

LUCIE VILLENEUVE

**LA CIRCULATION DE L'INFORMATION
CLINIQUE DANS UN RÉSEAU DE
SERVICES INTÉGRÉS:
DES FACTEURS D'ADOPTION ET DE
RÉSISTANCE À L'IMPLANTATION D'UN
SYSTÈME INFORMATISÉ**

Mémoire présenté
à la Faculté des études supérieures de l'Université Laval
dans le cadre du programme de maîtrise en santé communautaire
pour l'obtention du grade de maître ès sciences (M. Sc.)

DÉPARTEMENT DE MÉDECINE SOCIALE ET PRÉVENTIVE
FACULTÉ DE MÉDECINE
UNIVERSITÉ LAVAL
QUÉBEC

2007

© Lucie Villeneuve, 2007

RÉSUMÉ

L'étude du cas du projet de CLSC du Futur, au Centre de santé Orléans à Québec, visait à explorer des facteurs d'adoption et de résistance à l'implantation d'un système informatisé d'information clinique et des pistes de solutions pour soutenir un réseau de services intégrés. L'étude met en évidence que des facteurs tels que ceux liés aux « conditions sociologiques d'acceptation » et aux questions juridiques, influencent l'adoption et la résistance à l'implantation d'un tel système. Les « conditions sociologiques d'acceptation » sont définies comme le fait de lier la démarche d'implantation à un dialogue large et soutenu avec les utilisateurs (patient, professionnel de la santé, administration) qui devront être convaincus que le système est utile et efficace. Quant au deuxième facteur concerné par l'étude, il réfère aux questions juridiques qui devront être clairement identifiées et analysées à toutes les étapes de l'implantation, particulièrement celles concernant le respect de la vie privée et des principes de protection des renseignements personnels. Le cas du CLSC du Futur démontre donc toute l'ampleur et la complexité d'une démarche d'implantation d'un système informatisé d'information clinique et l'importance de tenir compte des particularités de la pratique et de l'organisation des services et de devoir suivre l'évolution et la transformation du réseau. De plus, il apparaissait pertinent d'associer la démarche d'implantation d'une NTIC avec la réalisation d'un réseau de services intégrés. Ce serait l'occasion de pouvoir innover encore plus par les opportunités que peut permettre l'informatisation pour développer des pratiques encore plus performantes pour les patients et le système de santé. Les deux démarches pourraient donc être conjointes, ou du moins étroitement reliées, et se faire dans un processus évolutif dans le temps, pouvant répondre à la réalité des milieux de soins avec des règles présentant une certaine souplesse et permettant une capacité d'adaptation.

Avant-propos

Cette étude n'aurait pu se réaliser sans le soutien de quelques précieuses personnes.

Je tiens à remercier mon directeur de mémoire, Dr Jean-Paul Fortin, pour sa patience et son enthousiasme pour le sujet traité. Sans lui, je ne serais jamais allé jusqu'au bout du projet.

Je tiens à remercier madame Gisèle Groleau qui m'a aidé et encouragé tout au long de mon cheminement.

Je remercie le personnel du Centre de santé Orléans, du ministère de la Santé et des Services sociaux, ainsi que la directrice du projet CLSC du Futur qui ont accepté de me rencontrer et qui ont répondu patiemment à toutes mes questions.

Finalement, je remercie mes enfants : réjouissez-vous, mon projet est terminé !

