et entreprise de transport.

B. Services de santé de première ligne offerts au sein de la communauté

La communauté de Timiskaming possède un centre de santé qui offre principalement des services de prévention et de promotion de la santé. Son équipe médicale est formée de trois infirmières : une à temps plein et deux à temps partiel. L'équipe est également composée d'un directeur à la santé, d'un représentant en santé communautaire, d'un agent communautaire en prévention du diabète, de deux agents pour la lutte à la toxicomanie du Programme national de lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues chez les Autochtones (PNLAADA), d'un intervenant en santé mentale, d'un agent de programme Grandir ensemble, d'une hygiéniste dentaire, d'une secrétaire médicale, d'une réceptionniste et d'un responsable du transport médical.

Le conseil de bande de la communauté de Timiskaming est responsable de l'administration du centre de santé. Pour tout problème de santé, les patients sont référés à leur médecin de famille ou à l'hôpital, le cas échéant. Une majorité de patients fréquente l'hôpital de New Liskeard (Ontario), et ce, pour deux raisons : leur médecin pratique en Ontario ou, encore, pour une question de langue. D'autres se rendent au CSSS situé à Ville-Marie ou à Témiscaming où les services sont limités dû au fait que le personnel parle principalement français. Ainsi, malgré le fait que l'accès aux services de santé ne soit pas plus facile en traversant la frontière interprovinciale, plusieurs préfèrent recevoir des services sans la barrière de la langue.

Le CSSS mandaté pour offrir des services aux membres de la communauté inclut un Centre local de services communautaires (CLSC), un hôpital général et un Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Aussi, deux pharmacies et une coopérative médicale sont accessibles à Ville-Marie et un médecin du CSSS a un bureau de consultation sur une base mensuelle à Notre-Dame-du-Nord. Un médecin provenant de l'Ontario fournit des services limités à quelques membres de la communauté. Il visite le centre de santé de la communauté une fois par mois et rencontre alors de 12 à 15 patients. Ce médecin assure également un suivi auprès des patients du Anishnabe Long Term Care Center, résidence privée pour personnes âgées. Les membres de Timiskaming ont accès à trois pharmacies et un hôpital en Ontario.



Les membres de Timiskaming ont également accès à un éducateur physique et à d'autres professionnels de la santé tels qu'orthophoniste, nutritionniste ou diététicienne de New Liskeard (localisé à 27 km de Notre-Dame-du-Nord) ou de Kirkland Lake (à 50 km de distance). Des médecins ont été invités pour animer diverses conférences sur différents sujets. Une nutritionniste de Santé Canada a collaboré avec le représentant en santé communautaire à l'organisation d'activités en prévention et promotion de la santé au sein de la communauté.

C. Services de santé de deuxième et troisième ligne offerts

Le CSSS du Lac-Témiscamingue offre seulement des services de première ligne. Pour recevoir des soins plus spécialisés, les membres de Timiskaming doivent se déplacer à Rouyn-Noranda, Amos, Val-d'Or ou encore, à Montréal. Or, des médecins spécialistes de Montréal offrent des consultations à Rouyn-Noranda et Amos.

Dans le cas où les patients consultent leur médecin en Ontario, ils sont habituellement référés vers des centres également situés en Ontario pour effectuer des tests et obtenir des traitements plus spécialisés. Ainsi, certains patients peuvent se rendre jusqu'à Sudbury, situé à près de 250 km de Notre-Dame-du-Nord pour recevoir des services. De manière générale, le temps d'attente est plus court en Ontario qu'au Québec, ce qui incite la population à obtenir des services en Ontario. Au fil du temps, certains spécialistes, pratiquant en Ontario, ont exigé un acompte pour effectuer des tests ou des traitements dus à la différence de tarifs pour les interventions médicales entre les provinces et à la période de temps alloué pour recevoir un remboursement pour les services prodigués.

C'est habituellement le bureau du médecin qui prend les arrangements nécessaires pour les rendez-vous des patients avec des spécialistes. Les infirmières du centre de santé sont également souvent amenées à prendre des rendez-vous pour des patients. À la suite des consultations, les rapports sont acheminés aux médecins concernés. Le centre de santé peut recevoir une copie des résultats, s'il y a eu une demande en ce sens de la part du patient ou encore, si un suivi est nécessaire de la part d'un membre de l'équipe infirmière.

Les autres endroits où il est possible pour les patients de Timiskaming de consulter un spécialiste (ophtalmologie, médecine interne, néphrologie, cardiologie ou neurologie) sont les hôpitaux de North Bay, de New Liskeard ou d'Ottawa, tous situés à l'intérieur des frontières ontariennes. Il est à mentionner que quelques spécialistes sont accessibles dans les autres CSSS de la région de l'Abitibi-Témiscamingue (Eskers de l'Abitibi, de la Vallée-de-L'Or et de Rouyn-Noranda).



D. Activités de prévention et de promotion en lien avec le diabète

À Timiskaming, le diabète est l'une des trois priorités identifiées dans le plan de santé de la communauté. On compte, parmi la population de la communauté, environ 70 personnes diabétiques ou intolérantes au glucose. De plus, le diabète gestationnel est estimé présent chez 10 % des femmes enceintes. Il est à noter que ces données ne correspondent qu'aux gens qui ont été diagnostiqués par le centre de santé ou qui y obtiennent un suivi. Or, au sein de la population, on remarque un manque de motivation et de participation lorsqu'il s'agit du diabète. Le centre de santé désire améliorer la prévention et la promotion en lien avec cette maladie, mais les ressources et le temps qui y sont nécessaires sont restreints.

Les membres de Timiskaming obtiennent de l'information à propos de la prévention et de la promotion de la santé par l'entremise des consultations avec les infirmières lors des cliniques sans rendez-vous. D'autres moyens tels des ateliers de cuisine, des articles de journaux, des conférences, des annonces à la radio et un panneau d'affichage électronique sont utilisés pour transmettre des messages ou de l'information relativement à la santé. Une foire annuelle de la santé à laquelle participent différentes organisations communautaires comme les policiers, l'école Kiwetin, le centre de jour Pidaben et le centre de soins de longue durée Anishnabe est l'occasion d'unir les forces pour diffuser un message de prévention et de promotion.

Des activités liées à la nutrition sont organisées par le représentant en santé communautaire. Une nutritionniste de Santé Canada ou d'une ville avoisinante collabore à l'occasion à des activités qui peuvent être, par exemple, des cours de cuisine ou des visites en épicerie. Des activités physiques sont également offertes sur une base régulière par le représentant en santé communautaire. Certains défis sportifs attirent entre 30 et 45 participants par événement, ce qui représente un bon taux de participation. Pour faire la promotion de ces activités, un panneau d'affichage électronique a été installé à l'extérieur du centre de santé et l'information est aussi publiée dans des lettres d'information distribuées au sein de la communauté.

E. Dépistage du diabète et suivi auprès des patients diagnostiqués

Des séances de dépistage de masse sont offertes dans la communauté, mais pas de façon systématique. Une fois par année, lors de la Journée nationale de la santé tenue au mois de mai, du dépistage est effectué auprès de la population. Tous ceux qui participent à l'événement sont encouragés à faire tester leur tension artérielle et leur glycémie. Par contre, en présence d'obésité ou de facteurs génétiques prédisposants, des activités de dépistages sont aussi entreprises même auprès d'individus plus jeunes. Si des résultats anormaux sont décelés, les personnes en sont informées. Ces dernières sont également encouragées à chercher de l'information sur la santé et sont référées à leur médecin de famille.



Les membres de la communauté ont également accès à du dépistage individuel sur une base régulière lors des cliniques sans rendez-vous tenues tous les jours de la semaine en avant-midi. Le dépistage du diabète gestationnel fait partie intégrante de l'évaluation de routine pratiquée en cours de grossesse. Les tests sanguins sont réalisés à l'aide d'un glucomètre et lorsque les résultats s'avèrent anormaux, le patient est référé à son médecin ou aux services d'urgence. Des statistiques identifiant les personnes diabétiques sont compilées par le centre de santé. Cette liste ne tient compte que des individus qui y sont suivis et il est possible de croire que ce nombre est sous-estimé, car un bon nombre de personnes ne sont pas au fait de leur condition ou sont suivi à l'extérieur du centre de santé.

La prise de tension artérielle peut être effectuée selon les besoins du patient. Tous les mardis, une clinique est offerte au cours de laquelle des tests sanguins sont menés. Les échantillons recueillis sont transmis à un laboratoire, soit en Ontario ou au Québec, dépendamment de l'origine de la demande. Une fois les résultats analysés, ces derniers sont acheminés au médecin et au centre de santé, si indiqué dans la demande.

Le centre de santé de Timiskaming tient annuellement des examens physiques à l'école. Dans le cas où les résultats de l'évaluation sont inquiétants, les parents en sont informés afin que des mesures appropriées soient entreprises. L'infirmière profite de l'occasion pour discuter de saines habitudes alimentaires, de comportements sécuritaires et de l'importance de l'activité physique. De même, elle vérifie le carnet de vaccination de chaque étudiant.

F. Trajectoire des personnes diabétiques pour le dépistage de la rétinopathie diabétique avant l'implantation du projet pilote

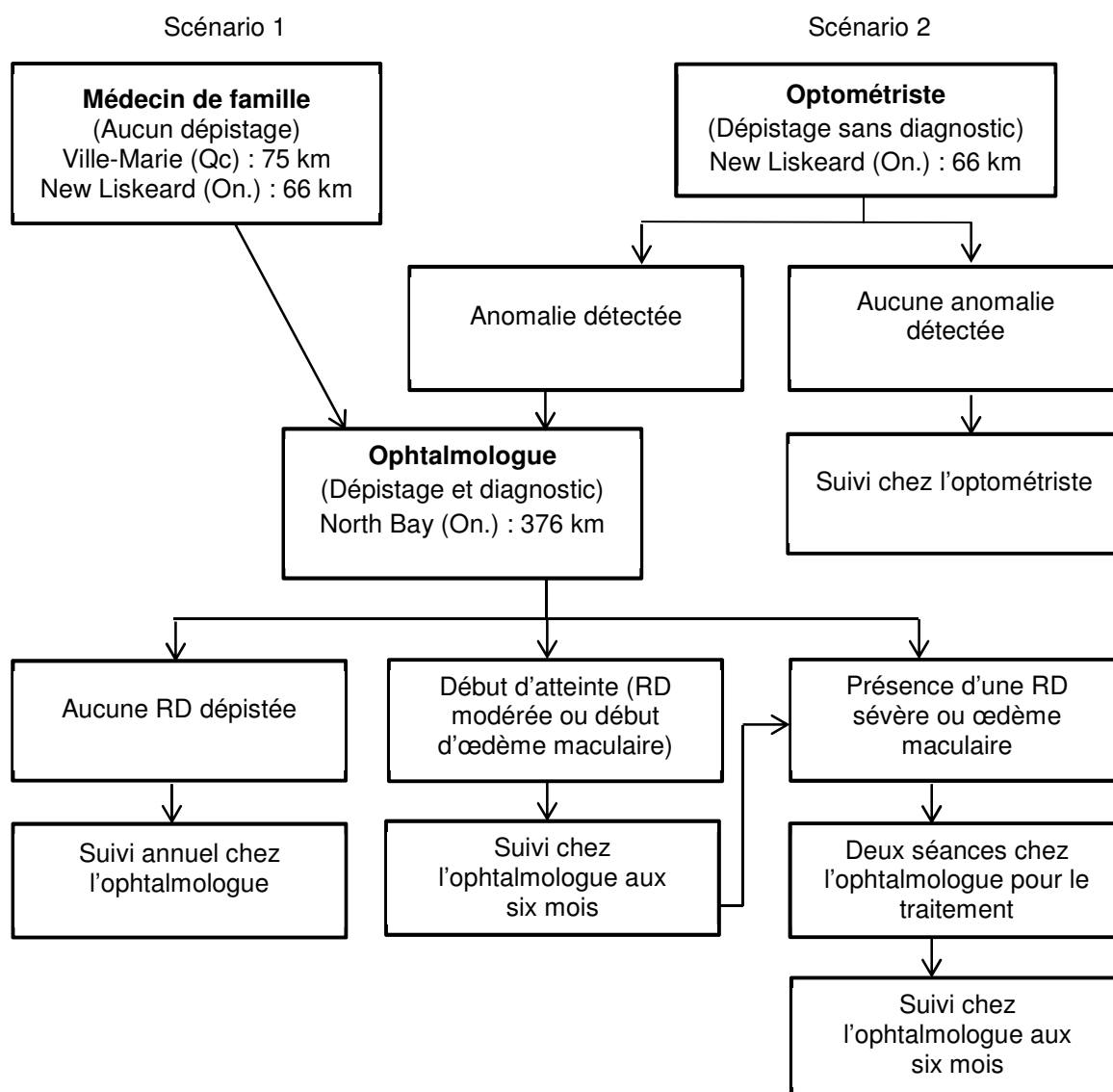
Avant l'implantation du projet pilote de dépistage à distance de la RD, aucun corridor de services bien défini n'avait été créé pour permettre aux personnes diabétiques de Timiskaming de passer un test de dépistage de la RD. Deux scénarios étaient alors possibles pour les patients désirant obtenir ce service : soit d'obtenir une référence pour une consultation en ophtalmologie par leur médecin de famille, soit d'obtenir une référence en ophtalmologie à la suite d'un premier test de dépistage effectué par un optométriste. Il est à noter qu'un optométriste ne peut émettre de diagnostic, mais peut tout de même déceler une anomalie nécessitant une consultation avec un ophtalmologue.

La figure suivante (5.1) illustre les trajectoires possibles des patients de Timiskaming avant l'implantation du projet pilote. L'emplacement des professionnels et la distance (aller-retour) nécessaires pour consulter un médecin de famille, un optométriste ou un ophtalmologue y sont indiqués. Il est à noter que les trajectoires présentées dans ce graphique reflètent les corridors de services qui étaient fréquemment utilisés par les membres de la communauté. Ces trajectoires ont été rapportées par le personnel du



centre de santé et appuyées par des informations fournies par les usagers du service dans les questionnaires de satisfaction. Ainsi, d'autres professionnels peuvent aussi avoir été consultés par les personnes diabétiques de Timiskaming avant la venue du service au sein de la communauté. Aucune donnée empirique n'était disponible pour déterminer avec précision le nombre de personnes diabétiques de Timiskaming qui avaient déjà été dépistées pour la RD, ni la trajectoire exacte empruntée par ces patients.

Figure 5.1. Trajectoires des patients de Timiskaming pour un test de dépistage de la rétinopathie diabétique avant l'implantation du projet pilote*



* Les distances présentées dans ce graphique sont pour l'aller-retour.



Ce schéma expose que les bureaux des médecins de famille des membres de Timiskaming se situent dans la plupart des cas, soit à Ville-Marie qui est situé au Québec, soit à New Liskeard, situé en Ontario. Pour ce qui est des optométristes et des ophtalmologues fréquemment consultés, ceux-ci se situent en Ontario, respectivement à New Liskeard et North Bay.

5.2.2 Eagle Village

A. Portrait sociodémographique

La communauté d'Eagle Village, portant à l'origine le nom de Kebaowek, est située à une dizaine de kilomètres de Témiscaming, sur les rives du Lac Kipawa, dans la région de l'Abitibi-Témiscamingue. La communauté d'Eagle Village, aussi connue sous le nom de Kipawa, s'étend sur une superficie de 50,6 hectares et est accessible à l'année par la route 101, se classant ainsi, selon AADNC, en zone géographique 2.

C'est en 1965 que la bande d'Eagle Village (Kipawa) fut officiellement formée et en 1974, que la communauté fut fondée. Les activités économiques de la communauté sont principalement liées aux commerces et services, art et artisanat, foresterie, piégeage, pourvoirie et transport. La communauté offre divers services à ses résidents tels un service de protection contre les incendies, un service de police, un centre de santé, ainsi qu'une garderie. Il n'y a pas d'école sur le territoire de la communauté.

D'après les statistiques compilées par le conseil de bande en 2006, la communauté compte 781 membres, dont 268 résidents et 513 membres vivant hors du territoire. Selon les mêmes données, 49,7 % des membres sont de sexe féminin. Il est à mentionner également que 19,5 % des membres sont âgés de 15 ans et moins alors qu'environ 3 % ont plus de 65 ans. L'algonquin et l'anglais sont les langues d'usage.

Le CSSS de Témiscaming-et-de-Kipawa est mandaté pour offrir des services de santé aux membres d'Eagle Village. Les membres de la communauté ont ainsi accès à un CLSC, un hôpital, un centre de soins de longue durée, un groupe de médecine de famille (GMF) et une pharmacie, tous situés à 15 km de la communauté.

Selon les données du centre de santé datant de 2009, 34 membres de la population résidant sur le territoire avaient reçu un diagnostic de diabète. Au début de la phase d'implantation du projet de dépistage de la RD, celui-ci se situait à 40. Il est à noter que ces données ne tiennent compte que des cas diagnostiqués par le centre de santé ou qui y sont suivis.

B. Services de santé de première ligne offerts au sein de la communauté

L'équipe du centre de santé est composée d'un directeur à la santé et de deux infirmières; une en santé communautaire et une en soins à domicile, d'un représentant en santé communautaire formé en tant qu'agent diabète au Yellowquill College



(Community Diabetes Worker Program), d'un agent en sport et loisirs formé en intervention auprès des jeunes, d'un agent en toxicomanie (PNLAADA) ayant aussi reçu une formation au Yellowquill College, d'un technicien en santé environnementale et d'un agent en santé mentale. Tous les membres de l'équipe travaillent à temps complet. Un agent de soutien et de soins du programme de soins à domicile travaille deux demi-journées par semaine. Des programmes jeunesse sont également offerts et sont coordonnés par le centre de jour Migizi Odenaw.

Il n'y a pas de nutritionniste travaillant dans la communauté et l'emploi du temps de la personne occupant ce poste au CLSC ne permet pas d'offrir un support régulier à la communauté. Aussi, les services, autrefois offerts par un optométriste, ne sont plus disponibles en raison de certains problèmes liés à l'équipement et à l'attribution de permis.

Trois médecins généralistes du CSSS de Témiscaming-et-de-Kipawa visitent le centre de santé mensuellement à raison d'une demi-journée (trois demi-journées par mois). Cependant, aucune entente formelle n'est conclue entre les deux instances. Un autre médecin rencontre des membres de la communauté sur rendez-vous et aux services d'urgence de l'hôpital, mais ne se déplace en aucun moment sur la communauté pour rencontrer des patients.

Habituellement, les patients parviennent à obtenir un rendez-vous médical au centre de santé dans un délai d'un mois, alors qu'il faut compter plusieurs mois d'attente pour obtenir un rendez-vous à l'hôpital. Il semble qu'il y ait parfois des complications dans le partage d'informations entre le centre de santé et l'hôpital. Lorsque des patients sont rencontrés à l'hôpital et que le médecin inscrit des notes et des résultats d'examen au dossier, le centre de santé ne reçoit pas nécessairement de copie de ces derniers. Ainsi, les noms des patients sont envoyés à l'hôpital avant la tenue de cliniques au centre de santé et les médecins apportent avec eux les dossiers des patients au moment des visites. Finalement, des étudiants en médecine de l'Université McGill vont régulièrement dans la communauté dans le cadre de leur résidence en médecine de famille. Cependant, il n'y a aucun accord formel entre l'université et la communauté d'Eagle Village.

C. Services de santé de deuxième et troisième ligne offerts

Étant donné que le centre de santé et le CSSS de Témiscaming-et-de-Kipawa ne fournissent que des soins de première ligne, les patients qui nécessitent des soins spécialisés sont soit référés à l'hôpital général de North Bay ou à l'hôpital régional de Sudbury, tous deux situés en Ontario, ou encore, à Rouyn-Noranda. Depuis nombre d'années, des liens se sont formés entre le CSSS de Témiscamingue-et-de-Kipawa et l'hôpital général de North Bay grâce à la proximité géographique et à la langue de communication. En effet, North Bay est située à une distance de 81 km de la communauté et offre des services en anglais, alors que Rouyn-Noranda est à 2 heures



50 minutes de route, soit à 230 km d'Eagle Village et située en territoire québécois francophone. Ainsi, le CSSS y réfère ses patients et l'hôpital de North Bay accepte de les recevoir et d'être rémunéré au taux en vigueur au Québec. Eagle Village bénéficie d'une entente entre les deux provinces. Les membres de la communauté ont accès à un spécialiste de la RD à North Bay pour consultation.

D. Activités de prévention et de promotion en lien avec le diabète

Des articles sont publiés mensuellement dans le journal communautaire et des ateliers portant sur la promotion de la santé et la prévention permettent de tenir les membres de la communauté bien informés au sujet du diabète, de ses symptômes et de ses complications. De l'information est également fournie aux patients à l'occasion des cliniques sans rendez-vous. Une fois tous les deux ans, une personne diabétique est invitée à témoigner lors d'un atelier de discussion portant sur les conséquences du diabète. De manière générale, les ateliers en lien avec le diabète sont rassembleurs.

Le manque de disponibilité du personnel a entraîné une réduction des activités en lien avec l'alimentation, tels des ateliers portant sur la nutrition, l'épicerie et la cuisine. De manière générale, le représentant en santé communautaire est responsable de l'organisation des activités de prévention et de promotion de la santé avec la collaboration des autres membres de l'équipe du centre de santé. Il est également responsable du matériel promotionnel, de la préparation des activités de dépistage et des petits déjeuners qui sont organisés quatre fois par année pour les membres de la communauté aux prises avec le diabète. Lors de ces petits déjeuners, les personnes sont invitées à se présenter à jeun pour être en mesure de vérifier leur glycémie et leur taux de cholestérol. Une fois les tests effectués, les participants prennent part au repas et de l'information leur est transmise. Les services d'une nutritionniste pourraient permettre d'augmenter la fréquence de cette activité. La promotion de l'activité physique (défi de perte de poids, défi de marche et programmes d'exercices) est faite par l'entremise du bouche-à-oreille, mais également via le journal communautaire mensuel.

E. Dépistage du diabète et suivi auprès des patients diagnostiqués

Des activités de dépistage du diabète sont en cours depuis les cinq dernières années. Du dépistage de masse du diabète, de la tension artérielle et du cholestérol est entrepris deux fois par année : au printemps lors de la Foire de la santé et à l'automne au centre de santé. Les taux de glycémie capillaire et de cholestérol sont vérifiés à l'aide d'un glucomètre de type *Acutrend*. En moyenne, 75 à 85 adultes âgés de plus de trente ans y sont ainsi dépistés. Advenant l'obtention de résultats anormaux, un second test à jeun est effectué et une lettre est envoyée au médecin de famille du patient avec les résultats des deux examens. Habituellement, les patients sont en mesure d'obtenir une consultation au centre de santé dans un délai d'un mois alors qu'il faut compter plusieurs mois d'attente au CLSC ou à l'hôpital.



Du dépistage individuel est aussi effectué pour les personnes âgées de 7 à 75 ans et il est prévu de réaliser du dépistage à l'école avec l'accord des parents. Les femmes enceintes sont, quant à elles, dépistées par un médecin généraliste et référées à un obstétricien dans le cas d'un test positif. Une base de données créée par les infirmières de la communauté permet de faire le suivi des personnes diabétiques. Une ordonnance collective pour le suivi du diabète a été développée avec la collaboration du Bureau des services de soins infirmiers de la DGSPNI-QC et approuvée par le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens de la région.

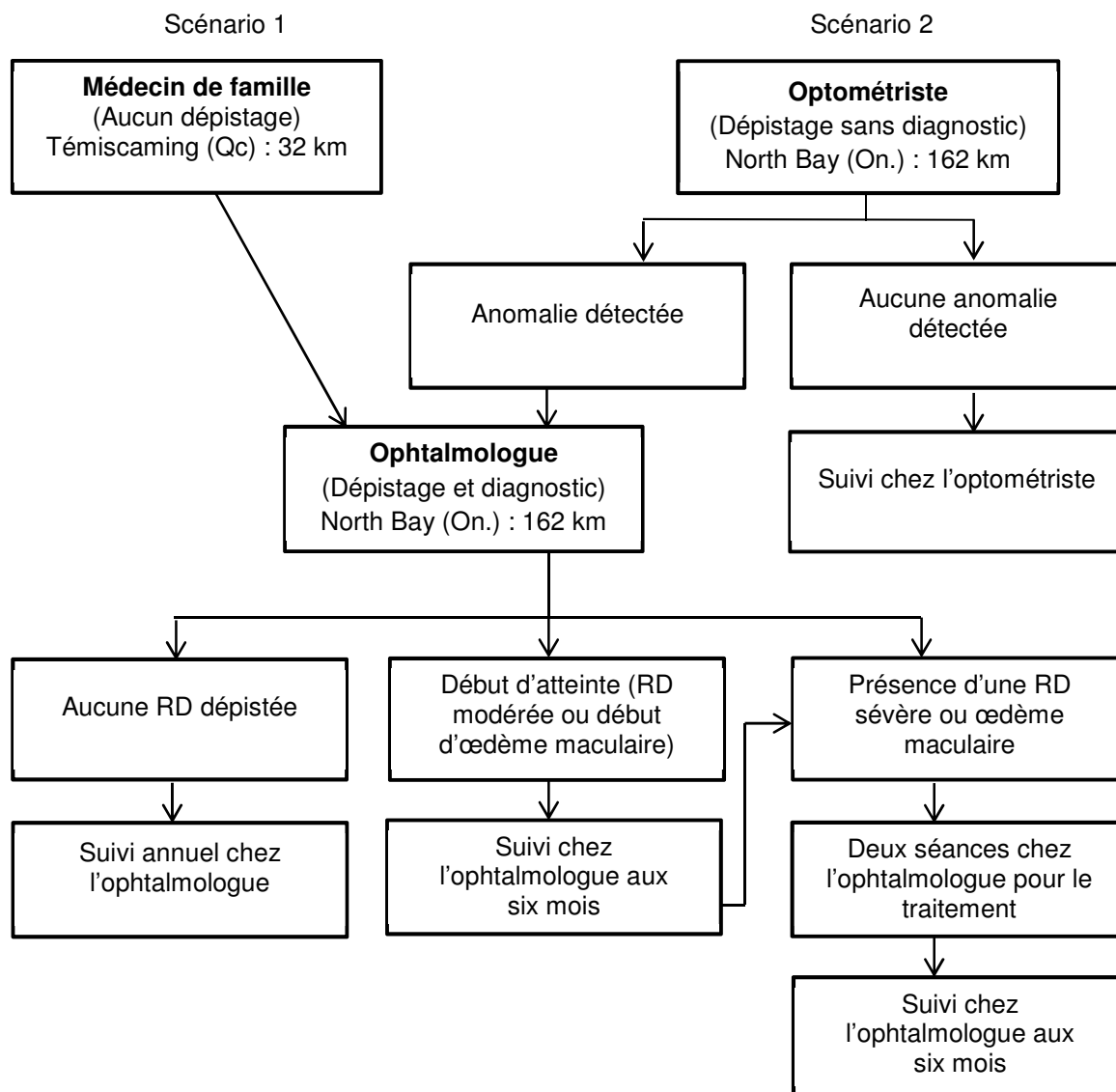
F. Trajectoire des personnes diabétiques pour le dépistage de la rétinopathie diabétique avant l'implantation du projet pilote

Avant l'implantation du projet pilote de dépistage à distance de la RD, aucun corridor de services bien défini n'avait été créé pour permettre aux personnes diabétiques d'Eagle Village de passer un test de dépistage de la RD. Tout comme pour les personnes diabétiques de Timiskaming, deux scénarios étaient alors possibles pour les patients désirant obtenir ce service : soit d'obtenir une référence en ophtalmologie par leur médecin de famille ou encore par un optométriste.

Le schéma suivant (figure 5.2) illustre les trajectoires possibles des patients d'Eagle Village avant l'implantation du projet pilote. Les trajectoires présentées reflètent les corridors de services qui sont fréquemment utilisés par les membres de la communauté.



Figure 5.2. Trajectoires des patients d'Eagle Village pour un test de dépistage de la rétinopathie diabétique avant l'implantation du projet pilote*



* Les distances présentées dans ce graphique sont pour l'aller-retour.

La figure précédente démontre que les patients diabétiques d'Eagle Village ont l'habitude de consulter leur médecin de famille à Témiscaming, située au Québec non loin de leur communauté. Pour des services plus spécialisés d'ophtalmologie et d'optométrie, généralement, les patients se déplacent à North Bay qui se trouve à 81 km de leur lieu de résidence.



5.2.3 Winneway

A. Portrait sociodémographique

La communauté de Winneway (Long Point) s'est établie à son emplacement actuel, aux abords de la rivière Winneway, dans les années 1950. Elle est située en Abitibi-Témiscamingue à un peu plus de 100 km de Ville-Marie. Winneway (Long Point) est donc une communauté classée, selon AADNC, en zone géographique 2. Jusqu'à la fin du XIX^e siècle, la communauté portait le nom de Long Point, qui était en fait le nom du poste de traite érigé à cet endroit. Les membres utilisent maintenant l'appellation Winneway pour désigner leur communauté et celle-ci signifie « eaux vives » en algonquin. Le territoire de la communauté couvre une superficie approximative de 38 hectares.

Une particularité de cette communauté est que celle-ci ne porte pas la désignation de réserve, mais d'établissement indien. Un établissement indien est défini par AADNC comme une zone de recensement qui compte au moins dix individus y vivant de façon permanente. Cette zone est généralement située sur des terres appartenant à l'État fédéral ou provincial, mais qui n'ont pas été mises de côté pour l'usage ou le profit d'une bande indienne, comme c'est le cas pour les réserves.

La communauté de Winneway compte 751 membres dont 405 habitent sur le territoire et 346, hors de la communauté (2009). Selon les statistiques compilées par le conseil de bande et datant de 2006, 53 % de la population sont des femmes. Aussi, 39 % sont âgés entre 0 et 19 ans, et seulement 3 % des membres sont âgés de plus de 65 ans. Les membres de la communauté parlent l'algonquin et l'anglais.

Pour ce qui est des services disponibles au sein de la communauté, on dénote une école, Amo Ososwan School, offrant la scolarité de la prématernelle à la cinquième secondaire et fréquentée par 85 élèves en 2010-2011. Une station-service, un dépanneur, une station de radio communautaire, une caserne de pompiers, un poste de soins¹⁹, un service de police et des ateliers d'artisanat complètent les installations retrouvées sur le territoire de Winneway.

Pour ce qui est de la présence du diabète à Winneway, selon le poste de soins, environ 40 personnes diabétiques seraient diagnostiquées au sein de la population résidant sur le territoire. Cette donnée ne correspond, par contre, qu'aux personnes ayant été diagnostiquées par le poste de soins de la communauté ou qui y sont suivies.

¹⁹ Comme il a été mentionné précédemment, le poste de soins se distingue sur certains aspects d'un centre de santé. Cependant, afin d'alléger le texte, le poste de soins est compris dans le terme « centre de santé ».



B. Services de santé de première ligne offerts au sein de la communauté

Le CSSS du Lac-Témiscamingue, situé à Ville-Marie, est mandaté de fournir des services de santé aux membres de Winneway. Celui-ci inclut un CLSC, un hôpital général et un hôpital offrant des soins de longue durée. Aucun spécialiste n'est affilié à ce CSSS. Les membres de Winneway ont accès à deux pharmacies et à une clinique médicale privée à Ville-Marie. Également, une nouvelle coopérative médicale a été mise en place à Ville-Marie et tous les membres de la communauté y sont inscrits.

Le personnel de l'établissement de soins de la communauté de Winneway est composé d'un directeur à la santé, de trois infirmières²⁰ travaillant à temps plein, d'un représentant en santé communautaire et d'un agent diabète formé au Yellowquill College. Les infirmières pratiquant à Winneway proviennent toutes d'une agence privée et sont embauchées par Santé Canada²¹.

La communauté bénéficie de la visite d'intervenants spécialisés sur une base régulière, dont celle d'une infirmière spécialisée dans le soin des pieds (une fois aux six semaines), d'un dentiste (chaque semaine) et d'un psychologue. Il n'y a pas de nutritionniste offrant des services dans la communauté et aucun médecin de famille ne visite la communauté sur une base régulière. Par contre, les membres ont accès à de la téléconsultation auprès d'un médecin associé au CSSS du Lac-Témiscamingue. Le peu de disponibilité que peut offrir ce médecin et les difficultés liées à l'utilisation de la technologie font en sorte que ce service est offert sporadiquement et que les patients doivent parcourir de longues distances pour consulter un médecin aux services d'urgence du CSSS. Comme la presque totalité des résidents de Winneway ne possède pas de médecin de famille, une demande a été adressée pour recevoir la visite régulière d'un médecin dans la communauté.

C. Services de santé de deuxième et troisième ligne offerts

Comme le CSSS du Lac-Témiscamingue ne prodigue que des soins de première ligne, les membres de Winneway doivent se rendre à Rouyn-Noranda (216 km), Amos (166 km), Val-d'Or (115 km) ou Montréal (630 km) pour consulter un spécialiste. Certains spécialistes de Montréal offrent également des consultations à Rouyn-Noranda et Amos. Il est difficile pour les patients d'obtenir un rendez-vous avec un spécialiste et l'attente peut être de plusieurs années. Avec une référence d'un médecin de famille, l'attente est moins longue, mais peut tout de même atteindre un mois. Tous les rendez-vous avec les

²⁰ Comme il sera expliqué dans le chapitre suivant (chapitre 6), des infirmières travaillant au poste de soins de la communauté de Winneway ont quitté leur poste au cours de l'implantation du projet. Ainsi, le roulement de personnel au cours de l'implantation du projet a fait varier le nombre d'infirmières en poste.

²¹ La gestion des services de santé au sein des communautés des Premières Nations peut être effectuée, selon les accords de transfert signés, par les communautés elles-mêmes ou par la DGSPNI. Le poste de soins de Winneway est un des établissements de santé des communautés dont la gestion des services de santé n'a toujours pas été transférée.



médecins sont organisés par le coordonnateur du service de transport médical de la communauté.

Pour ce qui est des soins liés aux complications du diabète, les résultats des tests effectués par un médecin généraliste ou un spécialiste sont envoyés au poste de soins. Ce dernier effectue ensuite les suivis nécessaires. En ce qui concerne le dépistage de la RD, aucun dépistage n'est effectué sauf lorsqu'une référence à l'ophtalmologiste de Rouyn-Noranda est demandée. Par contre, l'attente pour consulter ce spécialiste peut être de plusieurs mois, puisqu'un seul ophtalmologue est disponible pour l'ensemble de la région. Ainsi, pour le dépistage l'attente est en moyenne de deux ans.

D. Activités de prévention et de promotion en lien avec le diabète

Le diabète est l'une des trois priorités en santé que la communauté a identifiée. Les membres de la communauté sont informés sur la promotion de la santé et la prévention lors d'ateliers organisés durant la Semaine du diabète tenue tous les automnes. Aussi, d'autres ateliers sont offerts au sujet de la nutrition et de l'activité physique. Des activités de marche sont en plus tenues lors de la Semaine du diabète et lors de la Journée autochtone du diabète tenue en mai. Selon les intervenants de Winneway, ces ateliers et activités sont attendus par les résidents.

L'agent diabète de la communauté est responsable d'organiser, en collaboration avec le personnel du poste de soins, des activités de promotion et de prévention. Pour en faire la promotion, la radio communautaire, les canaux de communication interpersonnels et des mémos sont employés. Malgré ces activités organisées, le personnel du poste de soins estime que des consultations individuelles seraient nécessaires. De plus, le personnel souhaiterait mettre sur pied diverses autres activités dans le but d'augmenter l'information transmise aux jeunes et aux adultes de la communauté, telles un club de marche, un programme d'exercices, des cours de cuisine ou encore, un club de danse.

E. Dépistage du diabète et suivi auprès des patients diagnostiqués

Des activités de dépistage de masse ont lieu tous les ans durant la Journée autochtone du diabète et durant la Semaine du diabète. Aussi, un matin par année est dédié au dépistage du diabète auprès des jeunes de la communauté. Cet événement est tenu à l'école et permet de rejoindre plus de 90 % des jeunes. La participation des membres de la communauté est estimée plus importante lorsque de la nourriture est offerte durant l'événement. Enfin, pour ce qui est des enfants, ceux-ci sont dépistés avec l'accord des parents lors de leur entrée à la garderie ou au courant de leur première année scolaire. Plus de 50 % des enfants sont ainsi dépistés et il est espéré qu'à l'avenir, tous les membres de la communauté âgés de 12 ans et plus soient dépistés.

Les résultats obtenus à la suite du dépistage sont inscrits dans le dossier du patient. Si ces résultats sont considérés anormaux, le médecin de famille du patient est avisé.



Lorsque d'autres tests sont demandés par le médecin, ceux-ci sont effectués au poste de soins qui réalise aussi le suivi nécessaire.

Les femmes enceintes sont dépistées pour le diabète lors de la 14^e et de la 28^e semaine de grossesse. Un suivi serré est effectué lorsqu'une femme enceinte est déjà diagnostiquée diabétique.

Le suivi des personnes diabétiques ou souffrant d'hypertension est offert par les infirmières du poste de soins deux fois par semaine. Seulement 20 % des personnes nécessitant un suivi se présentent lors de ces cliniques. Cependant, d'autres suivis sont offerts lors des visites à domicile par les infirmières ou lorsqu'un patient se présente au poste de soins. Des échantillons sanguins sont envoyés régulièrement au CSSS du Lac-Témiscamingue et des copies des résultats sont transmises au médecin de famille du patient et au poste de soins.

Auparavant, un groupe de support pour les personnes diabétiques avait été mis en place, mais ce dernier est dissout depuis maintenant plusieurs années. Le projet de remettre sur pied ce groupe de support est dans les plans de la communauté.

Finalement, aucune ordonnance collective n'avait été octroyée à la communauté de Winneway avant la venue du projet pilote de dépistage de la RD.

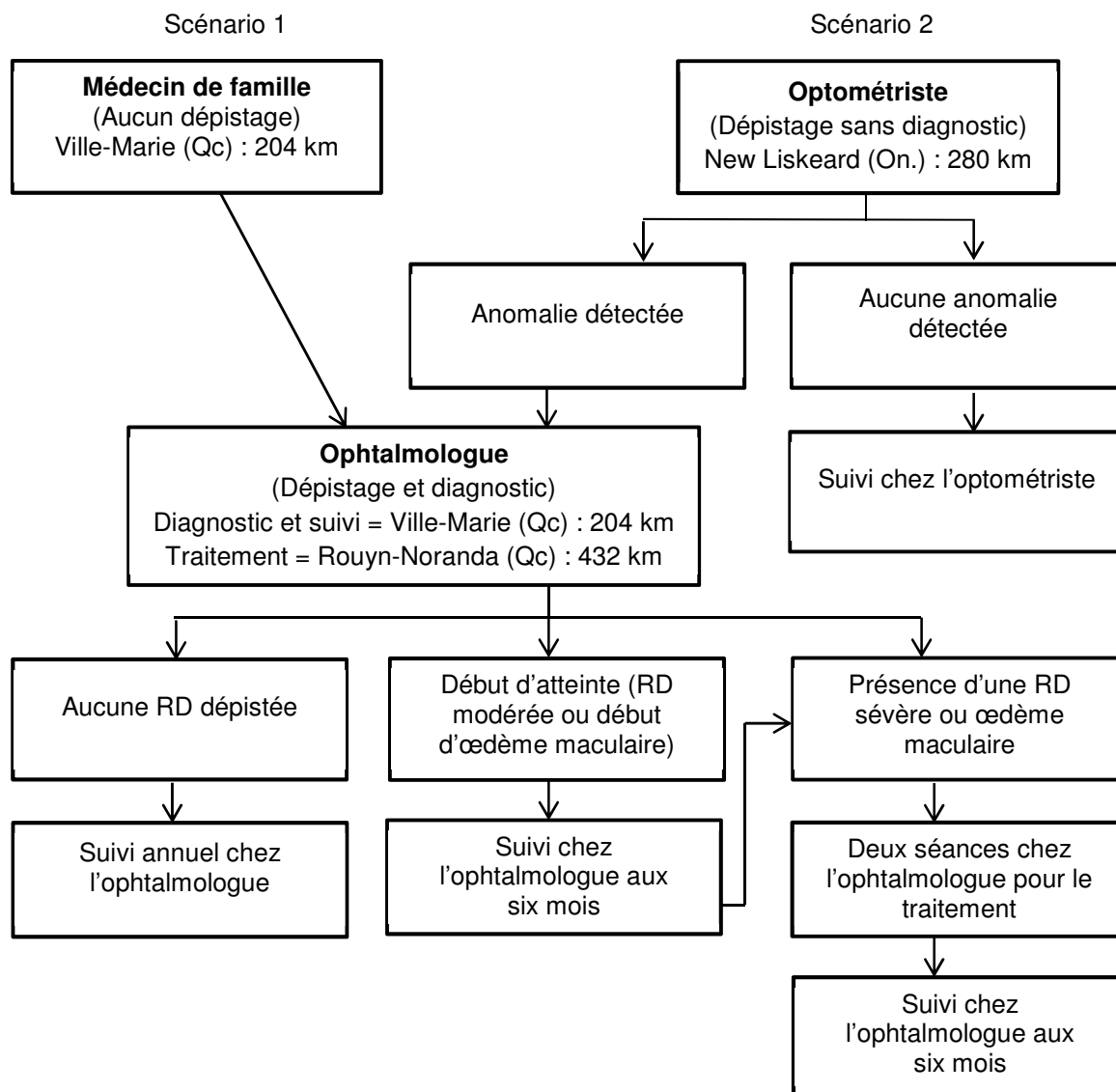
F. Trajectoire des personnes diabétiques pour le dépistage de la rétinopathie diabétique avant l'implantation du projet pilote

Avant l'implantation du projet pilote de dépistage à distance de la RD, aucun corridor de services bien défini n'avait été créé pour permettre aux personnes diabétiques de Winneway de passer un test de dépistage de la RD. Tout comme pour les autres communautés du projet pilote, deux scénarios étaient possibles pour les patients: soit d'obtenir une référence en ophtalmologie par leur médecin de famille ou encore, par un optométriste.

La figure suivante (5.3) illustre les trajectoires possibles (fréquemment utilisées) des patients de Winneway avant l'implantation du projet pilote.



Figure 5.3. Trajectoires des patients de Winneway pour un test de dépistage de la rétinopathie diabétique avant l'implantation du projet pilote*



* Les distances présentées dans ce graphique sont pour l'aller-retour.

Contrairement aux autres communautés du projet pilote, les personnes diabétiques de Winneway qui devaient consulter un ophtalmologue le faisait soit à Ville-Marie ou à Rouyn-Noranda qui sont toutes deux situées au Québec. Cependant, pour une consultation en optométrie, les patients se rendent à New Liskeard en Ontario.



5.2.4 Wolf Lake

A. Profil sociodémographique

La communauté de Wolf Lake, d'une superficie de 4 hectares, est située à 37 km au nord-est de la ville de Témiscaming (ne pas confondre avec la communauté de Timiskaming), au lac Hunter's Point, dans la région de l'Abitibi-Témiscamingue. Selon la classification élaborée par AADNC, Wolf Lake est située en zone géographique 2. Telle la communauté de Winneway, Wolf Lake n'est pas considérée comme une communauté au sens légal, mais bien comme un établissement indien. Le territoire de la communauté est principalement fréquenté lors de la saison estivale.

La bande de Wolf Lake compte plus de 200 membres, mais seulement une dizaine d'entre eux vivent sur le territoire ancestral de la communauté. Les autres membres résident pour la plupart à Témiscaming, à Eagle Village ou ailleurs dans le sud de l'Abitibi. L'algonquin et l'anglais sont les langues d'usage des membres de la communauté.

Les activités économiques de Wolf Lake se rattachent en grande partie aux domaines touristiques comme les activités de chasse et de pêche. À cet effet, le conseil de bande est propriétaire d'une corporation à but non lucratif, très active au niveau du tourisme, dont la mission est d'identifier et de développer des occasions de développement économique locales et régionales. Sinon, aucun service public n'est offert sur le territoire de la communauté, que ce soit la protection contre les incendies, un service de police ou un établissement scolaire.

B. Services de santé au sein de la communauté

Wolf Lake ne possède pas de centre de santé et plusieurs de ses membres fréquentent celui d'Eagle Village ou encore, le centre de santé de Témiscaming pour recevoir des services de santé. Par contre, certaines activités en lien avec le diabète sont organisées telles des marches et des collations santé. Des sessions d'information sont aussi organisées avec les communautés avoisinantes, telles que des ateliers offerts en collaboration avec le Yellowquill College.

5.3 SYNTHÈSE DE L'ÉVALUATION DE LA PERTINENCE

Tel qu'indiqué dans les portraits des communautés, les quatre communautés sélectionnées avaient déjà ciblé la lutte au diabète comme l'une de leurs priorités avant l'implantation du projet de dépistage à distance. De plus, pour les quatre communautés, approximativement 15 % des membres ont reçu un diagnostic de diabète.

Les communautés avaient déjà, préalablement à l'implantation du projet, développé des activités de sensibilisation et de prévention auprès de leurs membres pour les informer



des complications possibles dues au diabète et les moyens pour prévenir le diabète de type 2. Notons par exemple des échanges effectués dans le cadre de la Journée nationale du diabète, les foires annuelles de la santé, les communiqués diffusés par l'entremise des radios communautaires, des ateliers de cuisine, etc. Déjà, des séances de dépistage de masse du diabète (test de la tension artérielle et de la glycémie) étaient réalisées une ou deux fois par année dans les centres de santé des communautés et dans certaines écoles, à l'exception de Wolf Lake qui ne comprend ni centre de santé, ni école. Ces derniers pouvaient néanmoins bénéficier des services de santé et des services éducatifs offerts par la communauté d'Eagle Village.

Les communautés participantes à la phase 1 du projet sont situées en zone géographique 1 ou 2 selon le classement élaboré par AADNC, ce qui signifie qu'elles sont situées entre 50 km et 350 km d'un centre de service relié par une route d'accès ouverte à l'année. Aussi, les membres des communautés participantes à la phase 1 ont l'anglais comme langue d'usage, ce qui peut orienter leur choix de se rendre en Ontario (North Bay ou New Liskeard) pour aller chercher des services en anglais.

Pour ce qui est du personnel œuvrant dans les communautés, les communautés de Timiskaming et d'Eagle Village possèdent un centre de santé qui emploie des infirmières, un agent communautaire en prévention du diabète, un responsable des transports médicaux et d'autres employés œuvrant à la prévention et aux soins de la santé. La communauté de Winneway possède un poste de soins de santé desservant plusieurs services et offrant à la population diverses ressources dont des infirmières, un représentant en santé communautaire et un agent diabète.

Pour bénéficier d'un service de dépistage de la RD, les patients des communautés devaient se rendre soit à Rouyn-Noranda, Ville-Marie, North Bay ou New Liskeard. Pour le suivi médical de la RD, les patients se rendaient soit à Rouyn-Noranda, North Bay ou Montréal (voir la carte en annexe). C'est donc dire qu'aucun corridor de services prédéfini n'avait été créé pour permettre aux personnes diabétiques de ces communautés d'avoir accès à ce test. La venue du nouveau service de dépistage offert localement, en plus des corridors créés avec la deuxième ligne, permettra sans doute de faciliter et d'alléger la trajectoire des patients désirant passer ce test de dépistage.

Ces communautés possèdent donc les caractéristiques favorables à l'implantation du service de dépistage à distance de la RD : elles possèdent un programme de lutte au diabète et démontrent une volonté certaine à mettre en place des activités pour lutter contre cette maladie; elles possèdent des ressources humaines disposées à assurer le fonctionnement du service; en offrant le service, les communautés rendent le test de dépistage disponible localement à leurs membres leur évitant ainsi des déplacements vers les centres urbains et le projet leur permet de développer leurs compétences locales et leur autonomie. Ces portraits des communautés ont également fait ressortir que chacune d'entre elles présente des caractéristiques démographiques,



géographiques et organisationnelles uniques qui doivent être tenues en compte lors de l'analyse des informations récoltées.



CHAPITRE 6 – L'ÉVALUATION DE L'IMPLANTATION

Une évaluation de l'implantation permet de décrire les caractéristiques principales et le déroulement réel du projet, de connaître et comprendre comment et pourquoi il évolue, de déterminer les facteurs qui influencent ses résultats et d'apporter les corrections nécessaires, le cas échéant. Ce type d'évaluation permet de guider la prise de décision pour faciliter et rendre plus adéquat le projet ou le programme.

Ce chapitre expose tout d'abord différentes données sur le nombre de personnes diabétiques des communautés du projet pilote ayant pris part au dépistage et les références effectuées à la suite de la lecture des images. Par la suite, la qualité de la collaboration entre les divers partenaires du projet qui avaient tous un rôle à jouer dans la réussite du projet pilote, ainsi que les formations offertes aux intervenants responsables d'offrir le service de dépistage aux membres de leur communauté seront abordées. Il sera discuté aussi de l'intégration du nouveau service de dépistage et des changements que ce service a eu sur l'organisation humaine et matérielle des centres de santé des communautés. Enfin, cette évaluation permettra de juger de l'adéquation de la formation offerte aux intervenants des communautés, des facteurs facilitants et des difficultés rencontrées par les techniciens des communautés dans l'utilisation et la manipulation de la caméra.

6.1 STATISTIQUES SUR LA PARTICIPATION DES PERSONNES DIABÉTIQUES DES COMMUNAUTÉS DU PROJET PILOTE

6.1.1 *Participants attendus et dépistages effectués*

Le tableau 6.1 présente le nombre de personnes diabétiques connues par les centres de santé des communautés, le nombre de participants attendus ainsi que le nombre réels de participants pour les deux premières années de l'offre du service.



Tableau 6.1. Nombre de participants attendus et réels pour chacune des communautés participant au projet pilote

Communautés	Population âgée de 30 ans et plus habitant sur le territoire de la communauté *	Nombre de personnes diabétiques connues au début du projet pilote**	Nombre de participants		
			Attendus*	Réels en 2010**	Réel en 2011**
Eagle Village	164	48	25	25	20
Timiskaming	277	66	42	33	34
Winneway	149	49	22	23	0
Wolf Lake	n/d	12	n/d	1	1
Total	590	175	89	82	55

* Ces données proviennent du document *Rétinopathie diabétique : Projet de dépistage à distance des Premières Nations du Québec* (2008) développé par les différents partenaires et présenté à Inforoute Santé du Canada pour obtenir les fonds nécessaires au déploiement du projet.

** Les données concernant le nombre de personnes diabétiques connues par les centres de santé et le nombre de participants invités et réels proviennent des responsables du service de chacun des centres de santé. Ces données portent à croire que plus de 15 % de la population de ces communautés est bel et bien atteint du diabète.

Le tableau 6.1 démontre que le nombre de personnes qui ont bénéficié du nouveau service de dépistage en 2010 se rapproche du nombre de participants attendus (soit 15 % de la population âgée de 30 ans et plus). Cependant, une baisse de participation est notée pour l'année 2011. Cette baisse importante est principalement due au fait qu'une seule vague de dépistage a été réalisée à Winneway en raison d'un manque de ressources humaines.

6.1.2. Participation de la population diabétique de Timiskaming

Pour les années 2010 et 2011, un total de 71 tests de dépistage à distance a été réalisé dans la communauté de Timiskaming (33 tests en 2010 et 38, en 2011). Le nombre de personnes diabétiques connues par le personnel du centre de santé de Timiskaming est de 66. Au total, 33 personnes ont participé à la première vague de dépistage réalisé en 2010 et 34 ont participé à la deuxième vague de dépistage qui a eu lieu en 2011. Le service de dépistage a ainsi rejoint la moitié des personnes diabétiques connues par le



centre de santé²². Il faut rappeler que selon les recommandations, tous les patients diabétiques devraient être dépistés annuellement pour la rétinopathie diabétique (RD). Les données colligées ne nous permettent pas de discerner les patients qui ont passé pour une première fois un test de dépistage en 2011 et ceux qui ont passé le test pour un suivi.

6.1.3 Participation de la population diabétique d'Eagle Village et de Wolf Lake

Dans le cas de la communauté d'Eagle Village, beaucoup plus de données ont pu être colligées. En effet, le centre de santé tient une base de données qui permet, entre autres, de connaître le nombre de patients qui ont été invités à passer le test de dépistage et le nombre de nouveaux patients qui ont participé à la seconde vague de dépistage.

On note ainsi que pour les communautés d'Eagle Village et de Wolf Lake, un total de 60 personnes sont connues comme souffrant du diabète. En 2010, 40 personnes ont été invitées à passer un test et 26 personnes se sont présentées. Au total, 30 tests de dépistage ont été réalisés en 2010. En 2011, 43 personnes ont été invitées alors que 21 ont bel et bien bénéficié du service (22 tests de dépistage ont été effectués). Ces données nous indiquent qu'un peu moins de la moitié des personnes diabétiques connues de ces deux communautés se sont prévaluées de ce service et qu'une légère diminution est constatée pour la deuxième vague de dépistage. Cependant, les données récoltées par le centre de santé d'Eagle Village nous indiquent que parmi les 21 personnes dépistées en 2011, sept en étaient à leur premier dépistage. Selon les intervenants responsables d'offrir le service à Eagle Village, la participation des personnes diabétiques est bonne et certains patients diabétiques qui n'ont pas été dépistés au centre de santé sont déjà suivis par un ophtalmologue. Aussi, selon les intervenants, certains patients n'ont pas la capacité de se rendre au centre de santé en raison de leur mauvais état de santé (acteurs locaux, 4 mai 2011).

Tel que mentionné au chapitre 3, un bordereau de dépistage a été réalisé et envoyé aux centres de santé des communautés du projet pilote. Ce bordereau devait être complété par l'infirmière et le technicien à chacun des dépistages effectués (voir en annexe pour une copie du bordereau de dépistage). Seule la communauté d'Eagle Village a retourné des bordereaux de dépistage complétés, et ce, pour la deuxième année de dépistage uniquement.

Les informations recueillies dans ces bordereaux nous indiquent que pour les 22 tests de dépistage effectués durant la deuxième vague de dépistage, 13 hommes et neuf

²² Rappelons que différentes raisons peuvent expliquer que des patients diabétiques d'une communauté ne passent pas le test de dépistage à distance de la RD. Outre diverses raisons personnelles, le fait qu'une personne est déjà suivie par un ophtalmologue peut expliquer sa non-participation.



femmes ont été dépistés. Ces usagers étaient âgés entre 33 et 71 ans et la moyenne d'âge se situait à 55 ans. Également, les données colligées indiquent que 18 patients souffraient de diabète de type 2 alors que le type de diabète n'a pas été spécifié pour les quatre autres patients.

6.1.4 Participation de la population diabétique de Winneway

Selon les informations détenues par le poste de soins de la communauté de Winneway, 49 membres de la communauté seraient diabétiques. Sans savoir le nombre exact de personnes invitées à prendre part au test de dépistage, les chiffres obtenus indiquent que 23 personnes ont passé un test de dépistage et qu'un total de 26 tests a été réalisé en 2010. Tel que mentionné précédemment, la communauté de Winneway n'a pas effectué de séances de dépistage en 2011.

Le tableau suivant (6.2) récapitule en détail le nombre d'individus dépistés, le nombre de tests effectués et les différentes recommandations émises par les Laboratoires de la rétine RD à la suite de la lecture des images prises en communauté. Les données qui y sont présentées ont été fournies par les Laboratoires de la rétine RD. Il est à noter que ces chiffres diffèrent légèrement de ceux compilés par les communautés et par l'agente e-santé de la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) (statistiques tirées des factures payées par la CSSSPNQL). Ces nuances peuvent être expliquées par le fait que, jusqu'à présent, aucun système commun de gestion de l'information n'a été mis en place pour la collecte de données permettant de s'assurer que l'ensemble des acteurs détient la même information.



Tableau 6.2. Nombre de participants, de tests de dépistage et de références effectués dans le cadre du projet pilote

Communauté	2010	2011	Total
Eagle Village et Wolf Lake*			
Participants	25 (+1)	20 (+ 1)	47
Nombre de nouveaux participants	-	7	7
Dépistages effectués	29 (+1)	21 (+1)	50 (+2)
Tests normaux (réimageries dans un an)	17	18	35
Réimageries dans quatre ou six mois	7	1	8
Références en ophtalmologie	5 (+1)	3	8 (+1)
Timiskaming			
Participants	33	34	67
Nombre de nouveaux participants	-	n/d	n/d
Dépistages effectués	33	38	71
Tests normaux (réimageries dans un an)	25	27	52
Réimageries dans quatre ou six mois	0	4	4
Références en ophtalmologie	8	7	15
Winneway			
Participants	23	-	23
Nombre de nouveaux participants	-	-	-
Dépistages effectués	26	-	26
Tests normaux (réimageries dans un an)	15	-	15
Réimageries dans quatre ou six mois	1	-	1
Références en ophtalmologie	10	-	10
Toutes les communautés du projet pilote			
Participants	82	55	137
Nombre de nouveaux participants	-	n/d	n/d
Dépistages effectués	89	60	149
Tests normaux (réimageries dans un an)	57	45	102
Réimageries dans quatre ou six mois	8	5	13
Références en ophtalmologie	24	10	34

* Les nombres entre parenthèses se réfèrent aux patients de la communauté de Wolf Lake.

Dans le tableau précédent, pour ce qui est du nombre de participants et du nombre de dépistages effectués, les différences sont dues au fait que certains individus ont été dans l'obligation de passer de nouveau un test de dépistage dans la même année selon les recommandations des Laboratoires de la rétine RD. Tel que mentionné, à la suite d'un premier test de dépistage de la RD, l'ophtalmologue des Laboratoires de la rétine RD peut recommander une réimagerie dans les quatre ou six mois suivants pour effectuer un meilleur suivi du patient.