TABLE DES MATIÈRES

Résumé	ii
Avant-propos	iii
Table des matières	iv
Listes des figures et tableau	vi
Liste des sigles	vii
Introduction	1
Problématique	3
1. Le besoin d'information clinique	3
2. L'expérience de l'informatisation	7
3. La protection des renseignements personnels	12
4. Les facteurs d'adoption et de résistance	16
4.1 Études québécoises	16
4.2 Étude internationale	21
Objectifs de l'étude	28
Méthodologie	29
1. Méthode de recherche	29
2. Sources et collecte de données	30
3. Analyse	33
Les résultats de l'étude	39
1. Perspective d'ensemble	39
1.1 Origine	41
1.2 Déroulement du projet	43
1.3 Événements critiques	44
2. Aspects opérationnels	47
2.1 Les « conditions sociologiques d'acceptation »	47
2.2 Les questions juridiques	51
2.2.1 Le secret professionnel	51
2.2.2 Les champs de pratique professionnelle	52
2.2.3 La protection des renseignements personnels	53
2.2.4 La responsabilité professionnelle	61
Discussion	62
1. Les facteurs d'adoption et de résistance	62
1.1 Les conditions sociologiques d'acceptation	63
1.2 Les questions juridiques	65

2. Intégration dans une dynamique organisationnelle	70
2.1 Règles nationales	70
2.2 Ajustements interorganisationnels	71
2.3 Ajustements intra-organisationnels	73
2.4 Les utilisateurs	74
Conclusion	75
Bibliographie	81
Annexe A : Modèles de Paul A. Lamarche et son équipe	85
Annexe B : Grille utilisée pour les entrevues	88
Annexe C : Liste des membres du comité directeur	90
Annexe D : Formulaire de consentement du CLSC du Futur	92

LISTE DES FIGURES ET TABLEAU

Figure 1 : Les acteurs dans le réseau au temps des premières transformations 4

Tableau 1 : Tableau résumant les facteurs et variables définis par Pouillet et Comeau dans leur rapport pour la Commission Européenne 38

LISTE DES SIGLES

CAI	: Commission d'accès à l'information
CHSGS	: Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD	: Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLSC	: Centre local de services communautaires
CSO	: Centre de Santé Orléans
CSSS	: Centre de santé et de services sociaux
DCI	: Dossier clinique informatisé
GMF	: Groupe de médecine de famille
LSSSS	: Loi sur les services de santé et les services sociaux
NTIC	: Nouvelles technologies de l'information et des communications
OCDE	: Organisation de coopération et de développement économiques
PPICS	: Programme de partenariats pour l'infrastructure canadienne de la santé
RLS	: Réseaux locaux de services
RSI	: Réseau de services intégrés
SI-RIL	: Système d'information du réseau intégré de Laval
SOGIQUE	: Société de gestion informatique du Québec
UMF	: Unité de médecine familiale

INTRODUCTION

Notre système de santé subit des changements importants depuis quelques années. Les décideurs sont à l'affût de modèles d'organisation des services de santé plus efficaces, mieux adaptés aux besoins de la population et plus efficaces. L'organisation des services de première ligne se révèle être un des enjeux majeurs des systèmes de santé.

Parmi les travaux faits au Québec, la Commission Clair a joué un rôle majeur dans la réflexion sur l'avenir du réseau de santé québécois. Depuis le dépôt de son rapport (15), certains projets locaux ont été menés au Québec visant l'implantation, sur une base locale, d'un modèle de réseau de services intégrés, soutenu par un système informatisé pour favoriser la circulation de l'information et ainsi assurer, entre autres, la continuité des services, comme ce fut notamment le cas pour le projet SI-RIL ou encore pour le projet du dossier clinique en oncologie. Aussi, des travaux menés par Paul A. Lamarche ont permis de conclure qu'une meilleure circulation de l'information de santé est essentielle à l'atteinte des effets attendus d'un service de première ligne (26).

L'implantation de ces systèmes informatisés facilitant la circulation de l'information a permis de documenter le sujet à l'effet que l'introduction de tel système ne peut se faire sans bouleverser les habitudes des professionnels et de l'organisation d'un établissement, et nécessite une gestion complexe (par exemple : la gestion du changement, la rédaction de politiques de protection des renseignements personnels concernant le consentement, la circulation des informations, la sécurité).