Le tableau 6.2 présente aussi les références en ophtalmologie suggérées par l'ophtalmologue qui procède à la lecture des images. Ces références peuvent soit indiquer qu'une RD de niveau avancée a été détectée, qu'une autre anomalie de l'œil a été observée ou encore, que les images étaient de qualité insuffisante et qu'une consultation avec un ophtalmologue est alors requise. Dépendamment de l'urgence de la situation, l'ophtalmologue des Laboratoires de la rétine RD peut émettre une référence pour qu'un patient soit vu dans un ou deux mois pour un traitement immédiat ou encore, pour une prise en charge dans l'année suivante. Les statistiques concernant les références en ophtalmologie nous indiquent donc que près de 23 % des dépistages effectués (34 références sur 149 dépistages) dans les trois communautés ont mené à une consultation auprès d'un ophtalmologue. Cette donnée démontre le bien-fondé de ce nouveau service implanté.

Il est à noter que les nombres présentés au tableau 6.2 et qui concernent le nombre de dépistages, de tests normaux, de réimageries et de références en ophtalmologie se réfèrent aux statistiques compilées par les Laboratoires de la rétine RD. Il est donc impossible de discerner si les patients ont bel et bien suivi les recommandations prescrites. De plus, la logistique entourant le déplacement de la caméra entre les communautés a pu faire en sorte qu'il était impossible pour un patient d'être réimagé dans le délai prescrit.

6.2 ÉVOLUTION DES RÔLES ET RESPONSABILITÉS ET DE LA COLLABORATION ENTRE LES PARTENAIRES

Cette section décrit les rôles et responsabilités des partenaires et leur collaboration. Elle décrit aussi l'évolution du partenariat durant le projet.

6.2.1 Les communautés des Premières Nations participantes

Ce projet pilote de dépistage à distance de la RD n'aurait pu se réaliser sans la participation active des communautés des Premières Nations d'Eagle Village, de Timiskaming, de Winneway et de Wolf Lake. D'ailleurs, un des objectifs spécifiques de ce projet pilote était de favoriser la collaboration et l'entraide entre les communautés.

C'est dans l'optique de valoriser les échanges entre les communautés participantes et de développer un esprit de collaboration et d'entraide qu'un groupe de travail local, réunissant divers intervenants, a été mis sur pied dès les premières étapes d'implantation du projet. Ce groupe réunissait les infirmières, les techniciens et les directeurs à la santé des communautés, des représentants du Secrétariat des programmes et services de la Nation algonquine (SPSNA), des représentants de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, région du Québec (DGSPNI-QC) et l'agente e-santé de la CSSSPNQL. Les rencontres du groupe de travail local ont été organisées au besoin. Dans la première année du projet pilote, trois



rencontres ont été tenues. À partir de 2011, une seule rencontre par année a été planifiée. Ces rencontres ont permis de consolider les liens entre les communautés et de discuter de leurs besoins entre elles et avec les autres acteurs impliqués dans le projet (acteur local, 25 octobre 2010).

Dans le cadre du projet, il importait en effet que les communautés entretiennent une bonne communication entre elles pour assurer la planification et le bon déroulement des tests de dépistage (acteur local, 23 juin 2011). Diverses raisons ont amené les intervenants à communiquer entre eux lors du projet pilote. Des échanges ont ainsi eu lieu pour assurer la bonne manutention de l'équipement ou lorsque le matériel présentait des défauts de fonctionnement (acteur local, 23 juin 2011). Les intervenants ont aussi communiqué entre eux ponctuellement pour s'informer, par exemple, des déplacements de la caméra, de la médication ou lorsqu'ils ont rencontré des difficultés d'ordre technique avec le matériel ou le réseau informatique.

Lors de la première vague de dépistage réalisée en 2010, les communautés ne partageaient pas de calendrier pour les aider dans la planification de la prise de rendez-vous et pour le transport de l'équipement. Selon un intervenant, la planification des déplacements de la caméra entre les communautés se faisait, à ce moment, par téléphone. Les intervenants devaient alors repérer où était la caméra à ce moment et s'assurer que la caméra soit présente dans leur communauté au bon moment (acteur local, 12 mars 2012). Cela pouvait engendrer certains aléas dans la planification des tests de dépistage. Pour faciliter la planification du transport de la caméra et la prise des rendez-vous pour les tests, un calendrier a été élaboré par les communautés au printemps 2011. Ce calendrier aura permis de surmonter les inconvénients liés à la planification rencontrés lors de la première vague de dépistage (acteur régional, 7 mars 2011). Un autre calendrier de déplacement de la caméra a été développé l'année suivante.

6.2.2 Les partenaires régionaux et locaux

Outre la participation des communautés, le bon déroulement du projet a reposé sur le travail et la collaboration de différents partenaires régionaux et locaux qui ont évolué dans le temps. Ainsi, les communautés ont pu compter sur l'appui et le support du SPSNA et sur la contribution majeure tout au long du projet de la CSSSPNQL et de la DGSPNI-QC. Le Réseau universitaire intégré en santé de l'Université McGill (RUIS McGill) a joué un rôle important en début de projet lors de sa conception. . Enfin, les Laboratoires de la rétine RD ont été quant à eux responsables de la lecture et de l'interprétation des images tout au long du projet. Sur le plan financier, une bonne part du budget nécessaire au bon déroulement du service provient d'Inforoute Santé du Canada.



A. La Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador

Au début de la phase d'implantation du service de dépistage, la CSSSPNQL est entrée en contact avec les communautés afin de reconfirmer leur intérêt vis-à-vis du projet et d'obtenir une résolution du Conseil de bande de chacune des communautés permettant d'officialiser leur implication (acteur régional, 25 août 2010). En janvier 2009, l'agente e-santé de la CSSSPNQL a rencontré les directeurs à la santé, les infirmières et les intervenants de chacune des communautés participantes pour leur expliquer en détail le projet : le processus de dépistage, les références, la description des tâches, les outils promotionnels et les différents formulaires utilisés. Les intervenants des communautés ont alors fait part des réajustements nécessaires afin que le projet « colle » à leur réalité. C'est ainsi que le projet s'est développé au fil des rencontres avec les communautés (acteur régional, 25 août 2010).

La CSSSPNQL a contribué à l'achat du matériel nécessaire, établi des ponts entre certains partenaires, clarifié l'organisation des services et transmis les livrables au bailleur de fonds (acteur régional, 25 août 2010). À l'instar de la DGSPNI-QC, la CSSSPNQL s'est également chargée de la coordination des formations et du support technique auprès des communautés (acteur régional, 1^{er} novembre 2010). Au début du projet, la CSSSPNQL a également fait appel à la Commission en éducation des Premières Nations (CEPN) qui a partagé son expertise en lien avec les réseaux de télécommunication.

B. Le Secrétariat des programmes et services de la Nation algonquine

Avant d'entamer le processus d'implantation du projet de dépistage à distance de la RD, la DGSPNI-QC et la CSSSPNQL ont amorcé un dialogue auprès du SPSNA afin de s'assurer de son appui vis-à-vis du projet. Le SPSNA est ensuite entré en contact avec les communautés qui ont été identifiées pour les informer du projet et pour discuter avec eux de la formation qui serait éventuellement offerte à leur personnel afin de développer leurs compétences dans l'exécution de leurs nouvelles tâches (acteur régional, 25 octobre 2010). C'est également le SPSNA qui a recommandé une formatrice du Yellowquill College pour donner la formation offerte aux intervenants de la communauté d'Eagle Village (acteur régional, 1^{er} novembre 2010).

C. La Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, région du Québec de Santé Canada

La DGSPNI-QC a participé à la sélection des communautés participantes au projet et a travaillé avec les communautés et l'Agence de santé et services sociaux (ASSS) de l'Abitibi-Témiscamingue pour l'obtention des ordonnances collectives pour les infirmières de certains centres de santé. La DGSPNI-QC a œuvré également à développer les procédures cliniques et les formations à offrir aux infirmières et aux techniciens des



communautés (acteur régional, 25 août 2010). Plusieurs informations sont manquantes cependant pour bien comprendre les processus d'élaboration de ces composantes.

La DGSPNI-QC est restée disponible tout au long de l'implantation du projet pour soutenir les communautés dans l'offre du service.

Durant l'implantation du projet pilote du nouveau service de dépistage, les intervenants des communautés disent avoir fait appel à la DGSPNI-QC principalement lors de difficultés d'ordre technique, comme une mauvaise connectivité au réseau informatique (acteur local, 23 juin 2011; acteur local, 4 mai 2011).

D. Le Réseau universitaire intégré en santé de l'Université McGill

Durant la préimplantation du projet, le RUIS McGill a participé à la coordination du projet. Le RUIS McGill avait déjà de l'expérience dans ce genre de projet en collaboration avec des communautés autochtones (Cris et Inuit). De plus, le RUIS McGill offre ses services tant en anglais qu'en français, permettant de répondre aux besoins des communautés des Premières Nations anglophones du Québec.

L'idée de départ du projet de dépistage à distance de la RD a d'abord été élaborée par le RUIS McGill qui a, par la suite, établi des ponts avec la CSSSPNQL et la DGSPNI-QC afin de leur présenter leur projet de télésanté. En début de projet, le RUIS McGill a également facilité les contacts avec l'ASSS de l'Abitibi-Témiscamingue (acteur régional, 25 août 2010). Il a par ailleurs participé à l'élaboration du premier document de présentation du projet et à la sélection des communautés participantes :

On cherchait un endroit où il y avait déjà une expérience de télésanté positive. Ça prenait un médecin ou des médecins qui croyaient, qui savaient de quoi on parle, qui croyaient que la télésanté était possible. Ça prenait une certaine infrastructure déjà en place (acteur régional, 24 novembre 2010).

E. Les Laboratoires de la rétine RD

Dans le cadre du projet pilote, les communautés participantes sont entrées en contact régulièrement avec les Laboratoires de la rétine RD pour ce qui est de la transmission des images et de la réception des rapports à la suite de l'interprétation des images. La CSSSPNQL a également eu des contacts fréquents avec les Laboratoires de la rétine RD lors du développement du projet et pour l'interprétation des images prises en communauté.

La communication entre les communautés et les Laboratoires de la rétine RD a été encore plus importante lorsque les communautés ont réalisé pour la première fois une séance de dépistage. Ces contacts plus fréquents ont permis de régler rapidement des contraintes techniques qui ont pu survenir lors de l'envoi des images. Par exemple, les



communautés n'utilisent pas toute la même connexion réseau et il peut parfois survenir des difficultés avec le « pare-feu » qui bloque l'accès au serveur. De plus, il semble y avoir eu une confusion quant au logiciel de gestion des courriels utilisé pour la transmission des informations (acteur local, 23 juin 2011).

Selon les responsables des Laboratoires de la rétine RD, la communication avec les communautés se fait très bien lorsqu'un problème survient dans la prise ou dans la transmission des images et pour l'envoi des résultats aux centres de santé. À certaines occasions, la DGSPNI-QC a joué le rôle d'intermédiaire entre les communautés et les Laboratoires de la rétine RD ce qui fait que « *les communications ne se faisaient pas de façon aussi directe qu'elles auraient pu se faire* » (acteur régional, 10 février 2012). Pour les Laboratoires de la rétine RD, une bonne communication avec les communautés est essentielle à la consolidation des partenariats et à l'établissement de rapports de « *collégialité* » (*Idem*).

Les intervenants des différentes communautés ont soutenu avoir eu de bonnes relations avec les Laboratoires de la rétine RD. Ils sont également très reconnaissants envers les Laboratoires de la rétine RD qui les ont aidés à régler les difficultés techniques qui sont survenues :

J'aimerais vous laissez savoir – je suis encore en train de le louer – que [...] les Laboratoires de la rétinopathie... Cette personne est très compréhensive et il est plaisant de travailler avec lui. Je n'ai seulement que des éloges à lui faire, parce qu'il nous a beaucoup aidé au mois d'avril. Nous avons eu des difficultés techniques [...] et cette personne était très patiente et très compréhensive [...] (acteur local, 4 mai 2011, traduction libre).

Les professionnels des Laboratoires de la rétine RD n'étaient pas en contact direct, lors du projet pilote, avec les ophtalmologues de la région qui devaient rencontrer les patients ayant été référés pour un suivi médical particulier. Selon les Laboratoires de la rétine RD, il pourrait être avantageux pour eux, dans le cadre du projet, d'être en contact direct avec les ophtalmologues afin de leur expliquer les complications perçues sans devoir passer par un intermédiaire (acteur régional, 10 février 2012).

6.2.3 Les difficultés liées à la définition des rôles et responsabilités de chacun

La collaboration entre les trois acteurs qui ont travaillé à l'élaboration du projet de dépistage de la RD, la CSSSPNQL, le RUIS McGill et la DGSPNI-QC, qui ont chacun leur façon de travailler et leur vision du projet, n'a pas toujours été facile. On constate ainsi que dès les premiers travaux réalisés en lien avec le projet, chacun de ces partenaires désirait être le leader du projet. Une confusion régnait pour ce qui est des rôles et responsabilités de chacun et aucune vision commune pour la poursuite du projet n'avait été arrêtée. De plus, chacun des principaux partenaires, y compris les



Laboratoires de la rétine RD, avait des intérêts différents dans ce projet. Par exemple, la priorité de la CSSSPNQL était de rendre le service disponible et adapté aux membres Premières Nations. La priorité du RUIS McGill était de développer un réseau de télésanté en lien avec le système de santé public qui serait étendu géographiquement (acteur régional, 25 août 2010). En d'autres mots, sans être inconciliables, les missions distinctes de ces organisations ont pu entraver la bonne collaboration entre les partenaires. Une démarche plus poussée pour faire converger les visions et mieux définir les conditions de réalisation du projet et de ses suites aurait facilité la bonne collaboration entre les partenaires.

De plus, en début de projet, tous les partenaires tentaient de faciliter les choses afin que le projet avance et que le service soit implanté. Beaucoup de compromis ont ainsi été faits et la définition des rôles et responsabilités de chacun n'a pas été réalisée de façon optimale.

Progressivement, une redéfinition des rôles entre le RUIS McGill, la DGSPNI-QC et la CSSSPNQL pour la coordination du projet s'est effectuée (acteur régional, 24 novembre 2010). Au cours de la préimplantation du projet, les pouvoirs décisionnels et les responsabilités du RUIS McGill sont devenus moins importants. La coordination du projet pilote a donc été partagée entre l'agente e-santé de la CSSSPNQL et la coordonnatrice des projets spéciaux de la DGSPNI-QC. Cependant, une certaine confusion entre les rôles des deux coordonnatrices a été vécue jusqu'à ce qu'une définition claire des responsabilités soit établie.

Du point de vue du RUIS McGill, on trouve dommage de ne pas avoir suffisamment reconnu et intégré leur expertise dans le projet. Selon le RUIS McGill, il aurait été avantageux, pour assurer la pérennité du projet, d'intégrer ce service de télésanté au système de santé public québécois au lieu de faire appel à une clinique privée pour la lecture des images (acteur régional, 24 novembre 2010). Étant donné que le service n'était pas encore développé au sein du réseau public de santé et malgré les efforts visant à identifier des fournisseurs de services et les paramètres entourant la rémunération des spécialistes pouvant effectuer la lectures des images, la DGSPNI-QC et la CSSSPNQL ont pris la décision de faire appel, de façon intérimaire, à des services de lecture privés (acteur régional, 25 août 2010).

6.3 LES FORMATIONS OFFERTES AUX TECHNICIENS ET AUX INFIRMIÈRES

6.3.1 Le déroulement des formations

Une formation préparatoire a été offerte à l'infirmière d'Eagle Village, à l'agente e-santé de la CSSSPNQL et à deux membres du personnel de la DGSPNI-QC. Cette formation, qui s'est tenue le 4 décembre 2009 dans les bureaux de la DGSPNI à Montréal, a servi à valider le contenu de la formation offerte ultérieurement aux infirmières des communautés. Les infirmières des communautés de Timiskaming, Winneway et Eagle



Village ont ainsi participé à une formation le 25 février 2010 devant leur permettre d'acquérir des connaissances sur la RD et le diabète et d'être outillées pour exercer la dilatation des pupilles qui s'inscrit dans le processus de dépistage.

Une autre formation préparatoire de deux jours a été offerte à Montréal le 17 et le 18 décembre 2009 aux personnes mandatées pour manipuler la caméra et prendre les images. Dans le cadre de ce projet, ces personnes portent le titre de technicien pour le test de dépistage à distance de la RD. Cette formation a été donnée par le même formateur qui a animé la formation dédiée aux infirmières. Cette formation préparatoire offerte à Montréal a permis à l'équipe de gestion du projet d'apporter les modifications nécessaires au contenu en vue des formations offertes aux techniciens dans les communautés.

Au printemps 2010, des formations de trois jours ont été offertes aux intervenants directement dans les communautés participantes. Dans le cadre du projet pilote, trois intervenants par communauté ont participé à la formation (une infirmière et deux techniciens) et les directeurs à la santé étaient également invités à y participer mais un seul a pris part à l'ensemble de la formation. Cette formation comprenait une partie théorique (une journée), une partie pratique concernant la manipulation de la caméra (une journée) et une partie liée à la préparation en vue d'une séance de dépistage (une journée). Cette formation était animée par des infirmières de la DGSPNI-QC ou par une formatrice du Yellowquill College du Manitoba qui travaille régulièrement auprès des Premières Nations. Une personne de la compagnie Innova (distributeur de la caméra) et l'agente e-santé à la CSSSPNQL étaient également présentes lors des formations (acteur régional, 1^{er} novembre 2010; 13 janvier 2011). Une ébauche du manuel de formation a été préparée par le RUIS McGill et retravaillée par le comité clinique et la CSSSPNQL, avec l'aide d'une consultante, qui l'ont étoffé et adapté selon les commentaires reçus lors des formations préparatoires.

Les journées de formation réalisées au sein même de chacune des communautés ont permis aux intervenants d'approfondir leurs connaissances et leurs compétences pour mener correctement le test de dépistage à distance de la RD. Les intervenants du centre de santé d'Eagle Village ont été les premiers à recevoir la formation allouée à l'utilisation de la technologie et au processus de prise d'images, mais contrairement aux autres communautés, sans avoir accès à la caméra au tout début de la formation. Il est ressorti dans les commentaires des intervenants qu'il aurait été adéquat de pouvoir visualiser le processus de dépistage directement avec la caméra (acteur régional, 1^{er} novembre 2010). Cet aspect a d'ailleurs été pris en considération lors des séances de formation ultérieures dans les autres communautés.

La communauté de Winneway a été la dernière à recevoir la formation destinée aux infirmières et techniciens. À la suite des expériences antérieures, la formatrice du Yellowquill College a adapté la formation pour la rendre plus accessible et vulgarisée. La formatrice a également laissé du matériel (cartes mémoire, jeux, objet manipulable (œil))



au poste de soins afin que les intervenants puissent les utiliser lors de leurs rencontres avec les usagers du service. Du personnel de la DGSPNI-QC était également sur place pour démontrer comment procéder à la dilatation de la pupille, à la prise de la tension oculaire, au fonctionnement de la caméra, à l'identification des photos et leur sauvegarde. Les intervenants de la communauté ont par la suite pu s'exercer avec l'équipement pour simuler des tests de dépistage.

6.3.2 La satisfaction générale de la formation

Au mois d'octobre 2010, les participants à la formation offerte dans chacune des communautés ont été invités à compléter un questionnaire de satisfaction. En tout, neuf intervenants représentant les trois communautés offrant le service ont complété un questionnaire : six techniciens, deux infirmières et un directeur à la santé.

Selon les réponses transmises, la plupart des répondants ont affirmé avoir trouvé la formation « *très satisfaisante* » (six répondants) ou « *satisfaisante* » (2 répondants). Un des répondants a développé sa réponse en soulignant la clarté des explications données pendant la formation tandis qu'un autre dit avoir beaucoup appris lors de la formation et qu'il est maintenant capable de soutenir le projet de dépistage à distance de la RD dans sa communauté. Pour deux répondants, la principale cause de leur appréciation vient du fait qu'ils considèrent que la formation offrait le temps nécessaire au volet pratique. Un répondant sur les neuf a jugé toutefois la formation comme « *peu satisfaisante* » parce que les explications auraient été données trop rapidement.

L'ensemble des répondants a qualifié la partie théorique de la formation comme étant « *très adéquate* » (huit répondants) ou « *adéquate* » (un répondant) : certains (quatre répondants) pour la qualité des explications tandis qu'un autre, pour les aptitudes du formateur. Le volet pratique de la formation a été jugé « *très adéquat* » par cinq répondants, « *adéquat* » par trois répondants et « *peu adéquat* » par un autre. Selon un commentaire émis, la manière dont les images doivent être transmises aurait dû être expliquée plus clairement. Un second répondant aurait aimé que le formateur soit présent à l'une de ses premières rencontres avec un usager pour l'aider. Un troisième soutient avoir apprécié le temps dédié à la manipulation de la caméra.

Le support visuel utilisé pendant la formation a été jugé « *excellent* » par sept répondants et « *bon* » par les deux autres. Un des deux derniers répondants pense qu'il y a trop d'informations transmises en peu de temps. Un autre répondant dit qu'il était facile de comprendre les éléments exposés. Le contenu du manuel a été estimé « *très pertinent* » par huit répondants et « *pertinent* » par un répondant. Deux répondants apprécient que les étapes d'enregistrement et d'envoi des images soient claires et bien indiquées, tandis que quatre autres répondants considèrent qu'il pourrait y avoir plus d'explications et d'instructions concernant l'assemblage de l'équipement.



Cinq répondants disent avoir utilisé le manuel de formation dans leur travail, soit pour l'assemblage du matériel ou pour envoyer les images au serveur. Plusieurs répondants (quatre répondants) disent ne pas avoir utilisé le manuel de formation dans le cadre de leur travail. Les informations obtenues indiquent que les intervenants ont principalement utilisé le manuel de formation lors des séances de dépistage subséquentes à celle offerte tout de suite après la formation. Le manuel de formation a donc plus servi à rafraîchir la mémoire des intervenants.

L'ensemble des répondants (une personne n'a pas répondu à la question) considèrent que le temps alloué durant la formation pour la pratique des différentes tâches est suffisant. Certaines tâches, dont l'utilisation de la caméra et la prise, l'enregistrement et l'envoi des images pourraient tout de même nécessiter un peu plus de pratique. Un répondant pense que deux jours de formation supplémentaires seraient nécessaires.

Huit des neuf répondants affirment que la formation a bien répondu à leurs attentes. Ces dernières se rapportant principalement à l'amélioration des connaissances au niveau du processus de prise d'images et de diagnostic. Selon les répondants, la formation est adaptée et pertinente pour les infirmières, les techniciens et les personnes ressources en diabète. Un des répondants n'avait pas d'attente vis-à-vis la formation.

Huit des neuf répondants ont considéré qu'ils détenaient les connaissances préalables afin de bien comprendre le contenu de la formation et qu'ils possèdent désormais les aptitudes nécessaires pour appliquer à leur travail ce qu'ils ont appris pendant la formation. Ces huit répondants considèrent que la formation colle à la réalité des tâches à réaliser dans le cadre de leur travail. Six répondants pensent toutefois qu'une autre formation serait nécessaire afin de rafraîchir la mémoire et améliorer la qualité des images. Un répondant explique que le laps de temps entre deux vagues de dépistage fait en sorte qu'il oublie certaines choses. Un répondant croit qu'il aurait eu besoin de plus de connaissances étant donné qu'il n'avait pu assister à la première séance d'information offerte à Montréal. Un dernier répondant n'a jamais réalisé de test de dépistage dans le cadre de son travail et ne pense pas que la formation soit pertinente pour répondre à ses fonctions professionnelles qui sont plutôt de direction et de gestion dans le cadre du projet.

L'analyse des réponses compilées du questionnaire de satisfaction de la formation de trois jours offerte aux répondants des communautés a permis de dégager certains constats généraux énumérés dans le tableau suivant (Tableau 6.3).



Tableau 6.3. Constats ressortant de l'analyse des questionnaires de satisfaction des formations offertes aux intervenants des communautés du projet pilote (n=9)

Satisfaction générale de la formation
❖ L'ensemble des répondants a trouvé le volet théorique de la formation comme « <i>adéquat</i> » ou « <i>très adéquat</i> »; ❖ huit répondants ont jugé le volet pratique « <i>adéquat</i> » ou « <i>très adéquat</i> ». Un répondant souligne qu'il aurait aimé plus d'accompagnement lors des rencontres avec les patients et un autre que les informations concernant la transmission des images soient plus claires; ❖ pour les répondants de deux communautés, le temps alloué pour la pratique des différentes tâches est « <i>suffisant</i> », tandis qu'il est considéré « <i>insuffisant</i> » par les répondants de l'autre communauté. Plusieurs répondants soulignent que l'utilisation de la caméra et la prise de photos exigeraient plus de pratique; ❖ huit répondants soutiennent que les informations transmises durant la formation collent à la réalité de leur tâche. Un répondant confie que le délai est long entre chaque visite de patient, ce qui fait qu'il doit réviser le manuel à chaque fois.
Pertinence du manuel de formation
❖ Le contenu du manuel de formation est considéré « <i>très pertinent</i> » ou « <i>pertinent</i> ». Un répondant souligne qu'il devrait y avoir plus d'explications liées à l'assemblage de l'équipement; ❖ un peu plus de la moitié des répondants disent avoir consulté le manuel de formation dans le cadre de leur travail. La plupart soulignent avoir consulté le manuel pour les aider à assembler le matériel, pour la prise d'images ou pour transmettre les photos. Trois des quatre répondants n'ayant pas utilisé le manuel de formation sont originaires de la communauté ayant réalisé qu'une seule séance de dépistage; ❖ quatre répondants pensent que certaines informations sont manquantes dans le manuel de formation soit concernant l'assemblage du matériel ou une section indiquant les diverses problématiques pouvant être rencontrées (mauvaise photographie, actions à prendre lorsqu'une situation inusitée survient, exemples de mauvais assemblage du matériel, etc.).
Recommandations / suggestions
❖ Cinq répondants soutiennent qu'une autre formation serait appropriée. Selon ces répondants, une formation supplémentaire permettrait de rafraîchir la mémoire ou d'améliorer la qualité des images; ❖ deux répondants suggèrent qu'au moment de la formation, plus de temps devrait être accordé au volet pratique et à la manipulation de la caméra; ❖ un répondant suggère qu'au moment de la formation, chaque participant puisse manipuler seul l'équipement. Ce répondant souligne qu'il était difficile de manipuler la caméra en groupe.



6.3.3 Différence entre les perceptions des infirmières et des techniciens face aux formations offertes

L'analyse de ces questionnaires révèle que peu de différences notables existent entre les perceptions des techniciens et des infirmières concernant les formations offertes en communauté. Toutefois, on note que plus de techniciens ont relevé des points négatifs tels que le fait que certaines informations manquent dans le manuel de formation et que le temps de pratique leur a semblé insuffisant.

6.4 L'UTILISATION DE LA CAMÉRA

6.4.1 La qualité des images

Selon les Laboratoires de la rétine RD, toutes les images, sauf deux, ont été de qualité suffisante pour les tests de dépistage réalisés dans les communautés entre mars 2010 et février 2012 (acteur régional, 10 février 2012). Les images de qualités insuffisantes seraient habituellement dues à la présence de pathologies de la rétine ou de cataractes. Dans le cas d'images de qualité insuffisante, les patients sont référés à un ophtalmologue. Selon les Laboratoires de la rétine RD, la qualité insuffisante des images n'est pas liée à une mauvaise utilisation de la caméra ou à la transmission des images par les techniciens des communautés. Les professionnels des Laboratoires de la rétine RD considèrent que les intervenants des communautés font du bon travail relativement à la prise et à la transmission des images (acteur régional, 10 février 2012).

Avec le temps et la pratique, des techniciens se disent plus à l'aise avec l'équipement, mais aussi apprennent à connaître les usagers et savent lesquels ont plus de difficulté à bien ouvrir leurs yeux ou lesquels démontrent moins de patience lors des tests (acteur local, 4 mai 2011). Selon les 22 bordereaux de dépistage complétés par les intervenants d'une communauté lors de la deuxième vague de dépistage, la difficulté de bien dilater la pupille et de prendre des images de bonne qualité est souvent liée à des particularités oculaires chez les usagers. Ainsi, un des usagers avait les yeux sensibles à la lumière projetée par la caméra, certains présentaient des cataractes, un autre avait un œil endommagé dû à un accident, un autre, un œil artificiel, etc. (bordereaux de dépistage, 12 mai 2011). Dû à diverses particularités oculaires ou complications lors de la prise d'images, il peut arriver que le technicien ne puisse avoir accès à une ou deux parties de l'œil (bordereaux de dépistage, 12 mai 2011). Ainsi, dans ces cas, les Laboratoires de la rétine RD doivent réaliser leur diagnostic à l'aide de moins de photos.

6.4.2 Les difficultés liées à l'utilisation de l'équipement

Des intervenants de deux communautés disent avoir eu des problèmes avec le bloc d'alimentation dont le bouton de mise en marche semblait défectueux. Dû à cette défectuosité, la caméra a été changée au mois de février 2010. Il semble également y



avoir eu des difficultés avec le téléchargement des images à cause des problèmes de connexion au réseau (acteur local, 23 juin 2011).

Les Laboratoires de la rétine RD pensent qu'il pourrait être avantageux de moderniser et de standardiser les applications informatiques dans les communautés afin de faciliter le travail des centres de santé dans la transmission des images, par exemple. Cela pourra éviter les problèmes liés au « pare-feu » et ainsi améliorer l'efficacité des services. Aussi, les Laboratoires de la rétine RD suggèrent aux communautés de s'assurer, la veille d'une première journée de dépistage, que le réseau Internet soit vraiment opérationnel afin de limiter les imprévus de dernières minutes (acteur régional, 10 février 2012).

Plusieurs intervenants disent qu'entre les deux vagues de dépistage, ils ont eu le temps d'oublier un peu le fonctionnement de l'appareil. L'un des techniciens pense que lorsque cela fait plus de six mois que le matériel n'a pas été employé, il est difficile de bien se souvenir comment l'utiliser. Il dit qu'il se réfère alors au manuel de formation, mais qu'il serait préférable de manipuler le matériel plus régulièrement (acteur local, 4 mai 2011). Un autre technicien expose qu'il y a une différence entre les images prises au début d'une vague de dépistage et celles effectuées à la fin d'une vague de dépistage. À la fin d'une vague de dépistage, le technicien a développé une aisance avec l'équipement et doit effectuer moins de prises d'image car la qualité des images s'améliore. Plusieurs croient qu'il serait souhaitable, lors de la prochaine vague de dépistage dans leur communauté, de prendre une journée ou deux avant la passation des tests avec les patients pour faire des essais afin se réappropriier le fonctionnement de la machine (acteur local, 23 juin 2011; 4 mai 2011).

6.5 LA RÉORGANISATION DES SERVICES ET DES RESSOURCES HUMAINES DES CENTRES DE SANTÉ

Le projet pilote de dépistage à distance de la RD exige que les centres de santé des communautés pourvoient les ressources humaines adéquates afin d'offrir les services à la population, mais aucun budget additionnel n'est octroyé aux centres de santé pour pallier aux besoins supplémentaires. Les ressources humaines - les infirmières et les techniciens attirés au test de dépistage de la RD - sont identifiées par les directeurs à la santé des centres de santé (acteur régional, 7 mars 2011).

L'intégration du service de dépistage à distance de la RD nécessite donc un réaménagement de l'horaire et une augmentation de la charge de travail des intervenants. Dans le cadre de cette évaluation, cette charge de travail n'a pu être estimée. Cependant, selon les informations recueillies, les tâches à effectuer en lien avec l'offre du nouveau service représentent une charge de travail ponctuelle et intense chez des intervenants ayant déjà plusieurs responsabilités et tâches à accomplir.



Avant l'arrivée de la caméra dans la communauté, les intervenants doivent s'assurer que les usagers se présenteront à leur rendez-vous. Ils doivent donc préparer les invitations et faire des rappels téléphoniques auprès des usagers. Lors des journées de dépistage, une infirmière doit se libérer de ses tâches habituelles pour des journées complètes afin de faire passer les tests de dépistage.

Le personnel embauché par les centres de santé est limité et lors des séances de dépistage, le nombre d'usagers fréquentant les centres de santé augmente considérablement. Un réajustement de l'horaire et de l'occupation des salles pour les infirmières est alors nécessaire.

Malgré ces réajustements, les commentaires recueillis chez les intervenants à l'égard du nouveau service sont très positifs. Ainsi, l'ensemble des intervenants se disent « *très satisfait* » (5 répondants) ou « *satisfait* » (2 répondants) des nouvelles tâches auxquelles ils sont assignés. Des répondants soulignent que le taux de personnes diabétiques est élevé dans la communauté et que la prévention des complications liées au diabète demeure une priorité pour eux et pour leur centre de santé. Six intervenants considèrent le nouveau service comme étant « *facile à intégrer* » dans leur définition de tâches, même si cela les oblige à travailler davantage. Des intervenants soutiennent que le projet leur permet de mieux coordonner leurs interventions et d'assurer un meilleur suivi avec les membres de la communauté atteints de diabète. Une infirmière a toutefois jugé le nouveau service comme étant « *difficile à intégrer* » à sa définition de tâches étant donnée la charge de travail que cela exige :

Le centre de santé ne compte pas beaucoup d'employés et il est difficile de répartir les tâches. Cela fait qu'on se retrouve avec une charge de travail un peu plus grande (acteur local).

Selon l'un des répondants, les techniciens développent maintenant leur autonomie et peuvent se relayer à la prise d'images. Le fait que deux techniciens soient formés permet une plus grande flexibilité dans la planification des tests de dépistage. Il souligne également que la pérennité du projet tient à la stabilité du personnel en place (acteur local). D'ailleurs, dans le cas d'une communauté, la personne responsable de la dilatation des pupilles est une infirmière d'une agence privée embauchée par Santé Canada. Celle-ci a participé à la passation des tests en 2010, mais a quitté son poste au cours de l'hiver 2010-2011, ce qui a empêché la passation des tests de dépistage à distance pour l'année 2011. Cette infirmière n'était pas une personne membre de la communauté et était présente ponctuellement selon les besoins. Selon un intervenant de la communauté, le fait que l'infirmière n'était pas en place de manière permanente au centre de santé de la communauté pouvait aussi entraîner des difficultés dans la réalisation des tests. Il pouvait être difficile par exemple de planifier les rendez-vous et de s'assurer de réunir à la fois l'infirmière, la caméra et le patient (acteur local, 12 mars 2012). Il est à noter qu'au moment de la première vague de dépistage réalisée en 2010, le calendrier de partage de la caméra, n'avait pas encore été élaboré. Cela s'est



concrétisé plus tard, au début de l'année 2011, justement pour aider à mieux planifier les tests de dépistage.

En plus de l'infirmière, on note qu'il y a aussi eu un changement au poste de directeur à la santé dans cette même communauté. Ces deux départs ont pu retarder la deuxième vague de dépistage et faire en sorte que moins de temps, d'efforts et de ressources ont été consacrés au service de dépistage. De plus, au début de l'implantation, deux techniciens ont reçu la formation nécessaire à la prise et à la transmission des images. Cependant, il semble qu'une seule de ces deux personnes ait participé activement à l'offre du service.

Afin de pallier au manque de ressources humaines à la suite du départ de l'infirmière, Santé Canada a embauché une nouvelle infirmière à l'hiver 2011-2012. La date de la deuxième vague de dépistage pour la communauté n'est pas encore connue, mais devrait se réaliser au cours de l'année 2012.

6.6 L'ADOPTION DU PROJET PAR LES INTERVENANTS ET LA MOBILISATION DES MEMBRES DES COMMUNAUTÉS PARTICIPANTES

L'adoption d'un projet par les intervenants qui sont responsables d'offrir le nouveau service est un élément déterminant dans l'implantation optimale d'un projet. En effet, il importe, entre autres, que les intervenants perçoivent un avantage à adopter le projet et que celui-ci soit perçu comme facilement intégrable au quotidien (Rogers, 1983).

Dans le cadre de ce projet pilote, tant les directeurs à la santé que les infirmières et les techniciens ont adopté rapidement le nouveau projet de dépistage et ont investi temps et efforts pour offrir un service de qualité aux membres de leur communauté. Tel que constaté dans les questionnaires et les entrevues réalisées avec les intervenants, de nombreux avantages sont perçus de l'implantation du projet pilote et la plupart considère que le nouveau service de dépistage de la RD est facilement intégrable à leur tâches habituelles qui deviennent par ailleurs plus lourdes.

Pour ce qui est de l'adoption du nouveau service par la population, pour certaines communautés, il a été plus difficile de mobiliser les gens au début du projet pour qu'ils prennent part au dépistage. Il semble aussi y avoir eu plusieurs patients qui ne se présentaient pas à leur rendez-vous (acteur local, 23 juin 2011). Selon une infirmière responsable du service, environ dix patients ne se sont jamais présentés à leur rendez-vous, soit par manque de temps en raison de leur travail ou pour une autre raison :

Il y a des gens qui ne réalisent pas, c'est le travail qui passe avant tout [...]. J'en ai une qui a raté son rendez-vous trois fois. Après la troisième fois, je me suis dit : regarde, c'est une personne comme toi et moi qui travaille [...] si elle oublie de



venir, c'est parce que ce n'est pas important pour elle, et puis on lui a donné la chance... (acteur local, 23 juin 2011)

Selon un des répondants, la difficulté de mobiliser les patients lors de la mise en place du service serait due également à une méconnaissance et à un certain scepticisme des patients de la communauté envers le programme de dépistage. Au fil du temps, les patients réalisent que le service offert est de bonne qualité et ils y accordent leur confiance.

Selon un acteur régional, le fait que tous les patients diabétiques n'aient pas pris part au test de dépistage pourrait être dû au fait que des infirmières ne sont pas bien connues des membres de la communauté, entre autres, celles fournies par une agence et sous la responsabilité de Santé Canada.

Ces indications renforcent l'idée que la promotion du projet auprès de la population doit continuer. De plus, les résultats quant à la satisfaction des usagers par rapport au service reçu, tel qu'exposé au prochain chapitre, démontre que ce service répond à un besoin et que les gens apprécient pouvoir bénéficier de ce service spécialisé au sein même de leur communauté.

6.7 SYNTHÈSE DE L'ÉVALUATION DE L'IMPLANTATION

Le projet de dépistage à distance de la RD a réuni plusieurs acteurs, dont les communautés des Premières Nations, d'Eagle Village, de Timiskaming, de Winneway et de Wolf Lake, la CSSSPNQL, la DGSPNI-QC, le SPSNA, les Laboratoires de la rétine RD, Inforoute Santé du Canada et le RUIS McGill.

Dans l'ensemble, la relation entre ces divers acteurs a mené à la réussite du projet sur le terrain. Les communautés ont reçu un soutien de qualité, ce qui a permis au projet de prendre son envol et de bien se dérouler. Il semble cependant que les rapports entretenus entre la DGSPNI-QC, la CSSSPNQL et le RUIS McGill ont parfois été tendus dans la phase de préimplantation du projet. Ces acteurs avaient alors chacun leur vision et leur façon de travailler. Heureusement, les quelques malentendus ne paraissent pas avoir eu de répercussions directes sur la réussite du projet au sein des communautés. Les activités et services offerts dans le cadre de l'implantation du projet se sont déroulés comme prévu sans embûche majeure.

Les activités de soutien et d'accompagnement auprès des communautés offrant le service ont été jugées importantes pour la réussite du projet. La DGSPNI-QC s'est largement impliquée dans le développement des formations offertes aux intervenants dans les communautés afin de les outiller pour qu'ils puissent prendre en charge le processus de dépistage à distance de la RD. Dans son ensemble, les formations offertes aux intervenants des communautés ont été fortement appréciées et jugées adéquates. Le volet pratique de la formation a été très apprécié et jugé comme



important pour l'acquisition des connaissances et des habiletés liées à la manipulation de la caméra et à la transmission des images.

Lorsque des problèmes sont survenus avec la caméra ou avec la connexion au réseau, les techniciens ont fait appel aux techniciens des autres communautés, au soutien technique de la DGSPNI-QC, aux Laboratoires de la rétine RD ou encore, à l'agente e-santé de la CSSSPNQL. Ainsi, les mécanismes de suivi du projet auprès des communautés et des divers partenaires ont été jugés comme adéquats et importants pour la réussite du projet.

Un élément plus négatif du projet soulevé par des techniciens est que le laps de temps entre les vagues de dépistage est grand et qu'ils ont besoin d'un certain temps pour se réapproprier le fonctionnement de l'appareil. Pour les futures vagues de dépistage, les techniciens espèrent avoir le temps de s'exercer avec l'équipement avant de procéder aux tests auprès des usagers. On note cependant que la plupart des intervenants perçoivent une bonne amélioration de leur travail depuis le début du projet.

Pour les communautés des Premières Nations, le projet de dépistage à distance de la RD demande un réaménagement de l'horaire et une augmentation de la charge de travail pour les intervenants (infirmières et techniciens). Toutefois, les intervenants des communautés ayant répondu au questionnaire d'évaluation de l'implantation se disent « *très satisfait* » ou « *satisfait* » de leurs nouvelles tâches et responsabilités. Plusieurs intervenants soutiennent que le projet est important pour les membres de leur communauté et démontrent un réel intérêt à s'impliquer. À la lumière des constats réalisés grâce à cette évaluation de l'implantation, des facteurs facilitants et d'autres ayant contrainst l'implantation du projet pilote peuvent être ressortis et sont présentés dans le tableau suivant (6.4).



Tableau 6.4. Résumé des facteurs ayant facilité ou contraint l'implantation du projet

Facteurs facilitants	Facteurs contraignants
❖ Support et appui accordés aux communautés des Premières Nations participantes au projet par l'ensemble des partenaires; ❖ collaboration et entraide entre les communautés des Premières Nations; ❖ qualité des formations offertes aux intervenants des communautés des Premières Nations; ❖ intérêt et motivation du personnel des centres de santé des communautés des Premières Nations à mettre en œuvre le projet; ❖ technologie facile d'utilisation.	❖ Mésentente quant à la définition des rôles et des responsabilités de certains partenaires du projet; ❖ augmentation de la charge de travail des intervenants des communautés des Premières Nations participantes au projet; ❖ délais important entre les vagues de dépistage faisant en sorte que les intervenants ont besoin d'un certain temps pour réapprivoiser l'équipement; ❖ difficultés rencontrées lors de l'utilisation de l'équipement dues à son utilisation espacée dans le temps; ❖ difficultés pour mobiliser les personnes diabétiques à prendre part au test de dépistage.



CHAPITRE 7 – L'ÉVALUATION DES EFFETS A COURT TERME

Ce chapitre aborde l'évaluation des effets à court terme du projet pilote de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique (RD) tant sur l'organisation des services et les pratiques des intervenants que sur la prévention et le traitement de complications liées au diabète. Ce type d'évaluation vise à vérifier l'atteinte des objectifs à court terme du projet et mieux connaître et comprendre les facteurs qui les influencent. D'abord, ce chapitre s'attarde aux changements survenus dans les capacités que possèdent les centres de santé des communautés de prendre en charge le service, de sensibiliser la population locale aux effets du diabète et de transmettre les connaissances relatives au test de dépistage de la RD. De plus, il aborde la manière dont le suivi avec un ophtalmologue est réalisé, lorsque cela est nécessaire à la suite du test de dépistage. Enfin, ce chapitre fait part de la satisfaction des usagers par rapport au nouveau service offert dans leur communauté et des facteurs qui l'expliquent.

7.1 LA PRISE EN CHARGE DU SERVICE PAR LA COMMUNAUTÉ ET LE DÉVELOPPEMENT DES CAPACITÉS LOCALES

Comme il a été mentionné au chapitre précédent (évaluation de l'implantation), le service de dépistage à distance a entraîné une charge de travail supplémentaire pour les intervenants des centres de santé des communautés. Cependant, les intervenants sont fiers de participer au projet parce qu'ils en comprennent l'importance pour les membres de leur communauté et parce qu'ils apprécient les nouvelles connaissances qu'ils acquièrent. Ces derniers ont aussi affirmé que le projet leur permet de créer des liens avec d'autres acteurs de la santé et leur permet de développer leurs capacités et leur autonomie. De plus, le nouveau service permet aux intervenants d'intervenir de façon plus complète auprès de leurs patients autant en prévention et en promotion de la santé qu'en intervention curative auprès des patients.

Selon un directeur à la santé, les membres du personnel se sentent plus concernés par les effets et les conséquences du diabète chez leurs patients. Le même constat est fait de la part des techniciens qui disent détenir désormais une meilleure compréhension du diabète de type 2.

Les intervenants ont aussi affirmé qu'ils se sont sentis beaucoup plus en confiance lors de la deuxième vague de dépistage que lors de la première grâce à l'expérience qu'ils ont acquise :

C'est sûr que moi, je trouve que ça été beaucoup mieux cette année, c'était moins stressant, parce qu'on savait plus ce qu'on faisait (acteur local, 23 juin 2011).



J'ai aimé ça, cette année, j'étais plus à l'aise avec tout, j'avais même hâte de recommencer la journée avec six rendez-vous à faire (acteur local, 23 juin 2011).

La crédibilité des intervenants formés est un enjeu important dans la réussite du projet. Il importe que les membres du personnel choisis pour être responsables du service soient connus et reconnus par la population :

[...] les personnes choisies [les intervenants] doivent avoir une crédibilité auprès de la clientèle et de l'intérêt dans le projet (acteur régional, 7 mars 2011).

Selon les intervenants d'un centre de santé, le service de dépistage a acquis une bonne crédibilité grâce à leur professionnalisme. De plus, les patients sont conscients que plus d'images du fond de l'œil sont prises dans le cadre de ce service que lorsque le test est réalisé chez un optométriste par un examen annuel ou ponctuel.

Un autre effet positif du projet pilote qui a été constaté est l'augmentation du nombre de personnes diabétiques connues par un centre de santé d'une communauté. En effet, par exemple, ce centre de santé a vu son nombre de patients diabétiques connus augmenter lorsque deux individus se sont présentés au centre de santé en affirmant être diabétiques et en voulant profiter du nouveau service de dépistage de la RD. Les données actuelles ne permettent pas cependant d'avoir des chiffres précis. La poursuite de l'offre du service dans les prochaines années pourra sans doute mener à la découverte d'autres nouveaux cas de diabète par les centres de santé.

7.2 LA TRANSMISSION DES CONNAISSANCES ET LA SENSIBILISATION AU DIABÈTE

Le nouveau service de dépistage à distance offre une possibilité de plus pour les intervenants des centres de santé des communautés des Premières Nations de sensibiliser leurs patients diabétiques aux complications liées au diabète et des moyens pour les prévenir. Tout d'abord, l'offre du nouveau service encourage la population de la communauté à passer un test de dépistage pour la RD. Selon des intervenants, responsables du service, la passation du test de dépistage de la RD permet aux personnes diabétiques d'être sensibilisées aux conséquences néfastes du diabète sur leur rétine, ce qui est en général une complication moins connue des patients.

Dans le cadre du projet, des mémos ont été distribués aux personnes diabétiques afin qu'elles prennent connaissance des conséquences liées à la RD et afin de les inciter à participer au dépistage offert dans la communauté. Des événements communautaires comme les déjeuners santé permettent aussi aux professionnels de la santé de promouvoir le projet et de parler des enjeux liés au diabète.



Contrairement à ce qui avait été espéré lors de la conception du projet, lors de la passation du test de dépistage, certains intervenants disent minimiser le transfert d'informations aux patients. En effet, l'explication des différentes étapes liées au test dont la dilatation des pupilles, la prise des photographies et la transmission des résultats du test demandent beaucoup de temps à l'infirmière et aux techniciens. Ainsi, certains intervenants essaient de ne pas apporter trop d'informations supplémentaires lors de la passation des tests, particulièrement pour les patients qui réalisent leur premier dépistage. Les intervenants invitent plutôt ces patients à revenir au centre de santé s'ils désirent obtenir une consultation dans le but de discuter de leur santé avec un membre du personnel :

J'ai l'impression qu'ils [les patients] aiment que leur rencontre soit le plus simple et rapide possible et c'est ce que nous essayons de leur offrir (acteur local, 4 mai 2011, traduction libre).

Il y a eu des discussions... ils [les patients] parlent de certaines particularités en lien avec le diabète, etc. On [les intervenants] répond à leurs questions, ou on laisse la porte ouverte pour qu'ils [les patients] puissent revenir en discuter plus tard (acteur local, 4 mai 2011, traduction libre).

7.3 LE SUIVI POST-DÉPISTAGE AVEC UN OPHTALMOLOGUE

Les résultats des dépistages de la RD réalisés dans les communautés indiquent qu'un nombre important d'usagers (n=34) a été référé à un ophtalmologue pour un suivi dû à des complications. La prise en charge des suivis avec un ophtalmologue est assurée par l'infirmière responsable du service de dépistage. Cette dernière, lorsqu'elle reçoit les résultats de lecture des images des Laboratoires de la rétine RD, transmet par télécopieur une demande de consultation à un coordonnateur de l'hôpital ou de la clinique. Lorsque les patients sont référés auprès d'un ophtalmologue pratiquant en Ontario, les centres de santé des communautés doivent remplir un formulaire supplémentaire.

Lorsque les hôpitaux ou les cliniques reçoivent la demande de consultation, ils doivent communiquer avec les patients afin de prendre un rendez-vous dans les délais prescrits par les Laboratoires de la rétine RD. Les centres de santé ne sont donc pas nécessairement informés du moment auquel se tiendra le rendez-vous et ne peuvent donc pas être assurés que le patient sera vu dans les délais prescrits par les Laboratoires de la rétine RD. Des discussions ont été effectuées avec la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, région du Québec (DGSPNI-QC) de Santé Canada pour modifier le processus de référence des patients et permettre aux centres de santé d'être mieux informés.



Soulignons que des intervenants d'une communauté ont signalé que les délais de référence prescrits par les Laboratoires de la rétine RD ne sont pas toujours respectés et le personnel de la communauté se sent impuissant face à cette situation. Ainsi, les intervenants rapportent que certains patients référés n'ont pas été vus par un spécialiste. Pour eux, les ententes prises avec certains ophtalmologues avant l'implantation du projet pilote ne semblent plus être toujours respectées (acteur local, 23 juin 2011).

Lors de la première vague de dépistage, toujours dans cette même communauté, un patient a été recommandé à un ophtalmologue. À la suite de complications liées au traitement du patient et de déplacements nécessaires à Montréal, cet ophtalmologue a perdu sa crédibilité face aux patients de la communauté. Les gens nécessitant un suivi ou une prise en charge avec un ophtalmologue préfèrent maintenant se rendre en Ontario.

Malgré les quelques difficultés rencontrées lors du processus de référence des patients, le fait que plusieurs usagers aient consulté un ophtalmologue est un effet positif direct de l'implantation du nouveau service au sein des communautés. Il est possible d'estimer que sans l'implantation du service de dépistage à distance plusieurs de ces patients n'auraient pas reçu de référence en ophtalmologie et n'auraient pas été traités dans les mêmes délais pour des complications pouvant éventuellement entraîner la cécité. Les limites de cette évaluation ne nous permettent cependant pas de déterminer le nombre de patients pour qui le test de dépistage offert dans leur communauté représente leur première expérience de dépistage de la RD.

7.4 SATISFACTION DES USAGERS DU SERVICE DE DÉPISTAGE À DISTANCE DE LA RÉTINOPATHIE DIABÉTIQUE

7.4.1 Participation des usagers du service à l'évaluation

Comme il a été mentionné plus tôt, un total de 82 personnes diabétiques a participé à la première année de dépistage et 55 personnes à la deuxième année de dépistage dans les communautés participantes au projet pilote. De ceux-ci, 57 personnes ont complété le questionnaire de satisfaction à la suite de la première année de dépistage et 38 personnes ont complété le questionnaire à la suite de la deuxième année de dépistage. Le taux de participation à l'évaluation est très élevé pour deux des communautés, dépassant les 83 %. Il a cependant été plus difficile de rejoindre les usagers des deux autres communautés pour lesquelles nous avons reçu les questionnaires complétés de neuf usagers ayant passé un test de dépistage en 2010 et de six usagers ayant passé un test de dépistage en 2011.



Le taux de participation pour ces deux communautés se situe à un peu plus de 33 %²³. Ainsi, les résultats recueillis et analysés dans cette section sont plus représentatifs de la perception des répondants de deux des quatre communautés.

L'analyse des questionnaires de satisfaction est présentée de façon à distinguer les spécificités qui se dégagent pour chacune des communautés. Toutefois, la satisfaction générale et certains commentaires généraux sont sensiblement les mêmes, peu importe la communauté dont fait partie le répondant. Ainsi, une bonne portion de l'analyse est présentée de manière générale sans distinction de la communauté d'où proviennent les répondants.

7.4.2 Satisfaction générale du service

Selon les commentaires recensés, de manière générale, le service a été apprécié par les usagers. Sur les 95 répondants, 93 ont jugé le service comme étant soit « *très satisfaisant* » (48 répondants) ou « *satisfaisant* » (45 répondants). Un seul répondant aux deux questionnaires s'est dit « *insatisfait* » du service sans avoir justifié sa position. Même s'il s'est dit « *satisfait* » du service, un autre répondant pense que le service aurait été plus rapide si le spécialiste de la rétine avait été sur place au moment du test.

Selon les données recueillies, voici les principaux avantages énumérés, en ordre de priorité, par les répondants :

- La proximité du service;
- la qualité du service;
- le développement des connaissances sur la santé;
- la relation de confiance avec le personnel du centre de santé;
- la flexibilité du centre de santé dans la prise des rendez-vous.

À la suite de la première année de dépistage, presque toutes les personnes (51/52 répondants²⁴) se sont dites en accord avec l'idée de repasser le test de dépistage de la

²³ Les intervenants du centre de santé de la communauté ont ciblé deux principales raisons pouvant expliquer ce faible taux de participation. Premièrement, le laps de temps entre la première vague de dépistage et la réception du questionnaire aurait été beaucoup trop long (plus d'un an) ce qui a fait en sorte que les usagers ne se souvenaient plus très bien de leur expérience. Cela a pu influencer leur choix de participer ou non à l'évaluation de la première vague de dépistage. En ce qui concerne la seconde vague de dépistage, la réception du questionnaire s'est faite un à quatre mois après la passation du test. Le délai, relativement court, ne devrait pas être un facteur ayant influencé le taux de participation pour ce qui est du deuxième questionnaire administré. Un deuxième facteur énoncé par le personnel du centre de santé est lié au fait que les membres de leur communauté sont déjà énormément sollicités et qu'ils peuvent être lassés de participer à des sondages et de compléter des formulaires et des questionnaires. Ces intervenants du centre de santé soulignent également qu'il serait préférable d'administrer le questionnaire aux usagers tout juste après le test de dépistage alors que ceux-ci sont au centre de santé. Les usagers pourraient à ce moment être aidés par un employé du centre de santé qui n'est pas impliqué directement dans le service de dépistage.



même manière. Les informations recueillies ne nous permettent malheureusement pas de déterminer si une aussi grande proportion des usagers ont effectivement repassé un test de dépistage lors de la seconde année de dépistage. Dans le même questionnaire, 51 répondants (51/53 répondants) ont indiqué être d'accord pour utiliser d'autres services de télésanté offerts par leur centre de santé.

7.4.3 Proximité du service

La proximité du service de dépistage a été le plus souvent mentionnée par les usagers et les intervenants des communautés comme étant le principal avantage du projet (39/46 répondants). Rappelons par exemple que les membres de ces communautés, établies dans la région rurale du Témiscamingue au Québec, devaient parcourir des distances variant entre 95 et 188 kilomètres pour réaliser un test de dépistage de la RD auprès d'un ophtalmologue. Ainsi, le service de dépistage à distance de la RD offert au sein de chacune des communautés évite aux membres des communautés plusieurs contraintes liées au déplacement (transport, accompagnement, repas, heures de travail perdues, etc.) qui sont tout de même variables d'une communauté à l'autre.

7.4.4 Développement des connaissances relatives au diabète

L'implantation du service de dépistage dans les communautés participantes a eu des effets importants sur le plan de la sensibilisation aux problèmes liés au diabète. Les résultats obtenus à la suite de la première année de dépistage, indiquent que plus de la moitié des répondants (28/53) n'avait jamais entendu parler du test de dépistage de la RD avant que le service soit disponible au sein de leur communauté.

Toujours à la suite de la première année de dépistage, plus de la moitié des répondants (32/55) soutient avoir acquis de nouvelles connaissances relatives au diabète, que ce soit au niveau de la santé oculaire, du contrôle de la glycémie en lien avec l'alimentation ou du diabète en général. Aussi, dans le questionnaire suivant la deuxième année de dépistage, plus de la moitié des répondants (27/36) dit avoir eu la chance de discuter avec les intervenants du centre de santé et d'acquérir de nouvelles connaissances par rapport au diabète, à la santé oculaire, à l'alimentation, à l'activité physique ou à la médication. Dans les recommandations émises par les répondants, un d'entre eux valorise la passation répétée du test dans la communauté. Ce dernier pense que ce projet améliorera la sensibilisation des membres de sa communauté par rapport au diabète. Deux autres répondants soutiennent que, parallèlement au test de dépistage, le centre de santé devrait organiser des ateliers de sensibilisation et de démystification du diabète afin, encore une fois, d'améliorer les connaissances des membres de la communauté aux causes et aux conséquences du diabète.

²⁴ Il est à noter que le nombre de répondants à chacune des questions diffère du nombre total de répondants au questionnaire en raison du fait que certaines personnes n'ont pas donné une réponse à chacune des questions.



Ces constats obtenus auprès des usagers provenant de toutes les communautés du projet pilote diffèrent des perceptions rapportées par les intervenants. En effet, ces derniers considèrent avoir peu de temps à consacrer à la sensibilisation et à la transmission de connaissances auprès des usagers. C'est donc dire que malgré le peu de temps passé avec les usagers et le peu d'informations données, les usagers ont tout de même acquis des connaissances qui leur seront utiles à l'amélioration de leur état de santé.