De plus, l'entrée en vigueur le 30 janvier 2004 de la *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux* (L.R.Q., c. A-8.1) (32) (ci-après la Loi sur les agences) favorisant

l'organisation en réseau de services intégrés, est venue modifier le contexte organisationnel et ouvrir de nouvelles possibilités pour favoriser la circulation de l'information clinique. la gestion de l'information et l'informatisation des données cliniques. Et pour compléter cette nouvelle organisation, des modifications importantes ont été apportées à la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (L.R.Q., c. S-4.2) (ci-après la L.S.S.S.), afin d'établir de nouvelles règles de gestion de la santé, mieux adaptées aux transformations amorcées avec la Loi sur les agences. Elles concernent notamment la circulation de l'information de santé et le rôle des professionnels dans ce contexte.

Tout ce contexte témoigne de l'intérêt marqué pour une meilleure circulation des données de santé et pour l'implantation de systèmes informatisés d'information clinique. C'est pourquoi la présente étude s'intéresse aux conditions de succès de l'implantation d'un projet d'informatisation afin de rendre accessible l'information de santé et en faciliter la circulation dans le cadre d'une nouvelle organisation des services, telle que vécu localement avec l'expérimentation d'un projet de services intégrés de première ligne. Le cas du projet de CLSC du Futur, implanté au Centre de santé Orléans à Québec, servira de sujet d'étude. Ce projet eut à s'implanter en même temps que le réseau se transformait.

Le texte qui suit décrit la problématique, les objectifs de l'étude, la méthodologie utilisée, le projet de CLSC du Futur, les résultats et l'analyse, et finalement la discussion.

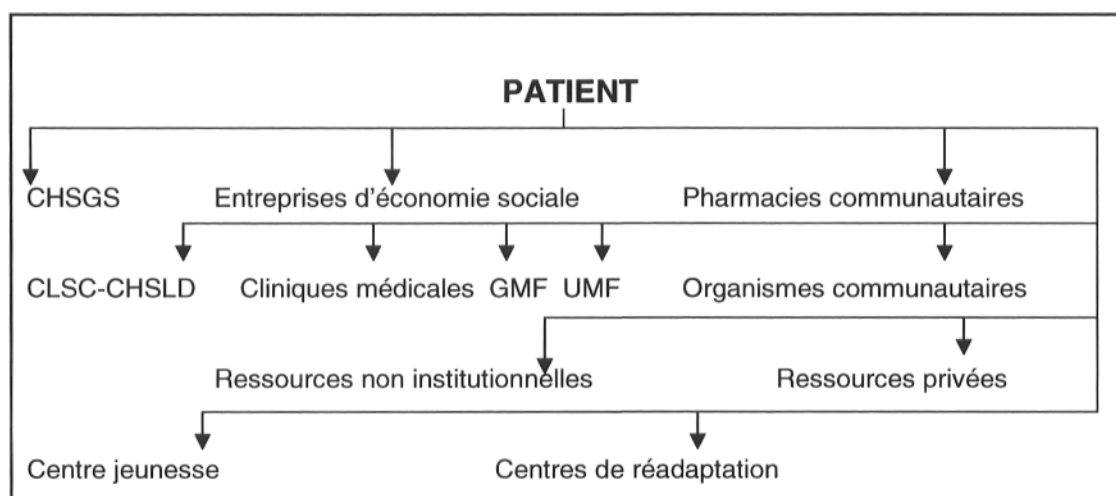
PROBLEMATIQUE

La problématique se divise en quatre parties. La première permettra de situer le besoin d'information dans l'organisation des services de santé. La deuxième partie expose diverses expériences québécoises d'informatisation et les difficultés d'implantation rencontrées. La troisième partie soulève la question de la protection des renseignements personnels que sont les renseignements de santé. Finalement, la quatrième partie aborde, à travers la littérature, la question des facteurs d'adoption et de résistance à l'implantation d'un projet d'informatisation.