7.4.5 Compétences locales

À la suite de la première année de dépistage, 51 répondants soutiennent qu'il est « *complètement acceptable* » (35 répondants) ou « *acceptable* » (16 répondants) que ce soit un technicien de leur centre de santé qui soit responsable d'offrir le service. Selon les commentaires recueillis, les patients connaissent les techniciens et les infirmières de leur centre de santé et ont développé un sentiment de confiance envers ces derniers. Plusieurs jugent également que les techniciens et infirmières sont qualifiés et qu'ils ont reçu les formations adéquates pour prendre en charge le service.

Deux répondants se disent « *indifférent* » et deux répondants soutiennent qu'il est « *inacceptable* » (un répondant) ou même « *complètement inacceptable* » (un répondant) que ce soit un technicien de leur centre de santé qui soit responsable d'offrir le service. Leur position n'est malheureusement pas explicitée.

À la suite de la deuxième vague de dépistage, les 36 répondants des communautés impliqués affirment que les infirmières et les techniciens de leur centre de santé possèdent l'expertise nécessaire pour prendre en charge le service de dépistage à distance de la RD. Selon eux, les techniciens et les infirmières sont bien formés (trois répondants), ils font du très bon travail (un répondant) et ils peuvent rapidement aller chercher les informations dont ils ont besoin (un répondant).

La grande majorité des répondants soutient qu'il est « *acceptable* » (31 répondants) ou « *complètement acceptable* » (16 répondants) que l'ophtalmologue ne soit pas sur place lors du test de dépistage effectué au centre de santé de leur communauté. Trois de ces répondants soutiennent que les intervenants de leur centre de santé possèdent l'expertise nécessaire et qu'ils sont en mesure de bien répondre à leurs questions. Un autre répondant souligne que les images seront de toute manière vérifiées par un ophtalmologue qui pourra émettre le diagnostic. Un autre répondant se dit toutefois préoccupé du délai d'attente entre la prise d'images effectuée par le centre de santé et les résultats décrétés à la suite de l'analyse des images par l'ophtalmologue. Quatre répondants se disent « *indifférent* » et un autre soutient qu'il est « *inacceptable* » que le test de dépistage se fasse sans la présence d'un ophtalmologue. Leur opinion n'a pas été explicitée davantage.



Après la deuxième année de dépistage, 13 répondants sur 25 pensent que le service de dépistage à distance offert au sein de leur communauté s'est amélioré depuis la première vague de dépistage. Selon ces répondants, l'amélioration du service vient en premier lieu de l'expérience accumulée par les professionnels de la santé (quatre répondants). En deuxième lieu, trois répondants soulignent que le service offert est plus rapide et mieux planifié. Les 12 autres répondants n'ont noté aucun changement au niveau du service offert et aucun répondant ne pense que le service s'est détérioré lors de la deuxième année de dépistage par rapport à la première année.

7.4.6 Suivi avec un ophtalmologue

Pour les deux vagues de dépistage réalisées dans les communautés participantes au projet pilote, il y a eu un total de 34 références en ophtalmologie. Dans le questionnaire de satisfaction complété par les usagers, seulement neuf répondants ont commenté leur suivi et leur prise de rendez-vous avec un ophtalmologue à la suite du diagnostic émis par les Laboratoires de la rétine RD. Ces neuf répondants se sont dits « *satisfait* » des suivis réalisés et de la prise de rendez-vous effectuée avec un ophtalmologue.

Deux de ces neuf répondants soulignent qu'ils effectuaient déjà des suivis réguliers pour leur vue avant l'implantation du service de dépistage à distance dans leur communauté. L'un souligne qu'il effectuait un suivi chez un ophtalmologue tandis que l'autre ne spécifie pas s'il consultait un ophtalmologue ou un optométriste pour ses suivis.

Pour la plupart des répondants, ce sont les infirmières de leur centre de santé qui leur ont fait part du résultat de leur test et qui leur ont appris qu'ils devaient réaliser un suivi médical auprès d'un ophtalmologue. Un répondant soutient d'ailleurs que ce processus (suivi régulier chez un ophtalmologue) n'aurait pas été entamé sans l'aide des intervenants de son centre de santé.

7.5 SYNTHÈSE DE L'ÉVALUATION DES EFFETS À COURT TERME

Dès l'émergence du projet, la prise en charge du service par les communautés, soit le développement de leurs capacités et de leur autonomie, était préconisée. Tel qu'exposé par divers acteurs, la crédibilité des intervenants formés est un enjeu important dans la réussite du projet. Il importe que les membres du personnel choisis pour être responsables du service soient reconnus par la population.

Malgré que des infirmières et des techniciens des centres de santé soutiennent manquer de temps lors de la passation du test pour échanger de l'information relative au diabète avec les usagers, il demeure que le service offert par les centres de santé permet de sensibiliser davantage les membres des communautés au diabète et à ses complications possibles. Une bonne partie des usagers ayant complété les questionnaires de satisfaction assure que le projet de dépistage à distance offert dans leur communauté leur a permis d'étendre leurs connaissances sur le diabète et sur les



conséquences que la maladie peut avoir sur leur santé. Par exemple, la prise des images en présence du patient permet à ce dernier de voir sa maladie et d'y être plus sensible (acteur régional). Aussi, dans la lettre d'invitation envoyée aux personnes diabétiques pour qu'ils prennent part au test, une foule d'informations sur le diabète et la RD leur est transmise.

À la lumière de l'ensemble des questionnaires de satisfaction complétés par les usagers du service offert dans le cadre du projet pilote, on constate peu de divergence dans les opinions transmises. En fait, malgré certaines particularités, des points de vue semblables ont été émis par les usagers et ce, peu importe leur communauté d'appartenance. On note ainsi que la presque totalité des personnes diabétiques ayant passé le test de dépistage de la RD au sein de leur centre de santé local se sont dites satisfaites du service reçu. Plusieurs avantages ont été soulevés dans les questionnaires : la proximité du service, la qualité, la rapidité et la flexibilité de celui-ci et le développement des connaissances en lien avec la santé oculaire et le diabète. La majorité des répondants soutiennent que les intervenants sont crédibles en raison de l'expertise qu'ils ont développée et du sentiment de confiance que la population a envers eux.

On note également qu'en général le test de dépistage de la RD était peu connu des patients. Cette information nous laisse croire qu'un bon nombre de patients diabétiques n'avaient peut-être jamais été dépistés par le passé et que le projet a réellement favorisé la prise en charge et le suivi de l'évolution de la maladie.

Enfin, environ la moitié des répondants aux questionnaires de satisfaction considère que le service offert par le personnel de leur centre de santé s'est amélioré entre la première et la deuxième vague de dépistage et aucun répondant ne pense que le service s'est détérioré. Cette information corrobore les propos des intervenants des centres de santé qui se sont sentis plus en confiance lors de la deuxième année de dépistage. Il sera intéressant de voir si la perception de l'amélioration du service par les usagers aura un effet sur le nombre de participants dans les années subséquentes du projet.



CHAPITRE 8 – ANALYSE ÉCONOMIQUE

8.1 INTRODUCTION

Cette analyse économique permet d'identifier les ressources utilisées pour l'accomplissement des activités réalisées dans le cadre du projet pilote de dépistage de la rétinopathie diabétique (RD) au sein des communautés de Timiskaming, d'Eagle Village, de Winneway et de Wolf Lake. Cette analyse des coûts et des avantages fait état d'une estimation de l'ensemble des coûts (sociétaux et économiques) et des avantages liés au projet.

Le rapport avantages/coûts est généralement estimé en comparant les coûts projetés et les avantages attendus d'un projet. Lors de l'implantation d'un nouveau projet, il est essentiel que le scénario de référence, c'est-à-dire le scénario en absence de projet, soit optimisé avant que les coûts et les avantages soient calculés. En d'autres termes, ce qui importe ce n'est pas la situation avant ou après l'implantation, mais plutôt la situation optimale avec ou sans le projet.

La complexité de ce projet pilote présente certains défis à la réalisation d'une analyse économique, notamment le nombre d'activités, le nombre de partenaires, les bénéfices possibles et le peu de temps écoulé depuis son implantation. Ce chapitre propose donc une amorce d'évaluation de l'efficacité qui permettra éventuellement de déterminer le retour sur l'investissement, soit le moment où le projet sera considéré rentable. Cette analyse a aussi offert une appréciation de la pertinence du projet pour les Premières Nations, tout en apportant des informations essentielles à la prise de décisions. Cette analyse économique s'inscrit également dans le développement d'une nouvelle expertise à la CSSSPNQL.

Ce volet de l'évaluation permet ainsi d'exposer les montants alloués aux activités réalisées dans le cadre du projet pilote. Les calculs sont effectués à partir des coûts en ressources humaines, matérielles et financières liés à l'ajout du service. Toutefois, cette analyse ne prend pas en compte les coûts liés au temps investi par le personnel des centres de santé et d'autres partenaires du projet.

La première partie de ce chapitre présente les coûts associés au projet, c'est-à-dire l'estimé des coûts émanant de sa conception et de sa mise en œuvre. La seconde partie compare les coûts engendrés par le dépistage de la RD chez les patients diabétiques des communautés ciblées sans l'implantation du projet et les coûts du dépistage avec le nouveau service. Ces calculs sont déterminés à partir du nombre d'utilisateurs du service, du nombre de références en ophtalmologie et du nombre de réimageries. Les données utilisées sont celles de 2010 et proviennent du centre de lecture des images du fond de l'œil, les Laboratoires de la rétine RD. Cet exercice permet de constater la différence de



coûts liés aux déplacements, aux frais d'examens et aux coûts sociétaux, pour les communautés avec et sans l'implantation du projet.

8.2 DÉFIS DE L'ANALYSE ÉCONOMIQUE

En plus des limites de l'évaluation exposées au chapitre 4, des défis touchant plus particulièrement le volet de l'analyse économique du projet pilote ont été rencontrés. Toutefois, tel qu'abordé dans l'introduction, l'analyse économique du projet a été amorcée et permet la mise en place de conditions qui pourront enrichir la démarche au fur et à mesure que le projet évoluera.

Des défis importants de l'analyse économique sont liés notamment aux données collectées. Ces dernières proviennent souvent de sources diversifiées et la plupart ne sont pas standardisées et systématiquement saisies localement ou régionalement.

La variabilité des trajectoires « types »

Pour chacun des patients et pour chacune des communautés, des différences existent entre les parcours typiquement entrepris par les patients entre l'étape du dépistage et celle du suivi post-traitement, lorsque nécessaire. Il faut donc considérer que les coûts du dépistage ont été calculés à partir de trajectoires types. D'autres trajets possibles engendreraient des coûts sensiblement différents de ceux présentés.

La variabilité des actes médicaux pratiqués

L'évaluation a aussi souffert de la difficulté à contacter les ophtalmologues et à recevoir des informations sur les actes médicaux liés au dépistage et au suivi de la RD. Les infirmières et parfois les secrétaires des départements d'ophtalmologie ont pu fournir quelques renseignements. La Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et l'Ontario Health Insurance Plan (OHIP) ont aussi fourni des informations liées aux soins ophtalmologiques couverts par les gouvernements provinciaux. Par contre, lors de la collecte, les différentes sources consultées ont offert des propositions sensiblement différentes pour ce qui est des actes médicaux pratiqués.

Les frais couverts par les Services de santé non assurés (SSNA)

Une différence importante est constatée entre les frais couverts par les SSNA et les coûts réels des services optométriques. Ceux-ci sont laissés à la discrétion des optométristes et s'ils dépassent le montant remboursé par les SSNA, le patient doit assumer une partie de la facture. Idéalement, il aurait été intéressant de déterminer la portion des frais qui doit être défrayée par le patient. Pour ce faire, il aurait fallu être en mesure de tracer un parcours individualisé pour chaque usager, ce qui n'était pas possible dans le cadre de cette évaluation.



Les grilles tarifaires et les frais réels d'optométrie

Les tarifs utilisés pour les examens d'optométrie proviennent des guides des honoraires optométriques suggérés par l'Association des optométristes de l'Ontario (OAO) et l'Association des optométristes du Québec (AOQ). Il faut mentionner que ces grilles tarifaires ont été employées à titre indicatif et que chaque clinique d'optométrie fixe ses propres prix. Il est donc probable que les patients des communautés ciblées fréquentent des cliniques qui exigent des frais différents de ceux identifiés pour les calculs.

La difficulté de déterminer les frais pour les soins en ophtalmologie

Contrairement aux coûts pour les soins d'optométrie, les soins d'ophtalmologie sont couverts par la RAMQ. Des frais fixes, pour chaque examen, sont consignés dans les manuels des médecins spécialistes de chacune des provinces. Par contre, les coûts présentés dans le cadre de cette évaluation pour les services d'ophtalmologie sont aussi des approximations dans la mesure où ces derniers varient selon le type d'établissement où les soins sont prodigués. Ainsi, le coût d'un même examen réalisé en clinique externe, en centre hospitalier de courte durée ou en cabinet privé sera différent. Avec les données disponibles, il était impossible de connaître le lieu où chaque individu a été dépisté et traité. Les calculs ont donc été faits avec la moyenne des coûts en vigueur dans les trois types d'établissement où un patient pourrait potentiellement consulter. L'utilisation de cette moyenne était justifiée au plan statistique.

Les coûts de traitement en fonction de la pathologie et de sa gravité

L'analyse s'appuie sur le coût du traitement d'une RD proliférante affectant un seul œil. Ce tarif a été appliqué pour tous les patients qui ont été référés en ophtalmologie. En réalité, certains patients ont pu être référés pour d'autres conditions telles qu'un œdème maculaire, la présence de cataracte ou pour la présence d'une RD affectant les deux yeux.

Les raisons d'une référence en ophtalmologie et la gravité de la pathologie engendrent une variabilité dans le coût des traitements. Dans le cadre de l'évaluation, il a été impossible de comptabiliser ces informations, ainsi, cette variabilité dans le coût des traitements n'a pu être prise en compte.

Les informations limitées sur les trajectoires des patients avant l'implantation du service

Les données se rapportant aux consultations pour la RD sont limitées pour les années précédant l'implantation du projet puisque les ophtalmologues et optométristes ne communiquent pas les dossiers avec les centres de santé des communautés. Dans la majorité des cas, ces derniers n'ont pas de registre qui puisse nous informer sur la proportion de patients diabétiques qui étaient déjà suivis, soit par un ophtalmologue ou un optométriste. De plus, aucune information ne permet de savoir le nombre de patients diabétiques qui ont déjà reçu un traitement.



Les sources d'informations incompatibles et la divergence dans la compilation des données

Les partenaires du projet, soit les Laboratoires de la rétine RD, la CSSSPNQL, la DGSPNI-QC et les responsables du service au sein des centres de santé des communautés, ont chacun tenu un registre du nombre de patients dépistés, de dépistages effectués et des demandes de références en ophtalmologie. Cependant, des divergences importantes ont été constatées entre ces registres. Une différence est ainsi remarquée pour ce qui est du nombre de participants et du nombre de dépistages effectués pour chaque année, dû au fait qu'aucune distinction claire n'a été établie entre ces deux statistiques. Afin que les données présentées soient cohérentes, il a été convenu d'effectuer les analyses en fonction de la base de données fournie par les Laboratoires de la rétine RD. L'avantage de cette base de données est de fournir systématiquement les détails sur le type de référence attribué à chacun des patients, ce qui est nécessaire pour le calcul des coûts des différentes trajectoires.

L'accès aux données de la DGSPNI-QC

La difficulté d'obtenir des informations de la part de la DGSPNI-QC représente une des limites importantes avec laquelle l'équipe d'évaluation a dû composer. Ce partenaire détient une base de données concernant le nombre de dépistages, de réimageries et d'usagers par année. L'équipe responsable de l'évaluation n'a pu y avoir accès. Le coût des déplacements pour le personnel de la DGSPNI-QC a également dû être estimé puisque l'organisation n'a pas fourni cette information.

Les données insuffisantes sur le nombre de nouveaux patients

Il y a peu de données disponibles pour identifier le nombre de nouveaux usagers parmi les patients de la deuxième année de dépistage. Toutefois, une communauté a recueilli des données à l'aide du bordereau de dépistage lors de la deuxième année de dépistage. Ces données ont permis une première estimation de l'évolution de la participation quant au nombre de nouveaux cas et au nombre de patients dépistés pour une seconde fois. La poursuite de la collecte de ce type de données permettra de déterminer si le nombre d'usagers ira en augmentant ou en diminuant dans les années subséquentes et qu'elle sera la grandeur de cette variation, si tel est le cas.

L'ensemble de ces défis doit être considéré lors de la lecture des tableaux présentés dans ce chapitre. Les données exposées représentent ainsi des estimations qui doivent être interprétées avec prudence. Malgré les limites de cette analyse économique, les constats formulés pourront guider une prise de décision éclairée sur la poursuite et le déploiement du projet au sein des communautés des Premières Nations du Québec.



8.3 PRÉSENTATION DES COÛTS DE PROJET

Le tableau 8.1 présente les dépenses réelles liées à l'implantation du projet pilote. Les coûts y sont présentés par année financière et selon la source de financement. Le coût global du projet pilote correspond aux contributions octroyées par la DGSPNI-QC et Inforoute Santé du Canada à la CSSSPNQL et les dépenses réelles d'opération de la DGSPNI-QC.

Tableau 8.1. Contributions allouées à la CSSSPNQL et dépenses réelles d'opération de la DGSPNI-QC pour le projet pilote

	Années financières		
	2008-2009	2009-2010	2010-2011
Contribution d'Inforoute Santé du Canada	16 430,00\$	111 056,00\$	78 746,00\$
Contribution de la DGSPNI-QC*	101 614,00\$	70 100,00\$	60 714,00\$
Dépenses réelles d'opération de la DGSPNI-QC	167 988,00\$	145 501,00\$	168 973,00\$
Coût du projet par année	286 032,00\$	326 657,00\$	308 433,00\$
Coût global du projet pilote	921 122,00\$		

* Le poste budgétaire de l'agente e-santé de la CSSSPNQL est inclus dans la contribution de la DGSPNI-QC. Le calcul a été fait en fonction d'une portion de son salaire total représentant le pourcentage de temps alloué à la coordination et au développement du projet de dépistage de la RD. Les coûts liés à l'évaluation du projet pilote sont exclus de l'analyse économique du projet.

Il faut mentionner, qu'au départ, il n'y avait pas un budget distinct pour chacune des phases du projet. Ainsi, une partie des coûts associés à la deuxième et à la troisième année du projet a servi à des activités de déploiement du service à d'autres communautés.

De plus, d'autres partenaires, tels que les centres de santé des communautés, ont fourni des ressources financières et humaines qui ne sont pas comptabilisées dans le tableau précédent parce que non chiffrées dans le cadre de cette évaluation. Il faut également prendre en compte que certains coûts associés au dépistage des patients sont couverts par la RAMQ, par le programme SSNA ou par le patient lui-même. Ces autres coûts n'ont pu être comptabilisés.



8.3.1 Définition des coûts de départ, de préimplantation, d'implantation et d'opération du projet

Quatre différents types de coûts de projet doivent être pris en compte : les coûts de départ, de préimplantation, d'implantation et ceux d'opération.

A. Coût de départ

Les coûts de départ sont des coûts non récurrents associés aux activités nécessaires au démarrage du projet et qui ne sont pas directement liées à l'implantation du service. Éventuellement, ces activités de démarrage profiteront à l'ensemble des communautés des Premières Nations du Québec qui auront accès au service de dépistage à distance de la RD. Ces activités comprennent notamment la création des ordonnances collectives et du matériel de formation ainsi que les formations offertes au personnel de la DGSPNI-QC. Les activités associées aux coûts de départ sont décrites au tableau 8.2.

Globalement, pour les quatre types de coûts de projet, il a été impossible d'estimer les coûts de certaines activités. Un constat qui découle du manque d'accessibilité aux informations et à l'impossibilité de ventiler suffisamment les sommes investies.

Il est à noter qu'une partie des coûts non ventilés sont tout de même compris dans le coût global présenté au tableau 8.1. D'autres coûts non estimés n'ont pas été pris en compte dans le budget global : des coûts indirects et non chiffrables (ressources humaines des différentes organisations des Premières Nations mobilisées) et des coûts liés à des activités à venir (recertification des infirmières, reprise des formations lors de remplacement de personnel, remplacement d'équipement).

Quelques-uns des coûts n'ayant pu être estimé sont abordés à la section 8.3.3.



Tableau 8.2. Coûts de départ estimés et non estimés

	Coûts de départ du projet (non récurrents*)
Estimés**	❖ Création du matériel de formation ❖ Formation du personnel de la DGSPNI-QC ❖ Formations préparatoires ❖ Création du contrat de service ❖ Architecture détaillée ❖ Traduction et de révision ❖ Évaluation des facteurs de la vie privée
Non estimés	❖ Développement du projet ❖ Développement des ordonnances collectives ❖ Services ponctuels offerts par les Laboratoires de la rétine RD ❖ Rencontres des différents comités

*Même si les coûts de départ sont considérés comme des coûts non récurrents, il est possible que certaines de ces activités nécessitent une mise à jour (matériel de formation, contrats de service, formation du personnel de la DGSPNI-QC, etc.).

** Lorsqu'accessible, les coûts réels liés aux activités ont été pris en compte dans les calculs. Pour certaines activités où ce coût n'était pas accessible, il a tout de même été possible d'estimer le coût à partir de différentes données connues.

B. Coûts de préimplantation

Avant l'implantation du service au sein de chaque groupe de communautés²⁵, une préimplantation est nécessaire. Cette étape comprend des activités telles que la signature des ordonnances collectives et des contrats, l'achat d'équipement et des rencontres avec des professionnels de la santé. La préimplantation doit être répétée lors du déploiement du service à un nouveau groupe de communautés.

C. Coûts d'implantation

Les coûts d'implantation sont associés aux activités liées à la mise en œuvre du service de dépistage au sein des centres de santé d'un même groupe de communautés. Dans le cadre de cette évaluation, cette phase correspond à la période où les infirmières et techniciens des communautés ont été formés et où les premiers tests de dépistage ont été effectués.

D. Coûts d'opération

Les coûts d'opération sont définis ici comme l'ensemble des coûts nécessaires au fonctionnement du projet sur une base régulière au sein des centres de santé. Ces

²⁵ Un « groupe de communautés » désigne un ensemble de communautés partageant une même caméra.



coûts sont ainsi liés à l'accès de la population aux services. L'ensemble des coûts d'opération sont récurrents.

Les activités associées aux coûts de préimplantation, d'implantation et d'opération sont décrites au tableau 8.3.

Tableau 8.3. Coûts de préimplantation, d'implantation et d'opération estimés et non estimés

	Coûts de préimplantation	Coûts d'implantation	Coûts d'opération
Estimés*	❖ Présentation du projet aux communautés, médecins, ophtalmologues et pharmaciens de la région ❖ Frais de configuration par point d'accès aux Laboratoires de la rétine RD ❖ Achat de l'équipement ❖ Fourniture de bureau	❖ Formation des techniciens et infirmières des communautés	❖ Frais d'opération des Laboratoires de la rétine RD ❖ Frais d'usage par point d'accès ❖ Transport de l'équipement ❖ Frais pour la lecture des images ❖ Rencontre du groupe de travail local ❖ Soutien technique après l'implantation
Non estimés	❖ Soutien technique au démarrage ❖ Rencontres des différents comités ❖ Obtention de la résolution des conseils de bande ❖ Signature des ordonnances collectives et des contrats	❖ Soutien technique durant l'implantation	❖ Assurance-qualité ❖ Recertification des infirmières ❖ Reprise des formations lors de remplacement de personnel dans les centres de santé et à la DGSPNI ❖ Coûts indirects liés au temps mobilisé par les ressources humaines des communautés des participantes et du SPSNA ❖ Réparation et/ou remplacement d'équipement ❖ Frais de connectivité

* Lorsqu'accordable, les coûts réels liés aux activités ont été pris en compte dans les calculs. Pour certaines activités où ce coût n'était pas accessible, il a tout de même été possible d'estimer le coût à partir de différentes données connues.



8.3.2 Coûts estimés de départ, de préimplantation, d'implantation et d'opération

Les tableaux 8.4 à 8.7 détaillent les coûts de projet associés aux activités de départ, de préimplantation, d'implantation et d'opération qui ont été estimés dans le cadre de cette analyse économique.

Tel qu'exposé précédemment, certains coûts associés aux salaires du personnel de la CSSSPNQL, de la DGSPNI-QC et des intervenants des communautés ne sont pas inclus, mais font partie du coût global présenté au tableau 8.1.



Tableau 8.4. Coûts de départ estimés

Activités	Explication des coûts	Coût estimé
Création du matériel de formation	Coûts liés au développement, révision, traduction et édition des manuels de formation utilisés dans le cadre des formations offertes aux infirmières et aux techniciens des communautés.	68 602,00\$
Formation du personnel de la DGSPNI-QC	Coûts liés à la formation des infirmières et du technicien de la DGSPNI-QC qui ont été amenés par la suite à offrir des formations aux infirmières et techniciens des communautés.	3 246,00 \$
Formations préparatoires à Montréal	Deux rencontres dont le but était de valider le contenu, la durée et l'approche pédagogique des formations à offrir aux techniciens et aux infirmières. Les coûts sont associés aux frais de déplacement et d'hébergement des personnes présentes à ces rencontres.	Formation des techniciens : 4 539,30\$ Formation des Infirmières : 2 987,88\$ 7 527,18\$
Création des contrats de service	Les coûts sont liés à l'embauche d'une firme d'avocats pour la réalisation des contrats de service entre la CSSSPNQL et les communautés et entre les communautés et les Laboratoires de la rétine RD.	12 244,20\$
Architecture détaillée	Les coûts se rapportent aux travaux d'évaluation de l'architecture informatique utilisée pour le dépistage de la RD.	14 967,27\$
Traduction et révision	Les coûts sont liés à la traduction et la révision des documents en lien avec le projet pour les années 2008 à 2011.	7 545, 87\$
Évaluation des facteurs de la vie privée	Cette évaluation a permis de vérifier les fondements juridiques et législatifs du projet.	9 600,00\$
Total		123 732,52\$
Coût par communauté* (coût estimé/4)		30 933,14\$
Coût par personne diabétique connue** (coût estimé/175)		707,04\$

* Les coûts liés à ces activités peuvent être divisés entre les quatre communautés du projet pilote. Comme les produits issus de ces activités serviront également aux autres communautés qui intégreront le projet, ces coûts pourront éventuellement être divisés par un plus grand nombre de communautés.

** Pour le moment, ces coûts peuvent être divisés entre les 175 personnes diabétiques connues par les centres de santé des quatre communautés du projet pilote. Ces coûts pourront éventuellement être divisés par un plus grand nombre de personnes diabétiques.



Tableau 8.5. Coûts de préimplantation estimés

Activités	Explication des coûts	Coût estimé
Présentation du projet aux communautés et professionnels de la santé	Les coûts découlent du déplacement d'une personne de la CSSSPNQL et d'une personne de la DGSPNI – région du Québec pour la présentation du projet aux communautés, médecins, pharmaciens et ophtalmologues de la région	Présentation aux communautés : 3 179,64\$ Présentation aux professionnels : 2 875,30\$ 6 054,94\$
Frais de configuration par point d'accès	Des frais de branchement s'appliquent pour chaque point d'accès (des communautés partageant une même caméra sont un point d'accès).	1 000,00\$
Achat de l'équipement	Inclus l'achat d'une caméra, d'un ordinateur et d'un Tono-Pen. Afin d'avoir un coût annuel amorti, le coût de l'équipement a été divisé par sa durée de vie (caméra : 17,5 ans, Tono-Pen : 6,5 ans).	Caméra : $38\,264,63\$ / 17,5 = 2\,186,55\$$ Tono-Pen : $4\,018,38\$ / 6,5 = 618,21\$$ 2 804,76\$
Fourniture de bureau	Coût établi selon la liste des transactions de la CSSSPNQL.	828,88\$
Total		10 688,58\$
Coût par communauté (coût estimé/4)		2 672,15\$
Coût par personne diabétique connue (coût estimé/175)		61,08\$



Tableau 8.6. Coûts d'implantation estimés

Activités	Explication des coûts	Coût estimé
Formation des infirmières à Montréal	Les coûts comprennent le déplacement et l'hébergement pour les formateurs et les apprenants. Pour les personnes travaillant à Montréal, des frais de 24,50\$ ont été établis pour le déplacement et le repas.	Timiskaming : 1 137,84\$ Eagle Village : 1 099,34\$ Wolf Lake : -- Winneway : 1 137,84\$ CSSSPNQL : 343,00\$ DGSPNI-QC : 73,50\$ 3 791,52\$
Formation des techniciens dans les communautés	Les coûts comprennent le déplacement du personnel de la DGSPNI-QC et de la CSSSPNQL. Les mêmes frais de déplacement ont été estimés pour le personnel des deux organisations.	Timiskaming : 11 708,46\$ Eagle Village : 9 263,00\$ Wolf Lake : 0\$ Winneway : 12 189,91\$ 33 161,37\$
Total		36 952,89\$
Coût par communauté (coût estimé/4)		9 238,22\$
Coût par personne diabétique connue (coût estimé/175)		211,16\$



Tableau 8.7. Coûts d'opération estimés (année de référence : 2010)

Activités	Explication des coûts	Coût estimé
Frais d'opération des Laboratoires de la rétine RD	Ces coûts annuels assurent le fonctionnement du projet indépendamment du nombre de communautés qui utilisent le service.	Serveur, fibre optique, sécurité et archivage : 10 200,00\$ Licence Rétina-Lab : 24 000,00\$ Télécommunications : 900,00\$ 35 100,00\$
Frais d'usage par point d'accès	Des coûts fixes de 50,00\$ sont payables mensuellement.	600,00\$
Transport de l'équipement*	Le calcul comprend deux séances de dépistage par année par communauté. Les coûts sont calculés en fonction d'un déplacement à partir d'Eagle Village au tarif du transport médical.	Eagle Village (Wolf Lake): 0\$ Timiskaming : 338,00\$ Winneway : 566,00\$ 904,00\$
Lecture des images	Des frais fixes de 115,00\$ sont chargés pour la lecture des images liées à chaque test de dépistage réalisé (89 tests en 2010).	10 235,00\$
Rencontre du groupe de travail local	Les coûts ont été déterminés pour toutes les personnes présentes au groupe de travail local, en prenant l'exemple d'une rencontre ayant eu lieu à Timiskaming (déplacement et hébergement).	Winneway : 175,52\$ Timiskaming : 73,50\$ Eagle Village : 210,26\$ Wolf Lake : 173,26\$ CSSSPNQL/DGSPNI : 3 078,00\$ 3 710,54\$
Soutien technique offert aux communautés	Coûts liés au soutien technique offert par la DGSPNI-QC aux communautés après l'implantation du service.	3 207,00\$
Total		53 756,54\$
Coût par communauté (coût estimé/4)		13 439,14\$
Coût par personne diabétique connue (coût estimé/175)		307,18\$

*Les coûts pour le transport de l'équipement d'une communauté à l'autre sont des coûts qui sont couverts par le service de transport médical d'Eagle Village. Puisqu'ils ne sont pas couverts par Inforoute Santé du Canada ni par Santé Canada, ils n'ont pas été inclus dans le coût global du projet présenté au tableau 8.1.



Le tableau 8.8 présente un sommaire des coûts de projet estimés dans le cadre de cette analyse économique.

Tableau 8.8. Sommaire des coûts de projet estimés

Types de coûts	Coût estimé global	Coût par communauté du projet pilote (coût estimé/4)	Coût par personne diabétique connue (coût estimé/175)
Coûts de départ	123 732,52\$	30 933,13\$	707,04\$
Coûts de préimplantation	10 688,58\$	2 672,15\$	61,08\$
Coûts d'implantation	36 952,89\$	9 238,22\$	211,16\$
Coûts d'opération	53 756,54\$	13 439,14\$	307,18\$
Total	225 130,53\$	56 282,64\$	1 286,46\$

Le coût estimé global est donc de 225 130,53\$ ce qui revient à un montant de 56 282,63\$ par communauté et de 1 286,46\$ par personne diabétique connue par les centres de santé de ces quatre communautés. Tel qu'indiqué au tableau 8.1, un montant total de 921 122,00\$ a été investi par les différents partenaires pour réaliser les trois premières années du projet. Une ventilation des coûts a donc été réalisée pour environ le quart du montant déboursé.

Pour la poursuite du projet, soit le maintien du service dans les quatre communautés du projet pilote et le déploiement du service dans d'autres communautés des Premières nations du Québec, seulement les coûts de préimplantation, d'implantation et d'opération devront être investis de nouveau. En effet, tel que mentionné précédemment, les coûts de départ, qui représentent une bonne part des coûts du projet, n'auront pas à être réinvestis.

8.3.3 Coûts de projet non estimés

Plusieurs coûts liés aux activités de départ, de préimplantation, d'implantation et d'opération du projet pilote de dépistage à distance de la RD ont été impossibles à chiffrer. Ces coûts n'ont pu être estimés soit parce que l'équipe responsable de l'évaluation n'a pu y avoir accès, qu'il s'agit de coûts liés à des activités à venir ou que ce sont des coûts indirects liés notamment à la mobilisation de ressources humaines. Deux de ces coûts non estimés sont exposés ici.



A. La recertification des infirmières et des techniciens et la reprise des formations lors du roulement de personnel des centres de santé

Il a été prévu que les intervenants responsables du service dans les communautés reçoivent une recertification tous les deux ans. Puisque ces séances n'ont pas encore été dispensées, les coûts qu'elles engendreront ne sont pas connus. Aussi certains coûts de formation s'ajouteront selon le roulement de personnel dans les centres de santé ou les besoins exprimés par les équipes en place.

B. Coûts indirects liés au temps mobilisé par les ressources humaines des centres de santé

Un travail considérable doit être réalisé par les centres de santé et il importe de considérer l'impact de tout le temps consacré à la formation du personnel, au recrutement, à la prise de rendez-vous, aux séances de dépistage et au suivi des cas dépistés auprès des ophtalmologues. Globalement, les employés consacrent un temps important qui ne peut être investi dans l'accomplissement des autres tâches habituelles. De plus, les centres de santé doivent libérer des espaces de travail, ce qui entrave les tâches des autres intervenants.

Dans le cadre de ce projet pilote, aucun budget n'a été octroyé aux centres de santé pour pallier cette charge de travail supplémentaire. Les centres de santé doivent ainsi assumer seuls les coûts liés au temps investi par leur personnel pour effectuer les différentes tâches rattachées au dépistage de la RD. Ils doivent également assumer le coût du transport de l'équipement entre les communautés et des primes d'assurance pour la caméra.

8.3.4 Projection des coûts pour les années à venir

Certains coûts d'implantation et d'opération présentés seront moins élevés lors du déploiement du service dans d'autres communautés et pour les prochaines années d'opération des quatre communautés du projet pilote. Ce facteur doit être examiné pour évaluer les coûts de projet dans les années à venir.

A. Les coûts de formation des techniciens

Pour la formation des techniciens de Timiskaming et de Winneway, le coût présenté comprend les frais de déplacement et d'hébergement d'une formatrice provenant du Yellowquill College situé au Manitoba. Ces frais (3 270,52\$ pour la communauté de Winneway et 3 197,46\$ pour Timiskaming) ne seront plus nécessaires, car la formation sera assurée par le personnel de la DGSPNI-QC pour les nouvelles communautés qui se joindront au projet.



B. Les coûts de formation des infirmières

Pour les communautés qui intégreront ultérieurement le service de dépistage à distance dans leur offre de services, la formation des infirmières se tiendra directement au sein des centres de santé dans la même semaine que celle des techniciens. Puisque la formation sera offerte dans les communautés, les infirmières n'auront pas à se déplacer.

C. Soutien technique offert aux communautés après l'implantation du service

Un autre coût qui risque d'être moindre dans les prochaines années est celui lié au soutien technique offert par la DGSPNI-QC aux communautés à la suite de l'implantation du service. En effet, on peut estimer que plus les techniciens manipuleront l'équipement, plus ils seront à l'aise avec celui-ci et auront moins besoin de soutien technique.

8.4 COÛTS ASSOCIÉS AUX TRAJECTOIRES DES PATIENTS

Un volet important des coûts d'opération du projet se rapporte aux coûts associés aux déplacements et aux frais d'examen pour les patients recevant des services de dépistage et de suivi de la RD. Tel qu'exposé précédemment, une comparaison des coûts « sans » l'implantation et « avec » l'implantation du service dans les communautés sera présentée.

8.4.1 Définition des coûts associés au dépistage et au suivi des patients

Les coûts associés au dépistage et au suivi des patients et qui sont présentés ici sont les coûts directs découlant de la trajectoire d'une personne qui requiert un test de dépistage et un suivi pour une RD. Il faut noter que sont inclus dans les coûts des trajectoires tous les frais monnayables, qu'ils soient remboursés par le gouvernement fédéral via le programme des SSNA, par le gouvernement provincial via la RAMQ ou encore, défrayés par le patient lui-même.

A. Les coûts de déplacement

Le premier coût associé au dépistage, au suivi et au traitement de la RD est celui qui relève du déplacement du patient à chaque étape de sa trajectoire. Le calcul des frais de déplacement a été établi en fonction des villes indiquées par le personnel des centres de santé comme étant celles où les patients consultent un spécialiste le plus fréquemment.

Lors d'une consultation médicale à l'extérieur de sa communauté de résidence, plusieurs choix s'offrent au patient en ce qui concerne son déplacement. Dans le cadre de cette évaluation, un déplacement type a été défini comme étant l'utilisation des services du transport médical de la communauté, soit le mode de déplacement utilisé *habituellement* par les patients. De plus, les calculs ont été basés sur le fait que le



patient est accompagné par une personne de son choix, tel que permis par la politique du transport médical de chacune des communautés.

Les frais de déplacement ont ainsi été calculés en prenant en compte le nombre de kilomètres aller-retour parcourus (0,50\$ du kilomètre) ainsi que le salaire du chauffeur du transport médical selon les taux en vigueur dans les communautés. De plus, des frais de repas (10,00 \$) ont également été calculés pour le patient et la personne qui l'accompagne lorsque le temps estimé pour le déplacement et la consultation médicale s'élèvent à plus de quatre heures, soit l'équivalent d'une demi-journée.

B. Les frais d'examens

Pour chaque étape de la trajectoire, les frais associés aux examens et aux actes médicaux typiquement effectués par l'optométriste ou l'ophtalmologue ont été calculés. Pour les examens effectués par des optométristes, les coûts ont été basés sur la grille tarifaire de l'Association des optométristes du Québec (AOQ) ou sur les renseignements fournis par le personnel de l'Association des Optométristes de l'Ontario (OAO). Pour les examens effectués par des ophtalmologues, les coûts rapportés sont ceux établis dans le Manuel des médecins spécialistes de la RAMQ et de l'OHIP.

C. Les coûts sociétaux

Les coûts sociétaux découlant des trajectoires des patients sont les coûts associés à la perte de productivité en raison des heures de travail perdues par le patient et par la personne qui l'accompagne. Ces coûts ont été calculés en fonction d'un salaire horaire minimum de 9,65\$ (salaire horaire minimum en vigueur pour la période de mai 2011 à avril 2012). Le calcul du nombre d'heures de travail perdues inclut le temps nécessaire au déplacement, le temps d'attente à la clinique, celui pour la consultation avec le spécialiste ainsi que le temps de vision floue dû au processus de dilatation des pupilles (pour le patient uniquement). Ces calculs ont été faits en fonction des informations transmises par les centres hospitaliers et les cliniques où les soins d'ophtalmologie et d'optométrie sont octroyés habituellement aux patients des quatre communautés du projet pilote. Pour le patient, le temps perdu causé par la vision floue est estimé à quatre heures, desquelles ont été soustraites les heures requises pour le retour vers sa communauté.

Le tableau 8.9 expose les temps d'attente, les durées de consultation et de vision floue prises en compte dans le calcul des coûts sociétaux.



Tableau 8.9. Temps pris en compte dans le calcul des coûts sociétaux

		Ophtalmologue	Optométriste
Dépistage et suivi	Temps d'attente à la clinique	90 minutes	30 minutes
	Durée de la consultation	1 heure	30 minutes
	Temps de vision floue	4 heures	4 heures
Traitement	Temps d'attente à la clinique	30 minutes	-
	Durée de la consultation	1 heure	-
	Temps de vision floue	4 heures	-

8.4.2 Coûts associés aux trajectoires types des patients diabétiques sans l'implantation du projet pilote de dépistage à distance de la RD

Tel qu'expliqué au chapitre 5, deux scénarios possibles ont été identifiés pour le cheminement d'une personne diabétique entre l'étape du dépistage et du suivi post-traitement avant que le projet de dépistage à distance ne soit implanté. Le premier scénario implique que le patient reçoive une référence de son médecin de famille pour une consultation et un dépistage de la RD auprès d'un ophtalmologue. Le deuxième scénario signifie qu'une référence en ophtalmologie a été octroyée par un optométriste à la suite d'un premier dépistage signalant la présence d'une anomalie.

Les tableaux 8.10 et 8.11 présentent les coûts qui auraient été engendrés par la prise en charge des usagers du service de dépistage sans l'implantation du projet pilote, pour le scénario 1 et le scénario 2. Pour chacune des étapes des trajectoires, le coût présenté est la somme des coûts liés au déplacement, aux frais d'examen et aux coûts sociétaux.

Ces coûts ont été déterminés en fonction des trois types de références possiblement émises par les spécialistes des Laboratoires de la rétine RD à la suite d'un test de dépistage effectué par télé-santé : 1) test normal et réimagerie dans un an; 2) début de pathologie et réimagerie dans 4 ou 6 mois; 3) référence en ophtalmologie.

Dans ces tableaux, le coût global des trajectoires est présenté pour chacune des communautés. De plus, ce montant a été divisé par le nombre de personnes diabétiques connues par les centres de santé. Des tableaux détaillés pour chaque communauté du projet pilote exposant les coûts de déplacement, d'examen et les coûts sociétaux pour chacune des étapes des trajectoires sont retrouvés en annexe.



Tableau 8.10. Coûts d'opération associés aux trajectoires des patients sans l'implantation du projet pilote, par communauté, pour le scénario 1 (référence faite en ophtalmologie par un médecin de famille)*

	Timiskaming			Eagle Village			Wolf Lake			Winneway		
Étapes de la trajectoire	Test normal	Réimagerie 4/6 mois	Traitement**	Test normal	Réimagerie 4/6 mois	Traitement	Test normal	Réimagerie 4/6 mois	Traitement	Test normal	Réimagerie 4/6 mois	Traitement
Dépistage et diagnostic par l'ophtalmologue	629,69 \$	629,69 \$	629,69 \$	424,38 \$	424,38 \$	424,38 \$	395,14 \$	395,14 \$	395,14 \$	407,74 \$	407,74 \$	407,74 \$
Suivi ou traitement si nécessaire	0 \$	609,59 \$	1 376,08 \$	0 \$	404,28 \$	933,45 \$	0 \$	375,04 \$	874,98 \$	0 \$	383,50 \$	1 873,95 \$
Total pour un usager	629,69 \$	1 239,28 \$	2 005,77 \$	424,38 \$	828,66 \$	1 357,83 \$	395,14 \$	770,18 \$	1 270,12 \$	407,74 \$	791,24 \$	2 281,69 \$
Nb d'usagers	25	0	8	17	7	5	0	0	1	15	1	10
Total des coûts par trajectoire	15 742,25 \$	0 \$	16 046,16 \$	7 214,46 \$	5 800,62 \$	6 789,15 \$	0 \$	0 \$	1 270,12 \$	6 116,10 \$	791,24 \$	22 816,90 \$
Total pour toutes les trajectoires	31 788,41 \$			19 804,23 \$			1 270,12 \$			29 724, 24 \$		
Grand total pour l'ensemble des communautés	82 587,00\$											
Coût moyen par personne diabétique (175)	471,93\$											

* Selon le nombre d'usagers ayant bénéficié du service de dépistage en 2010.

** Tel qu'exposé précédemment, une référence en ophtalmologie peut indiquer différentes situations (RD à traiter, présence d'une autre anomalie de l'œil ou une image de qualité insuffisante). Dans le cadre de cette analyse économique, tous les cas de référence en ophtalmologie sont considérés comme menant à un traitement d'un RD proliférante pour un œil.



Tableau 8.11. Coûts d'opération associés aux trajectoires des patients sans l'implantation du projet pilote, par communauté, pour le scénario 2 (référence en ophtalmologie faite par un optométriste après un premier dépistage signalant une anomalie)*

	Timiskaming			Eagle Village			Wolf Lake			Winneway		
Étapes de la trajectoire	Test normal	Réimagerie 4/6 mois	Traitement**	Test normal	Réimagerie 4/6 mois	Traitement	Test normal	Réimagerie 4/6 mois	Traitement	Test normal	Réimagerie 4/6 mois	Traitement
Dépistage par l'optométriste	371,65 \$	371,65 \$	371,65 \$	499,26 \$	499,26 \$	499,26 \$	470,02 \$	470,02 \$	470,02 \$	617,94 \$	617,94 \$	617,94 \$
Diagnostic par l'ophtalmologue	0 \$	660,89 \$	660,89 \$	0 \$	455,58 \$	455,58 \$	0 \$	426,34 \$	426,34 \$	0 \$	418,94 \$	418,94 \$
Suivi ou traitement si nécessaire par l'ophtalmologue	0 \$	609,59 \$	1 376,08 \$	0 \$	404,28 \$	933,45 \$	0 \$	375,04 \$	874,98 \$	0 \$	383,50 \$	1 873,95 \$
Total pour un usager	371,65 \$	1 642,13\$	2 408,62 \$	499,26 \$	1 359,12 \$	1 888,29 \$	470,02 \$	1 271,40 \$	1 771,34 \$	617,94 \$	1 420,38 \$	2 910,83 \$
Nb d'usagers	25	0	8	17	7	5	0	0	1	15	1	10
Total des coûts par trajectoire	9 291,25 \$	0 \$	19 268,96 \$	8 487,42 \$	9 513,84 \$	9 441,45 \$	0 \$	0 \$	1 771,34 \$	9 269,10 \$	1 420,38 \$	29 108,30 \$
Total pour toutes les trajectoires	28 560,21 \$			27 442,71 \$			1 771,34\$			39 797,78 \$		
Grand total pour l'ensemble des communautés	97 572,04\$											
Coût moyen par personne diabétique (175)	557,55\$											

* Selon le nombre d'usagers ayant bénéficié du service de dépistage en 2010.

** Tel qu'exposé précédemment, une référence en ophtalmologie peut indiquer différentes situations (RD à traiter, présence d'une autre anomalie de l'œil ou une image de qualité insuffisante). Dans le cadre de cette analyse économique, tous les cas de référence en ophtalmologie sont considérés comme menant à un traitement d'un RD proliférante pour un œil.



Ces deux tableaux démontrent une différence de coûts entre le scénario 1 et le scénario 2, et ce, pour toutes les communautés du projet pilote. Le coût par patient diabétique connu est ainsi plus élevé pour le scénario 2 sauf pour la communauté de Timiskaming. Les tableaux détaillés des coûts présentés en annexe démontrent que les coûts de déplacement comptent pour une partie importante des coûts associés à chacune des étapes des trajectoires et influencent grandement les coûts du dépistage pour chaque communauté.

8.4.3 Coûts associés aux trajectoires types des patients diabétiques avec l'implantation du projet pilote de dépistage à distance

Le tableau suivant (8.12) présente les coûts associés aux trajectoires des patients diabétiques pour le dépistage et le suivi de la RD, à la suite de l'implantation du projet pilote de dépistage à distance. Les coûts présentés sont établis en fonction du nombre d'utilisateurs de la première année d'opération du projet pilote. Un coût a été calculé pour chaque étape des trajectoires telles que décrites au chapitre 5.

Ces coûts ont été déterminés en fonction des trois types de références possiblement émises par les spécialistes des Laboratoires de la rétine RD à la suite d'un test de dépistage effectué par télésanté : 1) test normal et réimagerie dans un an; 2) début de pathologie et réimagerie dans 4 ou 6 mois; 3) référence en ophtalmologie. En multipliant le coût de chacune des trajectoires par le nombre d'utilisateurs du projet pilote ayant reçu ce diagnostic, il est possible de connaître le coût engendré par le dépistage et le suivi des utilisateurs pour chacune des communautés. Le coût total des trajectoires peut également être amorti sur le nombre de personnes diabétiques connues par les centres de santé de chaque communauté.

Les méthodes de calculs ont été les mêmes que pour les coûts sans l'implantation du projet pilote dans les communautés. Le coût de l'examen de dépistage est celui chargé par les Laboratoires de la rétine RD pour la lecture des images. Lorsqu'un patient est référé en ophtalmologie, les frais de suivi et de traitement sont basés sur les tarifs en vigueur dans le réseau de santé public et qui sont couverts par les régimes d'assurance maladie du Québec et de l'Ontario.

Le tableau suivant (8.12) expose, pour chacune des communautés du projet pilote, les coûts liés aux trois trajectoires possibles pour les patients diabétiques effectuant un premier test de dépistage au sein de leur centre de santé. Des tableaux détaillés des coûts pour chacune des communautés sont également présentés en annexe.



Tableaux 8.12. Coûts d'opération associés aux trajectoires des patients avec l'implantation du projet pilote, par communauté*

	Timiskaming			Eagle Village			Wolf Lake			Winneway		
Étapes de la trajectoire	Test normal	Réimagerie 4/6 mois	Traitement**	Test normal	Réimagerie 4/6 mois	Traitement	Test normal	Réimagerie 4/6 mois	Traitement	Test normal	Réimagerie 4/6 mois	Traitement
Dépistage	172,90 \$	172,90 \$	172,90 \$	172,90 \$	172,90 \$	172,90 \$	235,38 \$	235,38 \$	235,38 \$	172,90 \$	172,90 \$	172,90 \$
Suivi	0 \$	172,90 \$	660,89 \$	0 \$	172,90 \$	455,58 \$	0,00 \$	235,38 \$	426,34 \$	0 \$	172,90 \$	418,94 \$
Traitement	0 \$	0 \$	1 376,08 \$	0 \$	0 \$	933,45 \$	0 \$	0 \$	874,98 \$	0 \$	0 \$	1 873,95\$
Total pour un usager	172,90 \$	345,80 \$	2 209,87 \$	172,90 \$	345,80 \$	1 561,93 \$	235,38 \$	470,76 \$	1 536,70 \$	172,90 \$	345,80 \$	2 465,79 \$
Nb d'utilisagers	25	0	8	17	7	5	0	0	1	15	1	10
Total des coûts par trajectoire	4 322,50 \$	0 \$	17 678,96 \$	2 939,30 \$	2 420,60 \$	7 809,65 \$	0 \$	0 \$	1 536,70 \$	2 593,50 \$	345,80 \$	24 657,90 \$
Total pour toutes les trajectoires	22 001,46 \$			13 169,55 \$			1 536,70 \$			27 597,20 \$		
Grand total pour l'ensemble des communautés	64 304,91 \$											
Coût moyen par personne diabétique (175)	367,46 \$											

* Selon le nombre d'utilisateurs ayant bénéficié du service de dépistage en 2010.

** Tel qu'exposé précédemment, une référence en ophtalmologie peut indiquer différentes situations (RD à traiter, présence d'une autre anomalie de l'œil ou une image de qualité insuffisante). Dans le cadre de cette analyse économique, tous les cas de référence en ophtalmologie sont considérés comme menant à un traitement d'un RD proliférante pour un œil.



Les tableaux 8.13 et 8.14 offrent un récapitulatif des coûts engendrés par les trajectoires des patients diabétiques « sans » et « avec » l'implantation du projet pilote pour chacune des quatre communautés.

Tableau 8.13. Coût total des trajectoires des patients sans et avec l'implantation du projet pilote, par communauté

	Sans le projet		Avec le projet
	Scénario 1 (patients référés par un médecin)	Scénario 2 (patients référés par un optométriste)	
Eagle Village	19 804,23 \$	27 442,71 \$	13 169,50 \$
Timiskaming	31 788,41 \$	28 560,21 \$	22 001,46 \$
Winneway	29 724, 24 \$	39 797,78 \$	27 597,20 \$
Wolf Lake	1 270,12 \$	1 771,34 \$	1 536,70 \$
Total	82 587,00 \$	97 572,04 \$	64 304,86 \$

Tableau 8.14. Coût des trajectoires des patients sans et avec l'implantation du projet pilote par patient diabétique connu par les centres de santé

	Sans le projet		Avec le projet
	Scénario 1 (patients référés par un médecin)	Scénario 2 (patients référés par un optométriste)	
Coût moyen par personne diabétique connue (175)	471,93 \$	557,55 \$	367,46 \$

À la lumière des sommes exposées dans les tableaux précédents, il apparaît que les coûts des trajectoires des patients à la suite de l'implantation du service dans les communautés sont moins élevés que les coûts sans l'implantation. On note ainsi que pour l'ensemble des patients dépistés dans le cadre du projet pilote une différence de près de 20 000\$ est constatée entre les coûts liés au scénario 1 sans l'implantation et aux coûts avec l'implantation. Pour ce qui est de la comparaison avec le scénario 2, plus de 30 000\$ sont ainsi économisés grâce à l'implantation du service de dépistage à distance.



Les sommes économisées grâce au projet pilote sont surtout associées à la diminution des frais de déplacement, ainsi qu'à un bon nombre de consultations en ophtalmologie évitées par des patients ne présentant pas de pathologie nécessitant un traitement.

8.5 AMORTISSEMENT DES COÛTS ET RENTABILITÉ DU PROJET

À la lecture des tableaux présentant les coûts de projet et des tableaux présentant les coûts liés aux trajectoires des patients, plusieurs analyses peuvent être faites.

Tout d'abord, la diminution des coûts des trajectoires à la suite de l'implantation du service de dépistage à distance est à considérer. En étant en mesure d'estimer les dépenses engendrées pour développer et implanter le projet et les dépenses évitées grâce à l'implantation du dépistage à distance, il aurait été souhaitable d'établir une projection des coûts permettant d'estimer le nombre d'années avant que le projet ne devienne rentable. Certaines limites de cette analyse économique expliquent qu'au terme de la phase 1 du projet, il est trop tôt pour que cet exercice soit possible. En effet, il est impossible d'estimer le nombre d'utilisateurs qui bénéficieront du service dans les prochaines années et sur lequel les coûts de projet pourront être amortis puisque certaines données sont manquantes. De plus, ce nombre d'utilisateurs permettrait d'estimer la somme des coûts pouvant être évités grâce aux nouvelles trajectoires des patients.

Une autre limite empêchant le calcul de l'amortissement des coûts de projet est que le nombre de patients référés en ophtalmologie qui réintégreront les services de dépistage à distance à la suite d'un traitement demeure inconnu. Pour l'instant il n'y a aucune directive claire provenant des Laboratoires de la rétine RD ou des ophtalmologues traitant, pour déterminer si les patients référés à un ophtalmologue peuvent recommencer à être suivis à distance, et si oui, à partir de quel moment.

Enfin, il serait difficile de faire une projection exacte du temps nécessaire pour rentabiliser le projet. En effet, plusieurs coûts de projet pourraient changer dans les prochaines années (voir le point 8.3.4) et plusieurs coûts de préimplantation, d'implantation et d'opération sont non estimés dans le cadre de cette évaluation.

Malgré cette limite, avec la mise en relation des coûts sauvés pour chacun des patients dépistés à distance et des coûts de projet investis, il nous est possible d'anticiper que le projet deviendra rentable à plus ou moins long terme. Ainsi, les calculs effectués démontrent que l'implantation du projet a permis d'économiser au moins 20 000\$ en 2010 pour les services de dépistage et de suivi des patients diabétiques. Les calculs présentés démontrent également que peu importe le nombre de patients qui seront dépistés chaque année par les centres de santé, le coût de leur trajectoire sera moins élevé que lorsqu'aucun service de dépistage à distance de la RD ne leur est octroyé. Chaque année, une somme supplémentaire correspondant aux coûts évités pourra être retranchée du montant global investi.



De plus, divers autres facteurs sont à considérer pour établir la période nécessaire à l'amortissement des coûts.

A. Amortissement des coûts de départ

Les coûts de départ représentent une partie importante du budget du projet pilote. Notons d'emblée que ces dépenses sont non récurrentes et qu'elles pourront être amorties sur un plus grand nombre de communautés et d'utilisateurs à mesure que d'autres communautés se joindront au projet. En effet, le service de dépistage à distance sera offert de façon volontaire à l'ensemble des communautés des Premières Nations du Québec et les coûts de préimplantation pourront éventuellement être amortis sur 25 communautés.

B. Amortissement des coûts d'opération des Laboratoires de la rétine RD

Alors que certains coûts récurrents augmentent avec l'ajout de points de service ou avec l'accroissement du nombre d'utilisateurs tels que les frais de lecture des images et les frais de branchement par point de service, certains coûts récurrents sont fixes. Ils peuvent ainsi être amortis sur un plus grand nombre de communautés à mesure que de nouveaux points de services s'ajoutent. C'est notamment le cas pour les frais d'opération des Laboratoires de la rétine RD qui comprennent les coûts de location du serveur, la connexion par fibre optique, la sécurité d'archivage vivant, la licence de *Rétina-Lab* et les frais de télécommunication. Au total, ces coûts d'opération s'élèvent à 35 100,00\$ payables annuellement, indépendamment du nombre de communautés qui profitent du service.

D'après les statistiques compilées par les Laboratoires de la rétine RD, lors de la première année de dépistage où seules les quatre communautés du projet pilote ont participé, la somme des coûts d'opération (35 100,00\$) et du coût total pour la lecture des images ($89 \times 115,00\$ = 10\,235,00\$$) divisée par le nombre d'utilisateurs (82) résulte à un coût par patient de 552,87\$. Le même calcul refait pour l'année suivante, alors que trois nouvelles communautés se sont ajoutées au projet (soit Kitigan Zibi, Lac Simon et Pikogan), donne un coût par patient s'élevant à 340,80\$. Ceci démontre que les coûts récurrents diminueront proportionnellement à l'augmentation du volume d'utilisateurs.