1. Le besoin d'information clinique

Le virage ambulatoire, la redistribution des ressources et la spécialisation des établissements ont modifié la dynamique de prestation des soins de santé et de services sociaux. En effet, le patient s'est retrouvé dans un contexte organisationnel où les soins nécessaires à son état de santé ne se retrouvaient plus dans un seul endroit, mais dans plusieurs. Cela fait en sorte qu'il doit se déplacer vers des établissements différents (CLSC, CHSLD, centre hospitalier de soins généraux et spécialisés, centre de réadaptation, centre jeunesse) ou encore vers la clinique médicale où se trouve son médecin de famille (GMF, UMF ou autre), la pharmacie communautaire, la ressource privée ou la ressource non institutionnelle, l'organisme communautaire ou l'entreprise d'économie sociale. Il peut aussi arriver que ce soit le professionnel qui doive se déplacer vers le patient qui est à domicile.

Fig. 1 Les acteurs dans le réseau au temps des premières transformations



Cette situation rend difficile l'accès pour le professionnel soignant à une information adéquate et rapide, lui permettant d'assurer la continuité des soins de la même façon que si le service avait été donné dans le même établissement. C'est que chacune de ces entités légales (établissement, clinique, et autres) possède son propre dossier patient sous forme papier. Ce dossier ne se déplace pas avec le patient, sauf si le patient consulte un professionnel dans le même établissement ou si le patient consent à ce que les informations le concernant soit transmises à un professionnel dans un autre établissement.

Ce problème dans l'organisation des services de santé, la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (ci-après la Commission Clair) l'a bien identifié. Son rapport, publié en 2000 (15), relève la présence de problèmes majeurs d'accessibilité, de continuité et de coordination dans le réseau de la santé, qui sont les suivants :

« En fait de continuité de services, le citoyen a l'impression qu'on se relance la balle, et que la balle, c'est lui. Autant il est généralement très satisfait des soins et services individuels reçus, autant il déplore de faire les frais de la fragmentation et de la confusion du système de santé. Il ne comprend pas qu'il doive faire lui-même le lien entre les divers professionnels qui s'occupent de son cas. Il accepte mal qu'on lui donne des rendez-vous étalés sur quatre jours pour quatre examens diagnostiques lors d'un même épisode de soins. Il est fatigué de devoir raconter la même histoire à différents professionnels et aussi d'apporter chaque fois ses médicaments parce que l'information ne circule pas entre eux. Il est angoissé parce qu'il craint que cette fragmentation nuise à sa guérison ou à sa réadaptation. » (15, p. 24)

« Le retour de l'information relative aux examens et à la consultation est très lent ». (15, p. 25)

« Face à la continuité des soins, les médecins, les infirmières et les autres professionnels de la santé déplorent eux aussi la fragmentation » (15, p. 25)

« Aucun établissement ne fait tout. Il faut donc savoir qui fait quoi et comment avoir accès aux divers services : établissements, cabinets de professionnels, organismes communautaires. De plus, les pratiques professionnelles, qu'elles soient médicales ou sociales, nécessitent un travail interdisciplinaire, une communication et l'échange d'information. » (15, p. 25-26)

« ...le secteur de la santé et des services sociaux est devenu tributaire de la capacité des divers intervenants à avoir accès à des informations et des connaissances et à se les échanger. Sur le plan clinique, le médecin, comme l'infirmière et le travailleur social, a besoin de recueillir des informations du patient sur son état de santé et sa condition sociale. La demande de soins et de services se complexifie, les maladies sont de plus en plus chroniques. Les épisodes de soins et leur suivi requièrent la participation de multiples intervenants, tout cela dans des lieux différents et parfois éloignés les uns des autres. » (15, p. 105)

Pour remédier aux problèmes d'accessibilité, de continuité et de coordination, la Commission souligne l'importance d'implanter des systèmes d'information clinique :