8.6 AVANTAGES SOCIÉTAUX DU DÉPISTAGE À DISTANCE DE LA RD

Dans le cadre de cette analyse économique, il importe de balancer les coûts de projet avec tous les coûts sociétaux évités et les avantages retirés grâce au nouveau service offert. En plus, plusieurs de ces avantages sont non chiffrables et portent davantage sur le bien-être des membres des Premières Nations.

En améliorant le dépistage de la RD, ce projet contribue à diminuer le nombre de patients souffrant de complications associées à un diagnostic tardif ou à un suivi médical inadéquat. Conséquemment, l'implantation de ce service dans toutes les communautés



des Premières Nations permettrait au système de santé public de réaliser des économies substantielles.

8.6.1 Déplacements évités par les patients

L'abaissement des coûts de déplacement représente le principal avantage financier du projet pilote de dépistage à distance de la RD. Ce service représente une diminution importante des distances parcourues par les patients diabétiques des communautés. En effet, chaque examen auparavant pratiqué chez un ophtalmologue ou un optométriste peut désormais être effectué dans la communauté de résidence du patient. Ne demeurent seulement que les déplacements pour les traitements et les examens de suivi post-traitement. De plus, le temps nécessaire au déplacement peut être une des raisons importantes justifiant que certaines personnes diabétiques n'effectuaient pas de suivi pour la RD aussi fréquemment que recommandé.

En se référant aux tableaux des coûts des trajectoires sans l'implantation du projet pilote présentés en annexe, on constate que les coûts liés aux déplacements dépassent les coûts de traitement. Le temps nécessaire aux déplacements entraîne des coûts sociétaux correspondant à la perte de temps de travail pour le patient et pour son accompagnateur.

8.6.2 Dépistage systématique et augmentation possible du nombre de personnes diabétiques dépistées

Avant l'implantation du service à distance, le temps de déplacement pouvait être une des raisons pour laquelle les examens de dépistage et les suivis recommandés pour la RD n'étaient pas effectués. Désormais, il est possible d'estimer que le nombre de patients dépistés grâce au projet pilote est plus élevé que le nombre de patients qui se déplaçaient autrefois.

Les conclusions tirées de cette analyse ne permettront pas de mettre de l'avant un bénéfice important du projet, soit le passage du dépistage opportuniste vers le dépistage systématique de tous les patients diabétiques. Il est en effet estimé que l'accès à un service de dépistage annuel, à proximité du lieu de résidence, favorise un dépistage régulier ou systématique ce qui, à long terme, serait un avantage économique et social par rapport au dépistage ponctuel ou opportuniste (Jones & Edwards, 2010).

Les informations tirées des questionnaires de satisfaction complétés par les usagers permettent de constater que l'offre du service de dépistage à distance a permis à plusieurs personnes diabétiques de passer un test de dépistage de la RD pour la première fois. Selon les recommandations, ces dernières auraient dû être suivies depuis plusieurs années déjà. Les références pour traitement et consultation en ophtalmologie en urgence ou dans la même année en témoignent.



Selon une étude de Jones et Edwards (2010), l'implantation d'un programme de dépistage à distance engendre une augmentation du nombre de suivis et donc une augmentation probable des coûts à court terme. Par contre, elle permettra une diminution importante des coûts à long terme, principale conséquence d'une baisse des cas présentant une complication.

8.6.3 Suivi régulier et plus fréquent des patients

En comparant la trajectoire d'un patient diabétique avec l'implantation du projet pilote et celle d'un patient sans l'implantation, tel que celle suggérée par le scénario 2 (référence effectuée par un optométriste), on constate que le dépistage à distance permet un suivi plus fréquent. Alors que des séances régulières et sans frais de dépistage sont organisées pour toutes les personnes diabétiques de la communauté, l'examen d'optométrie pour les personnes diabétiques n'est couvert qu'une fois aux deux ans par le SSNA. De plus, l'offre du service de dépistage à distance au sein des centres de santé élimine certaines barrières qui pouvaient freiner les patients telles que les longs déplacements, les barrières linguistiques et les délais d'attente pour recevoir des services.

8.6.4 Diminution de la complexité des traitements

Le dépistage à distance de la RD permet une prise en charge plus rapide des personnes diabétiques. Ceci est important, car un diagnostic précoce permet des traitements plus simples et peu coûteux, alors qu'un diagnostic tardif impose fréquemment des traitements plus spécialisés dispensés dans les grands centres urbains.

8.6.5 Diminution des coûts associés à la cécité

La cécité est une conséquence majeure de la RD si cette dernière n'est pas traitée et suivie adéquatement. D'ailleurs, plusieurs analyses économiques concluent que l'abaissement des coûts sociétaux associés à la cécité est un facteur important dans la rentabilité d'un programme de dépistage à distance. En ce sens, l'étude de Malberly et al. (2003) documentant un projet de dépistage à distance chez les Cris en Ontario démontre que le service de dépistage a permis de rejoindre plus d'individus pour ainsi augmenter le nombre d'années de vision sauvées.

8.6.6 Diminution des coûts liés aux délais d'attente

À chaque étape de la trajectoire d'un patient est associé un délai pour l'obtention d'un rendez-vous et cette attente peut provoquer l'aggravation de la maladie, ce qui engendre des coûts sociétaux supplémentaires. Dans le cadre du projet pilote, ce sont les ophtalmologues des Laboratoires de la rétine RD qui réfèrent les patients en ophtalmologie et qui prescrivent un délai maximum pour l'obtention d'un rendez-vous de suivi en fonction du degré d'urgence identifié. Selon le personnel du centre de santé d'une communauté ciblée par le projet, cette procédure a pour effet de diminuer les



temps d'attentes en les faisant passer d'une période de trois à douze mois avant son implantation à une période de deux semaines à six mois après son implantation. En outre, il faut aussi noter que le projet a éliminé complètement le temps d'attente pour un test de dépistage alors qu'avec un ophtalmologue, ce délai est le même que pour un suivi ou un traitement.

8.6.7 Désengorgement du système de santé public

Le service de dépistage à distance permet d'offrir un suivi à tous les patients et de référer en ophtalmologie seulement les cas qui le nécessitent. Ce projet permet donc de désengorger le système de santé public et de diminuer les coûts associés aux consultations en ophtalmologie non nécessaires.

8.6.8 Développement des capacités locales

La mise en œuvre du service de dépistage à distance favorise le développement des compétences locales, de l'autonomie et de la prise en charge des services par les Premières Nations. En effet, l'accroissement de l'offre de formation offerte aux intervenants des centres de santé et la création d'ordonnances collectives s'inscrivent dans une perspective de développement des capacités locales. D'ailleurs, ces ordonnances représentent aussi un lien supplémentaire entre les communautés des Premières Nations et le réseau québécois de la santé par l'entremise des conseils des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) des CSSS concernés.

8.7 PISTES DE RÉFLEXION POUR AUGMENTER LA RENTABILITÉ DU SERVICE

Afin de rentabiliser davantage le service de dépistage à distance de la RD et d'amortir plus rapidement les sommes investies, différentes mesures pourraient être étudiées.

8.7.1 Le dépistage systématique de toute la population

Certains programmes de dépistage à distance ont ciblé non seulement les personnes diabétiques, mais l'ensemble de la population à risque. Dans les communautés où ces programmes ont été implantés, une pathologie a été détectée chez plusieurs personnes qui n'avaient jamais reçu de diagnostic de diabète. En ce qui concerne l'implantation du projet pilote, cette procédure pourrait être envisagée afin d'assurer un meilleur suivi du diabète et de ses complications.

8.7.2 L'intégration du service de dépistage à distance au réseau provincial de la santé

Une portion importante des coûts récurrents pour le projet pilote provient des frais associés à la lecture des images. L'organisation actuelle du service pourrait être révisée afin de trouver une façon moins coûteuse de procéder à la lecture des images. Éventuellement, l'intégration du projet au réseau québécois de la santé engendrerait



une baisse considérable des coûts. Dans cette perspective, le service pourrait également être offert aux allochtones résidant près des communautés desservies. Les coûts d'opération pourraient ainsi être amortis sur un plus grand nombre d'utilisateurs.

8.7.3 L'amélioration de la gestion du calendrier pour le partage de l'équipement

Dans le cadre du projet pilote, le coût d'achat et d'entretien de l'équipement est divisé entre quatre communautés. Grâce à une gestion améliorée du partage de la caméra, plus de communautés peuvent avoir accès à l'équipement, ce qui a pour effet de fractionner les coûts. Une caméra doit être disponible deux fois par année dans chaque communauté et selon le nombre de patients à dépister, la durée du passage varie de quelques jours à quatre semaines. Ainsi, une caméra peut être partagée par plus de trois points de services.

Depuis octobre 2011, les communautés ayant participé au projet pilote partagent leur caméra avec une communauté supplémentaire (Kitigan Zibi). La communauté de Rapid Lake utilisera aussi la même caméra pour ses dépistages à compter de décembre 2012. Ainsi, plusieurs coûts seront amortis sur six communautés au lieu de quatre.

8.8 SYNTHÈSE DE L'ÉVALUATION DE L'EFFICACITÉ

Les coûts engendrés par le service de dépistage à distance sont nettement moindres que ceux occasionnés par un dépistage en personne chez un ophtalmologue ou un optométriste tel qu'avant l'implantation du projet.

Tel que mentionné, l'évaluation a révélé que plusieurs utilisateurs n'avaient jamais été dépistés auparavant. Ainsi, en offrant un test de dépistage à toutes les personnes diabétiques des communautés, ce projet pilote permet de se rapprocher des recommandations de dépistage annuel suggérées par les associations des optométristes et l'Association canadienne du diabète. Conséquemment, l'augmentation du nombre de tests amplifie les coûts associés au dépistage, mais l'évaluation de l'ensemble des avantages financiers et sociaux indique une diminution des frais de prise en charge et de traitement des personnes diabétiques.

Ce chapitre a démontré que la période d'amortissement des coûts de projet diminuera à mesure que le nombre de points de service et d'utilisateurs augmenteront. Les changements apportés à certains coûts (8.3.4) laissent également présager que l'opération du projet sera moins coûteuse à la suite des deux premières années.



CHAPITRE 9 – SYNTHÈSE ET RECOMMANDATIONS

9.1 LE PROJET PILOTE

Le diabète et ses complications sont une préoccupation importante dans les communautés des Premières Nations du Québec et du Canada. Les études réalisées démontrent que plus de 15 % de la population des Premières Nations du Canada est diagnostiquée diabétique, tandis que chez l'ensemble de la population canadienne, cette proportion varie entre 7 et 10 % (Harris et coll., 1997; Santé Canada, 2000; Young et coll., 2000).

La rétinopathie diabétique (RD) est l'une des conséquences majeures du diabète et représente la principale cause de cécité dans plusieurs communautés des Premières Nations. Une façon efficace de diminuer la prévalence et les conséquences de la RD est le dépistage précoce et le suivi régulier de l'état de la rétine, plus précisément de la macula.

Pour rendre plus accessible et pour diminuer les coûts liés au test de dépistage de la RD, divers partenaires ont travaillé ensemble afin de mettre en place un projet pilote de dépistage à distance de la RD, grâce à l'utilisation de la télésanté, dans les communautés des Premières Nations. Un projet pilote, coordonné par la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL), la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, région du Québec (DGSPNI-QC) de Santé Canada, les communautés des Premières Nations d'Eagle Village, de Timiskaming, de Winneway et de Wolf Lake et le Réseau universitaire intégré en santé de l'Université McGill (RUIS McGill), a été implanté à compter de l'automne 2009. Les principaux objectifs du projet pilote étaient les suivants :

- ❖ assurer l'accès aux tests de dépistage de la RD le plus près du domicile du patient;
- ❖ assurer l'accès à des spécialistes compétents pour lire et interpréter les images prises lors du dépistage dans la communauté;
- ❖ assurer le suivi des personnes atteintes de la RD;
- ❖ diminuer les déplacements occasionnés par le dépistage de la RD;
- ❖ sensibiliser les communautés des Premières Nations aux bénéfices liés à l'utilisation de la télésanté;
- ❖ favoriser la collaboration et l'entraide entre les communautés;
- ❖ favoriser le développement des capacités des Premières Nations;
- ❖ bonifier l'offre de services en lien avec le diabète dans les communautés;
- ❖ permettre un meilleur lien de collaboration avec le réseau provincial (partage d'informations avec les centres de santé, accès à un médecin de famille, etc.).



De plus, le dépistage de la RD peut être une opportunité supplémentaire pour sensibiliser les patients diabétiques et leurs proches aux complications associées au diabète et aux activités de prévention en lien avec le diabète offertes dans leur communauté.

Les objectifs de ce projet pilote cadrent dans les priorités d'actions émises dans le *Plan directeur de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec 2007-2017* et dans le *Plan stratégique de télésanté 2007-2010*.

9.2 LES OBJECTIFS DE L'ÉVALUATION DU PROJET PILOTE

Cette évaluation devait permettre de connaître l'atteinte des objectifs du projet pilote, d'évaluer la pertinence, l'implantation, les effets à court terme et l'efficacité du projet, ainsi que d'identifier les facteurs qui ont influencé son implantation.

Les objectifs de cette évaluation étaient :

- ❖ d'identifier les conditions d'émergence du projet pilote de dépistage à distance de la RD;
- ❖ d'évaluer l'implantation et la mise en œuvre du projet pilote et d'identifier les facteurs facilitant et limitant son implantation et la mise en œuvre des services;
- ❖ d'évaluer les effets à court terme du projet pilote de dépistage à distance de la RD;
- ❖ de documenter les mécanismes mis en place pour assurer l'adoption du projet pilote par les intervenants des quatre communautés (directeurs à la santé, infirmières, techniciens) et la pérennité du projet.

De plus, cette évaluation a été réalisée dans l'optique d'estimer le plus possible l'impact économique du projet pilote.

Dans le cadre de cette évaluation, tous les objectifs définis au départ n'ont pu être complètement atteints. Tel qu'exposé dans les limites de l'évaluation au chapitre 4 et les limites et les défis liés à l'analyse économique du projet présentés au chapitre 8, certaines données n'ont pu être compilées comme prévu. Ainsi, certaines informations pertinentes n'ont pu être amassées concernant, par exemple, le soutien technique offert aux communautés et d'autres éléments liés aux conditions de déploiement et de pérennité du projet. De plus, l'analyse économique du projet pilote a été réalisée de manière descriptive et n'a pu être poussée jusqu'à connaître en profondeur l'efficacité du projet.

Les résultats de cette évaluation permettent tout de même la mise en commun et la diffusion de leçons apprises utiles à la promotion et à l'amélioration des projets développés chez les Premières Nations. L'évaluation est ainsi considérée comme une stratégie permettant de contribuer à la prise de décisions et au renforcement de la culture et de la capacité d'évaluation des équipes de projet et de recherche.



9.3 DISCUSSION DES RÉSULTATS DE L'ÉVALUATION

L'évaluation du projet pilote de dépistage à distance de la RD a permis de cerner divers enjeux clés liés à l'implantation de ce nouveau service. Cette évaluation a permis une lecture riche des différents éléments impliqués et de mettre en évidence les différences et les convergences entre les communautés qui pourront être tenues en compte dans le déploiement du service aux autres communautés des Premières Nations du Québec. Cependant, les résultats de cette évaluation démontrent, à l'instar d'autres évaluations de projets implantés dans des communautés des Premières Nations, la difficulté, voire l'impossibilité, de standardiser les actions et l'importance de prendre en considération les conditions d'implantation et d'adaptation locales, les contextes organisationnels, les services préexistants et les réalités socio-politiques locales et régionales.

L'analyse des informations recueillies dans le cadre de cette évaluation a permis de cerner les grands enjeux de l'implantation et de la mise en œuvre de ce projet pilote. Ces enjeux réfèrent à la participation de la population diabétique, à l'organisation des services, aux partenariats créés et entretenus, à l'utilisation de nouvelles technologies et à la mise en place de mécanismes de gestion et de suivi du projet.

Participation de la population diabétique

La participation des patients diabétiques connus par les centres de santé est un enjeu majeur du projet. En effet, le recrutement et la rétention des patients constituent une part importante du travail des intervenants des communautés. Les données obtenues indiquent que près de la moitié des personnes diabétiques connues par les centres de santé ont été dépistées dans le cadre du projet pilote lors de la première année (82 sur 175 personnes diabétiques connues) et près du tiers la seconde année (55 patients diabétiques). Ces proportions démontrent que ce service répond à un besoin des membres des communautés aux prises avec le diabète. De plus, on note que 34 personnes ont été référées en ophtalmologie dans le cadre du projet pilote, soit près de 25 % des patients ayant été dépistés. Ce nombre élevé de références confirme le bien-fondé du nouveau service offert et le mauvais état de la rétine de nombreux patients diabétiques de ces communautés.

Certaines conditions dont la relation de confiance entre les intervenants, et entre les intervenants et les patients, ont été soulignées comme jouant un rôle clé dans la participation des patients. La littérature confirme l'importance de cette relation de confiance et du temps nécessaire pour que cette relation se développe. L'expérience vécue dans un des centres de santé démontre la difficulté supplémentaire pour les intervenants de développer ce lien de confiance lorsque les intervenants ne sont pas issus de la communauté et ne travaillent pas à plein temps à l'établissement de santé.

Du côté des usagers, le haut niveau de satisfaction exprimé est un appui incontesté à la poursuite du projet. De nombreux avantages sont perçus par les usagers : proximité, flexibilité et qualité du service, développement de leurs connaissances contribuant à une



meilleure capacité de prendre en charge leur maladie, ainsi qu'un sentiment de confiance entretenu envers les intervenants.

Organisation des services

L'intégration du service de dépistage exige un réaménagement de l'horaire de travail et une augmentation ponctuelle de la charge de travail des intervenants. Plusieurs exemples de stratégies adoptées par les intervenants pour organiser le travail et pallier au manque de temps et de ressources ont été décrits. L'établissement d'un calendrier de partage de l'équipement a considérablement aidé les intervenants des communautés à être mieux organisés et à planifier leurs interventions.

L'intégration du nouveau service aux activités habituelles du centre de santé et au programme de lutte au diabète a parfois paru difficile en début d'implantation. Le défi demeure d'actualité, car les centres de santé doivent considérer les suivis à faire avec les patients référés à un ophtalmologue. De plus, ils doivent miser sur le développement de corridors de services en lien avec le diabète et la RD et ce, tant pour des services généraux que spécialisés, idéalement dans la région.

Malgré la charge de travail augmentée, les intervenants apprécient leurs nouvelles responsabilités et ressentent une fierté à prendre part au projet. En effet, ces derniers, grâce à ce projet pilote, font des apprentissages, créent des liens entre ce nouveau service et les autres activités qu'ils offrent à leurs patients et développent leur autonomie et celle du centre de santé de leur communauté.

Une facette du service ayant créé plus de difficulté pour les intervenants est le suivi à offrir aux patients lorsque ceux-ci sont référés en ophtalmologie à la suite du dépistage. Les difficultés soulevées semblent exacerbées par le fait que les membres des communautés du projet pilote, dû à leur localisation géographique et leur langue d'usage, vont chercher la plupart du temps des services spécialisés en Ontario. Le processus de référence impliquant une autre province que celle de résidence est souvent plus compliqué et requiert une procédure différente. De plus, les délais prescrits par les Laboratoires de la rétine RD pour un suivi avec un spécialiste ne sont pas nécessairement respectés par les ophtalmologues et les intervenants des centres de santé n'obtiennent pas les détails des rendez-vous entre les patients et les spécialistes.

Finalement, la réorganisation des services et du travail dans les centres de santé se fait sans soutien financier supplémentaire. Chacun des centres de santé doit dégager les ressources nécessaires pour offrir un service de qualité à sa clientèle. Pour optimiser l'implantation du service, une lecture du contexte organisationnel des communautés doit également être tenue en compte lors de la planification et l'implantation du service.



Partenariats

La participation active des communautés a été un autre facteur clé de succès du projet. Elle a permis de développer des approches, des solutions et des stratégies qui tiennent compte des réalités des milieux. Cette stratégie est d'ailleurs de plus en plus reconnue dans la littérature comme une des principales conditions de succès des projets innovants. Elle permet en effet de partager des expériences et d'assurer une planification efficace et efficiente des services.

De nombreux partenaires ont collaboré afin de rendre accessible à la population des quatre communautés du projet pilote un service de qualité. Ainsi, la collaboration entre les divers acteurs est un élément clé de l'implantation du service. L'évaluation a permis de constater les bonnes relations entretenues entre les communautés des Premières Nations et les acteurs régionaux. Cependant, le manque de précision dans les rôles et responsabilités des organisations associées au projet au niveau régional (DGSPNI-QC, CSSSPNQL et RUIS McGill) a mené à des difficultés et à la redéfinition des mandats en cours de projet.

Une bonne collaboration entre les partenaires régionaux et locaux est essentielle pour la réalisation d'un tel projet. En effet, le projet de dépistage à distance de la RD est fort complexe lorsque l'on considère non seulement les composantes technologiques et leur fonctionnement, mais aussi les impacts qu'elles ont sur les pratiques et l'organisation des services cliniques d'un grand nombre d'intervenants qui doivent travailler en interdisciplinarité et en complémentarité.

La contribution des différents partenaires a varié en fonction de leurs propres mandats et intérêts, qui bien que sont souvent différents, comprennent tous une ou des fonctions nécessaires au bon fonctionnement d'un système de santé. Le présent projet a mis en évidence l'importance de bien cerner les visions, rôles et responsabilités respectifs de ces organisations dans la perspective de la poursuite du projet.

La CSSSPNQL a joué un rôle important pour mobiliser les communautés et les impliquer tout au long du projet. Elle a assuré un rôle majeur de coordination durant toute la réalisation du projet pilote, mais aussi pour en assurer le déploiement aux autres communautés des Premières Nations. De plus, le secteur de la recherche de la CSSSPNQL a assumé la responsabilité et la réalisation de l'évaluation pour laquelle elle s'est dotée d'un groupe de travail. La DGSPNI-QC a également joué un rôle de premier plan dans l'implantation du projet pilote en assurant la formation des intervenants des communautés et le soutien nécessaire lors de l'implantation du service.

Les Laboratoires de la rétine RD ont été retenus comme centre de lecture pour permettre un départ plus rapide du projet. La contribution de cette entreprise fut importante à plusieurs égards et généralement appréciée par les intervenants des communautés. Les Laboratoires de la rétine RD ont ainsi réalisé la lecture des images et supporté les communautés. Le fait que la lecture des images ait été faite en parallèle



du système de santé public a parfois rendu plus difficile le suivi de la clientèle. Pour les suites du projet, une attention particulière devra être portée à cette situation, afin que le suivi des patients soit en tout temps assuré selon les délais prescrits.

Enjeux technologiques

L'équipement et les fournitures utilisés pour la prise et la transmission des images ont été appréciés notamment pour la qualité des images produites et leur facilité d'utilisation. Quelques difficultés sont apparues au cours du projet pilote, mais ont pu être résolues. Des questions demeurent cependant sur le besoin de standardiser les applications informatiques des communautés afin de faciliter le travail des intervenants qui ont à transmettre les images prises au centre de lecture. Une autre question peut s'ajouter, soit celle de solutions facilitant la saisie, l'organisation et le partage de données. Une attention doit être portée au processus d'analyse des besoins en matière de technologies et d'applications pour éviter le besoin de rehaussement fréquent et pour assurer les conditions d'interopérabilité – l'échange des données informatiques – avec les autres systèmes existants.

Mécanisme de suivi et de gestion du projet

La mise en place d'un système de gestion de l'information conçu par et pour les communautés et partagé entre les partenaires est apparue comme un élément manquant au projet pour en assurer un suivi, une gestion et une évaluation efficaces. Il importera dans les phases subséquentes d'implantation du service d'être beaucoup mieux informé sur le suivi des patients (trajectoires et traitements) afin d'assurer une gestion des services en partenariats avec la clientèle dépistée. Sans ce système de gestion d'informations, il n'est pas possible de reconnaître toute la valeur ajoutée du projet, notamment, en termes de soins, de services offerts et de contrôle du diabète. Ce système harmonisé serait un acquis majeur pour suivre le cheminement des patients entre la première, deuxième et troisième lignes.

Dans le même sens, la réalisation des portraits communautaires a révélé l'importance d'avoir plus d'information au sujet des patients diabétiques de chacune des communautés. C'est-à-dire, de connaître le nombre total de personnes diabétiques, de participants au test de dépistage, de nouveaux participants, ainsi que le statut de ces derniers (type de diabète, présence de RD ou non, patient déjà suivi pour une RD, etc.).

Tel qu'exposé précédemment, les informations recueillies auprès des usagers et des intervenants ont démontré que plusieurs patients diabétiques dépistés par les centres de santé n'avaient pas reçu le suivi recommandé lorsqu'une référence à un ophtalmologue avait été demandée ou que ce suivi ne s'était pas déroulé de façon optimale. Cela démontre une fois de plus la pertinence de l'implantation d'un mécanisme de gestion de l'information.



9.4 LEÇONS APPRISSES ET RECOMMANDATIONS

À la lumière des résultats obtenus par l'évaluation du projet pilote de dépistage à distance de la RD, certains éléments ressortent comme étant essentiels à la réussite et à la poursuite du projet. Ces leçons apprises font suite à l'analyse de l'ensemble des informations recueillies dans le cadre de cette évaluation. Ces facteurs favorisant l'implantation et la réussite du service de dépistage à distance devraient être pris en compte pour les phases subséquentes d'implantation visant l'ensemble des communautés des Premières Nations du Québec. Ces leçons apprises touchent les enjeux clés exposés ci-dessus et les recommandations en émanant peuvent être regroupées en fonction des acteurs à qui elles s'adressent.

9.4.1 *Recommandations s'adressant aux intervenants des communautés des Premières Nations (infirmières, techniciens et directeurs à la santé)*

- ❖ *Poursuivre la promotion du service de dépistage auprès des membres des communautés*

La comparaison entre le nombre de personnes diabétiques ayant bénéficié du service dans les communautés du projet pilote et le nombre de personnes diabétiques connues par les centres de santé démontre l'importance de poursuivre la promotion du service de dépistage auprès des patients diabétiques. Divers moyens doivent être utilisés pour rejoindre et encourager les personnes diabétiques à bénéficier du service. Comme démontré par les résultats issus des questionnaires de satisfaction auprès des usagers, les patients utilisant le service en retirent de nombreux avantages et sont satisfaits du service qu'ils reçoivent. L'accent, lors de la promotion du service, devrait ainsi être mis sur les effets positifs que procure le service.

- ❖ *Miser davantage sur la sensibilisation et la transmission de connaissances auprès des patients diabétiques se présentant au test de dépistage*

Un des objectifs du projet pilote est de favoriser une meilleure prise en charge de leur santé chez les personnes diabétiques. Le projet pilote visait également à renforcer les activités liées à la sensibilisation et à la prévention du diabète et de ses complications. Les intervenants offrant le service ont déploré le manque de temps pour discuter avec leurs patients lors du test, outre les explications reliées au processus de dépistage. Il serait profitable de faire en sorte que les intervenants aient plus de temps à consacrer aux patients et que leurs visites pour le test de dépistage deviennent des occasions de plus pour les sensibiliser.



- ❖ *Prévoir un moment avant le début de chaque séance de dépistage pour permettre aux intervenants de manipuler l'équipement*

Comme la caméra ne se déplace que quelques fois par année dans chacune des communautés, les intervenants peuvent ressentir une certaine appréhension à l'utiliser. Leur offrir l'opportunité de manipuler le matériel avant les premiers dépistages réalisés avec les patients peut augmenter l'assurance des intervenants et, par le fait même, accroître la confiance des patients envers le personnel de leur centre de santé.

- ❖ *Assurer dès le départ qu'un calendrier de déplacement de la caméra soit mis en place*

Les difficultés rencontrées lors de la première année de dépistage en 2010, en ce qui a trait au déplacement de la caméra entre les communautés, témoignent de la nécessité pour les communautés de mettre en place un calendrier de déplacement de l'équipement. Ce dernier permet en effet à chacun de prévoir les ressources humaines et l'espace de travail nécessaires et de procéder à la promotion du service auprès de la population diabétique de sa communauté. Les autres partenaires impliqués dans le projet, tels les Laboratoires de la rétine RD et la CSSSPNQL, pourraient aussi profiter de ce calendrier pour arrimer leurs activités à celles des communautés.

9.4.2 Recommandations pour les coordonnateurs du projet de dépistage à distance de la RD

- ❖ *Assurer dès le départ que l'ensemble des partenaires ait une définition claire de leurs rôles et responsabilités et que ceux-ci aient les capacités de respecter leurs engagements*

Comme il a été mentionné, les mésententes survenues entre les partenaires régionaux semblent découler d'un flou au niveau de la définition des rôles et des responsabilités devant être assumés par chacun des acteurs. Il est très important pour la réussite du projet que les rôles et responsabilités des partenaires soient clairement définis et soient liés aux capacités et aux ressources de chacun. Cet exercice devrait être réalisé dès le départ et devrait éviter des complications au plan organisationnel.