« ...la très grande majorité des participants aux audiences de la Commission ont déploré la faiblesse de nos systèmes d'information clinique. Il s'ensuit qu'il est très difficile d'obtenir des données populationnelles fiables sur le plan sociosanitaire. Tous ont insisté sur la nécessité de se doter de systèmes d'information clinique efficaces et sécurisés : c'est l'une des conditions pour que le réseau de services soit vraiment intégré et pour mettre en place une approche populationnelle. » (15, p. 105)

Et elle insiste ; le tout doit se faire « ...dans le respect du consentement du patient, de la confidentialité des données personnalisées et de la sécurité des échanges d'information dans le réseau » (15). Cependant, le rapport ne donne pas plus d'information sur la façon de faire, sur le « comment » établir les conditions favorables de l'implantation d'un projet d'informatisation.

Une autre étude sur l'organisation des services, celle de Paul A. Lamarche et son équipe (26), soulève l'intérêt pour un modèle d'organisation qui favorise la circulation de l'information. Partant de la notion que les effets escomptés des services de première ligne sont l'efficacité, la productivité, l'accessibilité, la continuité (dont l'une des composantes clés est la continuité informationnelle), la qualité et la réactivité, monsieur Lamarche et son équipe ont réalisé des travaux qui leur ont permis d'identifier quatre grands modèles d'organisation des services de première ligne. Deux modèles de type « communautaire », le modèle communautaire intégré et le modèle communautaire non intégré, qui permettent « ...d'améliorer la santé de populations particulières et contribuent au développement de la collectivité en lui offrant un ensemble de services médicaux, sanitaires, sociaux et communautaires » (26). Deux modèles de type « professionnel », le modèle professionnel de coordination et le modèle professionnel de contact, qui permettent « ... d'offrir des services médicaux à des patients qui se présentent pour recevoir ces services (les clients) ou à des personnes qui se sont librement inscrites (des adhérents) auprès de l'une ou l'autre des entités responsables des services de première ligne pour obtenir des services » (26). Les caractéristiques de ces modèles se trouvent à l'annexe A. Ils concernent principalement le type de pratique des médecins (seuls ou en groupe), l'utilisation ou non de technologies de l'information, l'utilisation ou non de moyens pour assurer la continuité des services, la présence ou non d'infirmières dans l'équipe de soins. Des quatre modèles d'organisation décrits dans l'étude, le modèle « communautaire intégré » serait le plus

avantageux à plusieurs égards : efficacité de santé et de service, qualité technique et pertinence des services, contrôle des coûts, continuité et équité d'accès. L'atteinte de ces objectifs nécessite, selon eux, l'intégration des services de première ligne aux autres composantes du système de soins entre autres par le recours aux technologies de l'information pour transmettre l'information clinique.

Finalement, Claude Sicotte et al. (41) du Groupe de recherche interdisciplinaire en santé, en 2004, témoignent de l'importance d'un système d'information dans un réseau de services intégrés pour la continuité des soins :

« Un réseau de soins intégrés doit pouvoir compter sur des mécanismes d'échange d'informations qui permettent la coordination entre des organisations partenaires ainsi que les professionnels y oeuvrant. Cet échange d'informations vise à concrétiser le continuum de soins en remplaçant par une coordination électronique la coordination usuelle exercée à l'aide des systèmes conventionnels qui exige beaucoup de temps et d'efforts des professionnels et du personnel administratif de soutien. » (41)

2. L'expérience de l'informatisation

A la suite de la publication du rapport de la Commission Clair, par souci d'améliorer l'accessibilité, la continuité et la coordination dans les services, et pour répondre à un besoin d'information, divers projets ont été développés au Québec. Ces projets étaient basés sur un fonctionnement en réseau pour permettre l'intégration de services et faciliter le partage de l'information provenant des divers établissements participants. Des évaluations menées pour certains de ces projets ont permis d'identifier des effets positifs et des difficultés rencontrées au moment de l'implantation du projet d'informatisation.