Il importe ainsi de poursuivre le travail menant à établir une vision commune et à définir les rôles des principaux partenaires en fonction de leur place dans le système de santé. Ce travail doit aussi inclure le rôle des autres partenaires requis pour un système de santé plus intégré œuvrant en réseau et capitalisant sur les ressources du milieu.



- ❖ *Définir clairement la trajectoire à long terme des patients diabétiques lorsque ceux-ci sont référés à un ophtalmologue pour un suivi ou un traitement*

Certains questionnements ont subsisté chez les intervenants des communautés à la suite des formations et des rencontres du groupe de travail local. On note ainsi des interrogations au sujet du suivi à offrir au sein de la communauté aux patients diabétiques qui consultent un ophtalmologue pour un suivi ou un traitement. Certains usagers se demandent s'ils devraient réaliser le suivi à la fois chez l'ophtalmologue et au centre de santé de leur communauté. Il est souhaitable que la trajectoire du patient réalisant un suivi pour la RD auprès d'un ophtalmologue soit définie et que l'ensemble des intervenants soit informé des procédures retenues.

- ❖ *Mettre en place une méthode de collecte de données dans chacun des centres de santé offrant le service de dépistage*

Tout au long de l'évaluation, il a été difficile d'obtenir des informations concernant, par exemple, le nombre de tests de dépistage effectués, le nombre de personnes diabétiques invitées à prendre part au test ou les caractéristiques sociodémographiques des usagers du service. La mise en place d'un registre permettant de documenter les interventions réalisées, répondant aux besoins des communautés et des différents partenaires impliqués, et ne représentant pas une charge de travail supplémentaire pour les intervenants pourrait permettre de suivre l'évolution du service. L'élaboration d'un tel système en début d'implantation aiderait les intervenants à centraliser l'information et à ne pas dédoubler leur prise de notes.

La mise en place de ce système de gestion et de suivi corrobore l'importance de renforcer les alliances pour une approche interdisciplinaire et interorganisationnelle dans une perspective de réseaux de services intégrés. Cette intégration doit tenir compte des caractéristiques locales de première ligne, régionales (en lien avec les plans d'action des agences de la santé et des services sociaux (ASSS)) et suprarégionales (services surspécialisés non disponibles en région). Dans cette optique, l'arrivée du système d'information sur la clientèle et les services des centres locaux de services communautaires (I-CLSC) dans les communautés des Premières Nations pourrait être une avenue intéressante pour soutenir les communautés dans leur collecte de données et le partage de celles-ci.

- ❖ *Assurer que des protocoles soient établis entre les centres de santé des communautés et les hôpitaux et cliniques offrant des soins de santé de deuxième et troisième lignes en lien avec la RD*

La planification du suivi des patients auprès d'un ophtalmologue, lorsque cela est requis, représente l'étape du processus de dépistage qui a le plus posé problème chez les infirmières des centres de santé des communautés. Quoique des ententes aient été prises en début d'implantation, une mise à jour et une officialisation de celles-ci pourraient permettre d'alléger le travail des infirmières.



- ❖ *Assurer une formation adéquate pour les éventuels intervenants qui auront à offrir le service et offrir une mise à jour des connaissances aux intervenants déjà formés qui en ressentent le besoin*

Les informations amassées concernant les formations offertes aux infirmières et techniciens des communautés ont révélé que ces dernières ont été appréciées, mais que quelques changements au niveau du contenu et de la structure des formations seraient profitables. Il est en plus souhaitable qu'une mise à jour des connaissances soit offerte sur une base régulière aux intervenants qui en ressentent le besoin.

- ❖ *Assurer que les communautés possèdent les ressources informatiques adéquates*

Il faut s'assurer, dans le cadre de l'implantation du service de dépistage à distance, que les centres de santé possèdent les infrastructures informatiques, telles qu'une connexion internet fiable, leur permettant d'effectuer aisément la transmission des images au centre de lecture.

9.4.3 Recommandations pour les bailleurs de fonds et partenaires du projet

- ❖ *Favoriser le développement des compétences et l'autodétermination des Premières Nations*

Dans le respect de la volonté des acteurs politiques des Premières Nations, les projets mis en œuvre dans les communautés doivent favoriser le développement des compétences et l'autodétermination des Premières Nations. Cette volonté, exprimée entre autres dans le *Plan directeur de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec 2007-2017*, s'inscrit dans un objectif d'amélioration de la qualité de vie et de prise en charge locale des services offerts par et pour les Premières Nations.

Le fait que ce soit des intervenants des communautés qui soient responsables des tests de dépistage à distance, du déplacement de l'équipement et de la prise des rendez-vous avec les patients diabétiques contribue à développer les capacités locales et une autonomie chez les Premières Nations. D'autres aspects du projet pourraient être développés en ce sens, comme la formation d'un comité clinique des Premières Nations qui serait responsable d'organiser et de réaliser les formations auprès des intervenants des communautés.

- ❖ *Prévoir des ressources financières permettant d'ajuster les ressources humaines en place dans les communautés*

Comme il a été mentionné fréquemment par les intervenants interrogés, la prise en charge du nouveau service de dépistage engendre une charge de travail supplémentaire pour le personnel en place. Comme les ressources humaines disponibles dans les centres de santé sont déjà limitées, il importe que les intervenants aient la possibilité de se libérer de certaines tâches ou de réorganiser leur horaire de travail pour offrir le nouveau service.



❖ *Assurer l'implication optimale de l'ensemble des partenaires dans le processus de réalisation et d'évaluation du projet*

L'un des principaux partenaires a refusé de prendre part à une grande partie de la démarche évaluative du projet. Cela a eu des répercussions dans la compilation des informations relatives à l'ensemble des processus liés au développement, à la préimplantation et à l'implantation du projet. Ainsi, des informations concernant le nombre de dépistages, de réimageries et d'utilisateurs par année de dépistage sont manquantes ou n'ont pu être validées. Aussi, ce manque d'informations implique que la perception des membres de la DGSPNI-QC quant à la coordination générale du projet, aux relations entretenues entre les divers acteurs et à certaines activités comme les formations offertes aux intervenants des communautés et le processus d'obtention des ordonnances collectives, n'a pu être considérée dans le cadre de cette évaluation. Il importe donc, lorsqu'un projet se met en branle, que l'évaluation et la contribution de chacun des partenaires soient reconnues et que l'ensemble des partenaires s'engage à participer à l'obtention des informations nécessaires à l'évaluation.

Tout au long du projet pilote, la DGSPNI-QC a assuré différentes fonctions essentielles à l'implantation du service. Cependant, certaines de leurs actions réalisées en silo et la concertation non optimale avec les autres partenaires, comme dans le développement et l'offre des formations ou dans la signature des ordonnances collectives, rendent plus difficile l'appropriation du projet par les communautés et autres partenaires du projet. Cela interfère en plus avec un des objectifs du projet qui est le développement de l'autonomie et des capacités locales des communautés. Dans la poursuite du projet, des efforts additionnels devront être apportés afin que les actions posées par les acteurs régionaux soient réalisées de manière concertée.

9.5 L'ÉVOLUTION DU PROJET DE DÉPISTAGE À DISTANCE DE LA RD

Les communautés du projet pilote, Eagle Village, Timiskaming, Winneway et Wolf Lake, en sont maintenant à leur troisième année de dépistage. Seule la communauté de Winneway n'a pu poursuivre le projet selon le calendrier établi dû au manque d'infirmière formée pour le dépistage de la RD dans la communauté. Ce problème devra être résolu dans les mois à venir, ce qui permettra à la communauté de poursuivre le projet. Une mise à jour pour les techniciens et une formation pour la ou les nouvelles infirmières seront offertes dans la communauté.

À ce jour, hormis les communautés du projet pilote, six autres communautés des Premières Nations du Québec offrent le service de dépistage à distance de la RD. Les communautés qui ont joint le projet lors de la deuxième phase d'implantation font cette année leur deuxième vague de dépistage. De nouvelles communautés implantées offrent aussi cette année le service pour la première fois à leur population. En date d'octobre 2012, 432 tests ont été effectués dans l'ensemble des dix communautés où le projet a été implanté.



Pour les communautés où le service de dépistage a été implanté après le projet pilote, il semble plus facile de faire respecter les délais pour les suivis auprès des ophtalmologues. Ce fait est peut-être dû simplement à la disponibilité de ceux-ci. En effet, ces communautés sont situées dans des régions sociosanitaires différentes de celles des communautés du projet pilote. Par contre, la problématique concernant le suivi des patients après que ceux-ci aient été référés à un ophtalmologue à la suite d'un dépistage en communauté, n'est toujours pas réglée. Aucun mode de communication n'a encore été mis en place afin de s'assurer que les infirmières des centres de santé sachent si le patient doit poursuivre ses suivis et dépistages chez l'ophtalmologue ou encore dans sa communauté de résidence. Des solutions tenteront d'être mises en place en cours de projet afin de remédier à cette zone grise.

Grâce à l'expérience du projet pilote et aux résultats préliminaires obtenus par la présente évaluation, des modifications ont été apportées à la façon d'implanter le projet dans les communautés. Par exemple, la présentation du projet aux professionnels de santé de la région (médecins, pharmaciens et ophtalmologues) est maintenant réalisée par l'infirmière responsable du projet de la DGSPNI-QC, tandis que la présentation du projet aux communautés est assumée par l'agente e-santé de la CSSSPNQL. Ainsi, elles font chacune leur part des présentations. Une économie dans les déplacements a pu être réalisée et cette façon de faire a également permis de réduire le temps consacré à cette activité.

Une autre initiative visant à réduire les coûts et le temps de déplacement qui a été prise est la formation des infirmières et des techniciens au cours de la même semaine et au sein même des centres de santé. Les formations coïncident également avec les premiers dépistages offerts aux patients. Cette façon de procéder évite aux formatrices de se déplacer deux fois et aux infirmières de quitter leur centre de santé pour assister à une formation à Montréal. Le fait que les premiers dépistages suivent de près la formation des intervenants peut aussi être perçu comme bénéfique pour les intervenants qui peuvent mettre en pratique leurs nouveaux apprentissages plus rapidement.

Les difficultés de collaboration entre les différents partenaires du projet sont toujours présentes. Elles créent parfois un ralentissement dans la mise en place des activités d'implantation et obligent à revoir les façons de procéder pour permettre l'implantation du projet dans le plus grand nombre de communautés intéressées.

Le « *bouche à oreille* » entre les communautés a donné une certaine notoriété au projet. Il a été constaté lors des présentations aux nouvelles communautés que les directeurs à la santé et les infirmières étaient déjà informés à propos du projet et signifiaient un désir d'y participer avant même d'en connaître tous les détails et implications.

L'évaluation du projet pilote a, en conséquence, joué un rôle de levier pour le déploiement du service aux autres communautés des Premières Nations du Québec. En effet, cette évaluation a été une démarche stratégique permettant une compréhension globale des différents enjeux liés à l'implantation d'un projet pilote s'appuyant sur la



télésanté. L'évaluation a ainsi permis des ajustements sur le plan stratégique, opérationnel, technologique et organisationnel.

9.6 CONCLUSION

L'évaluation de l'implantation du projet pilote de dépistage à distance de la RD a permis de dégager différentes informations qui permettront d'améliorer l'implantation du projet, mais aussi, l'implantation d'autres services offerts par les centres de santé des communautés grâce à la télésanté. En plus, l'évaluation a dévoilé certains facteurs pouvant faciliter, ou encore, nuire à l'implantation du service, comme la stabilité des ressources humaines en place et l'établissement de protocoles entre les établissements de santé.

De nombreux bénéfices ont aussi été documentés à travers les entrevues et les questionnaires analysés. Les usagers du service apprécient donc la proximité du service avec leur lieu de résidence et la diminution des déplacements, l'acquisition de nouvelles connaissances, la sensibilisation au diabète et ses conséquences, ainsi que la qualité et la flexibilité du service offert dans leur centre de santé local. Du point de vue des intervenants, de nombreux bénéfices ont aussi été relevés et sont principalement liés aux développements de compétences locales et à l'autonomie des centres de santé.

Diverses pistes de réflexion peuvent être avancées pour la poursuite et la pérennité du projet. D'abord, comme il est abordé dans le chapitre discutant de l'analyse économique du projet pilote, les coûts associés à la lecture des images représentent une bonne part du budget alloué à l'offre du service. Il serait donc intéressant d'étudier la possibilité que le centre de lecture des images et d'émission des diagnostics soit transféré dans le système de santé public et que les coûts associés soient couverts par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Dans le même sens, afin de rentabiliser davantage le service de dépistage, il serait intéressant d'étudier la possibilité que le test de dépistage soit aussi accessible à la population allochtone résidant près des communautés offrant le service. Une autre piste de réflexion à considérer, toujours dans l'optique de rendre le projet plus efficient, est la possibilité d'inclure plus de communautés partageant le même équipement. En effet, en améliorant la planification des déplacements de la caméra, il est envisageable qu'un nombre plus important de communautés puisse partager une même caméra sans nuire à l'efficacité du projet.

Cette étude exploratoire, qui s'est intéressée plus particulièrement aux perceptions des intervenants et à la réalité vécue sur le terrain, est un processus qui mériterait d'être poursuivi. En effet, certains éléments n'ont pu être étudiés en profondeur dans le cadre de cette démarche étant donné l'ampleur du projet à évaluer et aux ressources et temps limités. Il serait donc intéressant d'explorer, dans un second temps, le lien entre ce projet et les autres acteurs gravitant autour des communautés des Premières Nations tels que les médecins de famille, les centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les ASSS. De plus, ce deuxième volet de l'évaluation pourrait permettre de constater les



différences et convergences dans l'implantation du service dans des communautés provenant d'autres régions du Québec et qui interviennent dans des contextes organisationnels, stratégiques et socio-politiques différents.

La collaboration des intervenants des communautés à différents moments de l'évaluation peut contribuer à les sensibiliser davantage au processus évaluatif d'un projet et à développer une culture d'évaluation au sein même des communautés. Cette culture d'évaluation, en plus de supporter la prise de décisions éclairées au sein des centres de santé, peut permettre aux communautés de mettre en place divers systèmes de collecte d'informations leur permettant de réajuster de façon continue leurs interventions.

Ainsi, une telle évaluation participative traitant l'ensemble des éléments du projet a permis une vision compréhensive, développementale et stratégique en plus d'ouvrir la voie à la création et l'utilisation de mécanismes et d'outils adaptés aux contextes d'implantation assurant la pérennité du nouveau service. On note également que la démarche évaluative et l'accompagnement des communautés, tout au long du projet pilote, ont été aussi importants et riches en information que les résultats tirés de la collecte de données proprement dite.

Comme il est reconnu dans la littérature, le dépistage précoce du diabète et de ses complications demeure la clé menant à une réduction des conséquences néfastes que le diabète peut avoir sur la santé de ceux qui en sont atteints. L'évaluation du projet pilote de dépistage à distance de la RD a démontré l'importance de miser sur le développement de tels services pour la population des Premières Nations. Nous souhaitons que les résultats tirés de cette évaluation puissent aider les décideurs des Premières Nations, en collaboration avec les différents paliers gouvernementaux et organisations, à orienter les actions qui auront un impact positif sur la santé des membres des communautés.



BIBLIOGRAPHIE

- AADNC – Affaires autochtones et développement du Nord Canada (2000). *Manuel de classification des bandes*.
- AADNC - Affaires autochtones et développement du Nord Canada (2008). *Registre des Indiens, 31 décembre 2007*.
- Acton KJ, Burrows NR, Moore K, Querec L, Geiss LS, Engelgau MM (2002). *Trends in diabetes prevalence among American Indian and Alaska native children, adolescents, and young adults*. Am J Public Health, 92 : 1485-1490.
- AETMIS - Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (2008). *Dépistage de la rétinopathie diabétique au Québec*. 130 pages.
- AMOQ - Association des médecins ophtalmologistes du Québec (2010). *La rétinopathie diabétique*. <http://www.amoq.org/InfoSurMaladies/InfoSurMala-diab.htm>
- Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador (2005). *Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador*. 79 pages
- Association canadienne du diabète (2008). *Lignes directrices de pratique clinique 2008 de l'Association canadienne du diabète pour la prévention et le traitement du diabète au Canada*. Can J Diabetes, 32 suppl. 1 : 225 pages.
- Brassard P, Robinson E, Lavallee C (1993). *Prevalence of diabetes mellitus among the James Bay Cree of northern Quebec*. CMAJ, 149 : 303-307.
- Brousselle, A., Champagne, F., Contandriopoulos, A-P., Hartz, Z. (2011) *L'Évaluation: Concepts et méthodes*, 2e édition. Presses de l'Université de Montréal. 332 pages.
- Burke V, Zhao Y, Lee AH, Hunter E, Spargo RM, Gracey M, Smith RM, Beilin LJ, Puddey IB (2007). *Predictors of type 2 diabetes and diabetes-related hospitalization in an Australian Aboriginal cohort*. Diabetes and impaired glucose tolerance in Aboriginal Australians: prevalence and risk. Diabetes Research and Clinical Practice, 78: 360-368.
- Champagne F, Brousselle A, Hartz A, Contandriopoulos A-P, Denis J-L (2009). *L'analyse de l'implantation*. Dans *L'évaluation : concepts et méthodes*. Presses de l'Université de Montréal : Montréal. 300 pages.
- Chew EY (2003). *Epidemiology of diabetic retinopathy*. Hosp Med, 64 : 396-399.
- CSSSPNQL – Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (2006). *Enquête Régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations de la région du Québec 2002*, 213 pages.
- CSSSPNQL (2007a). *Plan directeur de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec 2007-2017: Remédier aux disparités... Accélérer le changement*. 105 pages.



- CSSSPNQL (2007b). *Plan stratégique de télésanté 2007-2010*. 44 pages.
- CSSSPNQL (2008). *Portrait des blessures physiques accidentelles et intentionnelles survenant au sein des communautés Premières Nations du Québec de 2004 à aujourd'hui*. 184 pages.
- CSSSPNQL (2011). *Portrait du diabète dans les communautés des Premières Nations du Québec*. 107 pages.
- Daniel M, Gamble D (1995). *Diabetes and Canada's aboriginal peoples: the need for primary prevention*. Int J Nurs Stud, 32 : 243-259.
- Diamond JP, McKinnon M, Barry C, Geary D, McAllister IL, House P, Constable IJ (1998). *Non-mydratic fundus photography: a viable alternative to fundoscopy for identification of diabetic retinopathy in an Aboriginal population in rural Western Australia?* Aust N Z J Ophthalmol, 26 : 109-115.
- Fagot-Campagna A, Pettitt DJ, Engelgau MM, Burrows NR, Geiss LS, Valdez R, Beckles GL, Saaddine J, Gregg EW, Williamson DF, Narayan KM (2000). *Type 2 diabetes among North American children and adolescents: an epidemiologic review and a public health perspective*. J Pediatr, 136 : 664-672.
- Froissart S. (2010). *Vision, orientations et stratégies de développement de la télésanté au Québec*. Rapport de la table ministérielle en télémédecine.
- Gagnon MP, Duplantie J, Fortin JP, Landry R (2006). *Implementing telehealth to support medical practice in rural/remote regions: what are the conditions for success?* Implement Sci, 1 : 18.
- Gauthier B (2003) *Recherche sociale : De la problématique à la collecte de données*. Presses de l'Université du Québec : Sainte-Foy, Québec. 619 pages
- Grimaldi A, &coll (2004). *Diabète de type 2*. Paris.
- Guba E, Lincoln Y (1989). *Fourth generation evaluation*. Sage Publications. 296 pages.
- Hammond CJ, Shackleton J, Flanagan DW, Herrtage J, Wade J (1996). *Comparison between an ophthalmic optician and an ophthalmologist in screening for diabetic retinopathy*. Eye (Lond), 10 (Pt 1) : 107-112.
- Harris SB, Gittelsohn J, Hanley A, Barnie A, Wolever TM, Gao J, Logan A, Zinman B (1997). *The prevalence of NIDDM and associated risk factors in native Canadians*. Diabetes Care, 20 : 185-187.
- Hutchinson A, McIntosh A, Peters J, O'Keeffe C, Khunti K, Baker R, Booth A (2000). *Effectiveness of screening and monitoring tests for diabetic retinopathy--a systematic review*. Diabet Med, 17 : 495-506.
- Jones S & Edwards RT (2010). *Diabetic retinopathy screening: a systematic review of the economic evidence*. Diabet Med, 27 : 249-256.
- Kamholz KL, Cole CH, Gray JE, Zupancic JA (2009). *Cost-effectiveness of early treatment for retinopathy of prematurity*. Pediatrics, 123 : 262-269.



- Karagiannis A, Newland H (1996). *Mobile retinal photography. A means of screening for diabetic retinopathy in aboriginal communities*. Aust N Z J Ophthalmol, 24 : 333-337.
- Kaur H, Maberley D, Chang A, Hay D (2004). *The current status of diabetes care, diabetic retinopathy screening and eye-care in British Columbia's First Nations Communities*. Int J Circumpolar Health, 63 : 277-285.
- Klein R, Klein BE, Moss SE (1984). *Visual impairment in diabetes*. Ophthalmology, 91 : 1-9.
- Kohner EM, Aldington SJ, Stratton IM, Manley SE, Holman RR, Matthews DR, Turner RC (1998). *United Kingdom Prospective Diabetes Study, 30: diabetic retinopathy at diagnosis of non-insulin-dependent diabetes mellitus and associated risk factors*. Arch Ophthalmol, 116 : 297-303.
- Kyvik KO, Nystrom L, Gorus F, Songini M, Oestman J, Castell C, Green A, Guyrus E, Ionescu-Tirgoviste C, McKinney PA, Michalkova D, Ostrauskas R, Raymond NT (2004). *The epidemiology of Type 1 diabetes mellitus is not the same in young adults as in children*. Diabetologia, 47 : 377-384.
- Lee ET, Begum M, Wang W, Blackett PR, Blevins KS, Stoddart M, Tolbert B, Alaupovic P (2004). *Type 2 diabetes and impaired fasting glucose in American Indians aged 5-40 years: the Cherokee diabetes study*. Ann Epidemiol, 14 : 696-704.
- Lloyd CE, Klein R, Maser RE, Kuller LH, Becker DJ, Orchard TJ (1995). *The progression of retinopathy over 2 years: the Pittsburgh Epidemiology of Diabetes Complications (EDC) Study*. J Diabetes Complications, 9 : 140-148.
- Maberley D, Walker H, Koushik A, Cruess A (2003). *Screening for diabetic retinopathy in James Bay, Ontario: a cost-effectiveness analysis*. CMAJ, 168 : 160-164.
- Maberley D, Morris A, Hay D, Chang A, Hall L, Mandava N (2004). *A comparison of digital retinal image quality among photographers with different levels of training using a non-mydratic fundus camera*. Ophthalmic Epidemiol, 11 : 191-197.
- Martin JD, Yidegiligne HM (1998). *The cost-effectiveness of a retinal photography screening program for preventing diabetic retinopathy in the First Nations diabetic population in British Columbia, Canada*. Int J Circumpolar Health, 57 Suppl 1 : 379-382.
- McConnell EA, Newland HS, Manning J, Paech M (1993). *Technology assessment applied: a comparison of ophthalmic diagnostic techniques to detect diabetic retinopathy among Aboriginal people in central Australia*. Contemp Nurse, 2 : 23-28.
- McDermott R, Rowley KG, Lee AJ, Knight S, O'Dea K (2000). *Increase in prevalence of obesity and diabetes and decrease in plasma cholesterol in a central Australian aboriginal community*. Med J Aust, 172 : 480-484.
- Milburn MP (2004). *Indigenous Nutrition*. American Indian Quarterly, 28: 411-34.



- Miles MB, Huberman AM (1994). *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook*. Sage: Thousand Oaks, CA. 338 pages.
- Mohamed Q, Gillies MC, Wong TY (2007). *Management of diabetic retinopathy: a systematic review*. JAMA, 298 : 902-916.
- Monnier, É (1992). *Évaluations de l'action des pouvoirs publics* (2e édition). Économica. 245 pages.
- MSSS - Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2007). *Prestation et financement des services de santé et des services sociaux destinés aux Autochtones (Premières Nations et Inuits)*. 28 pages.
- MSSS (2010). *Centres de santé et de services sociaux - RLS*.
<http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/rls/>
- NHMRC (2000). *Nutrition in Aboriginal and Torres Strait Islander Peoples*. National Health and Medical Research Council, Australia, 266p.
- Ohinmaa A, Hailey D, Roine R (2001). *Elements for assessment of telemedicine applications*. Int J Technol Assess Health Care, 17 : 190-202.
- Oster RT, Virani S, Strong D, Shade S, Toth EL (2009). *Diabetes care and health status of First Nations individuals with type 2 diabetes in Alberta*. Can Fam Physician, 55 : 386-393.
- Patton MQ (1997). *Utilization-Focused Evaluation*. Sage Publications, 431 pages.
- Patton MQ (2008). *Utilization-Focused Evaluation*. Sage Publications, 688 pages.
- Pollex RL, Hanley AJ, Zinman B, Harris SB, Hegele RA (2006). *Clinical and genetic associations with hypertriglyceridemic waist in a Canadian aboriginal population*. Int J Obes (Lond), 30 : 484-491.
- Rema M, Premkumar S, Anitha B, Deepa R, Pradeepa R, Mohan V (2005). *Prevalence of diabetic retinopathy in urban India: the Chennai Urban Rural Epidemiology Study (CURES) eye study I*. Invest Ophthalmol Vis Sci, 46 : 2328-2333.
- Rogers, E.M. (1983). *Diffusion of innovations*. Free Press: New York. 143 pages.
- Rossi PH & Freeman HE (1993). *Evaluation. A Systematic Approach*. 5Th Edition. Sage Publications, Inc : Newbury Park, California. 488 pages.
- Roy S.N. (2003). *L'étude de cas*. Dans Recherche sociale : De la problématique à la collecte de données. Presses de l'Université du Québec : Sainte-Foy, Québec. 619 pages.
- Santé Canada (2000). *Le diabète dans les populations autochtones du Canada: Les faits*. Initiative sur le diabète chez les autochtones, 41 pages.
- Santé Canada (2002). *Le diabète au Canada*, deuxième édition, 63 pages.
- Santé Canada (2005). *Profil statistique de la santé des Premières Nations au Canada*.



- Saylor K (2005). *Risk reduction for type 2 diabetes in aboriginal children in Canada*, pp 49-52.
- Secrétariat aux affaires autochtones (2009). *Amérindiens et Inuits – Portrait des nations autochtones du Québec*. 62 pages.
- Silva PS, Cavallerano JD, Aiello LM (2009). *Ocular telehealth initiatives in diabetic retinopathy*. *Curr Diab Rep*, 9 : 265-271.
- Sinclair SH (2006). *Diabetic retinopathy: the unmet needs for screening and a review of potential solutions*. *Expert Rev Med Devices*, 3 : 301-313.
- Singer DE, Nathan DM, Fogel HA, Schachat AP (1992). *Screening for diabetic retinopathy*. *Ann Intern Med*, 116 : 660-671.
- Soto-Pedre E (2009). *Epidemiology of diabetic retinopathy in a Chinese population*. *J Diabetes Complications*, 23 : 138-139.
- Stake, RE (2006). *Multiple Case Study Analysis*. Guilford Press, 342 pages.
- Statistiques Canada (2008). *Peuples autochtones du Canada : Inuits, Métis et Premières nations, Recensement de 2006*. 59 pages.
- St-Cyr Tribble D, Saintonge L (1999). *Réalité, subjectivité et crédibilité en recherche qualitative: quelques questionnements*. *Recherche qualitative*, 20 : 113-125
- Swanson M (2005). *Retinopathy screening in individuals with type 2 diabetes: who, how, how often, and at what cost--an epidemiologic review*. *Optometry*, 76 : 636-646.
- Szathmary EJE (1994). *Non-Insuline Dependent Diabetes Mellitus Among Aboriginal North Americans*. *Annual Review of Anthropology*, 23 : 457-482.
- Tennant MT, Rudnisky CJ, Hinz BJ, MacDonald IM, Greve MD (2000). *Teleophthalmology via stereoscopic digital imaging: a pilot project*. *Diabetes Technol Ther*, 2 : 583-587.
- Whited JD (2006). *Accuracy and reliability of teleophthalmology for diagnosing diabetic retinopathy and macular edema: a review of the literature*. *Diabetes Technol Ther*, 8 : 102-111.
- Williams R, Airey M, Baxter H, Forrester J, Kennedy-Martin T, Girach A (2004). *Epidemiology of diabetic retinopathy and macular oedema: a systematic review*. *Eye (Lond)*, 18 : 963-983.
- Young TK, Reading J, Elias B, O'Neil JD (2000). *Type 2 diabetes mellitus in Canada's first nations: status of an epidemic in progress*. *CMAJ*, 163 : 561-566.
- Yu CH, Zinman B (2007). *Type 2 diabetes and impaired glucose tolerance in aboriginal populations: a global perspective*. *Diabetes Res Clin Pract*, 78 : 159-170.
- Zghal-Mokni I, Jeddi A, Boujemaa C, Ben Hadj AW, Gaigi S, Ayed S (2001). *Epidemiology and development of macular edema in the diabetic*. *Tunis Med*, 79 : 668-671.