Parmi ces projets, celui d'implantation de l'Info-Route-Santé (IFS) dans la sous région de Brome-Missisquoi a été évalué par une équipe de chercheurs (30). Ce projet consistait à informatiser les hôpitaux, services de soins à domicile, cabinets privés de médecins, pharmacies et centres d'hébergement et de soins de longue durée pour mieux les intégrer en leur donnant accès à des données cliniques et administratives en temps réel. L'étude montre des effets positifs pour les utilisateurs, comme une réduction des erreurs de traitement, amélioration de l'efficacité et une réduction du travail clérical. Les patients démontrent de la satisfaction parce qu'ils ont perçu une amélioration de « ... l'accessibilité et de la qualité des soins tout en préservant la confidentialité de l'information les concernant » (30). Toujours selon l'étude, ce qui a favorisé le déploiement des technologies pour l'informatisation c'est une vision claire de la part des promoteurs, une stratégie d'information sur le projet, des incitatifs financiers à l'acquisition des équipements, l'appui des instances gouvernementales, effectuer peu de changements organisationnel en même temps et inclure les utilisateurs cliniciens dans l'élaboration du plan d'implantation. Aussi, les promoteurs du projet ont fourni une formation appropriée, un fonctionnement adéquat des logiciels, une assistance technique compétente et accessible ainsi que des équipements répondant aux besoins des professionnels. Au moment de l'évaluation, ce projet n'avait suscité l'adhésion que d'une partie des cliniciens qui auraient pu en bénéficier. Leur évaluation a démontré que certains de ces cliniciens n'ont pas subi d'incitation à utiliser l'IFS, ce qui aurait pu les motiver à un changement de pratique. En effet, l'étude a démontré que l'intérêt de ces professionnels aurait pu être suscité davantage en ajoutant d'autres composantes et fonctionnalités au système informatique, pour donner des bénéfices concrets et immédiats sur leur pratique. Les effets perçus sur leur pratique et sur d'autres composantes, comme l'accessibilité aux soins et la continuité, influencent aussi le clinicien quant au recours et à l'utilisation de l'IFS, nous montre cette étude. Selon ces chercheurs, les cliniciens devraient

être mieux sensibilisés à une pratique en réseau, ce qui aiderait davantage à l'implantation.

Un autre exemple, celui des chercheurs Jean-Paul Fortin, Lise Lamothe et Liette Lapointe (22), qui ont procédé à l'évaluation de la mise en place d'un dossier réseau informatisé en oncologie, pour « ...faciliter l'échange d'information entre les équipes locale, régionale et suprarégionale impliquées dans la prestation des soins en oncologie » (22). Plus précisément, ils y font une analyse de la gestion du changement et des facteurs de résistance et d'adoption du système de dossier réseau (dont il sera question plus loin). Leur étude montre la réaction positive des utilisateurs, leur participation au développement du projet et l'évaluation positive de bénéfices perçus. Seul point négatif, l'étude fait référence au cadre juridique comme étant un facteur environnemental non favorable au fonctionnement en mode réseau et qui « complexifie l'élaboration du projet » (22), sans toutefois définir ce cadre.

Finalement, une équipe de chercheurs du Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (41), a évalué le Système d'Information soutenant la Programmation Régionale des Soins Intégrés (SI-PRSI). Ce projet devait assurer l'échange sécurisé de données cliniques entre différents établissements afin de « ...réaliser une coordination régionale des soins et ainsi concrétiser un continuum de soins à l'intérieur d'un réseau régional de soins intégrés » (41). Un des éléments majeurs qui ont marqués le projet est la question de la protection des renseignements personnels. L'évaluation du projet avait plusieurs objectifs dont un était de « ... produire une information utile apte à cerner les enjeux professionnels, organisationnels et technologiques associés au déploiement d'une telle solution informatique... » (41). Ici, on s'est notamment intéressé aux notions de gestion de projet (être flexible, être capable de s'adapter en cours de route tout en ayant une vision précise de ce qu'on réalise), de technologies à implanter (« les technologies de l'information doivent demeurer des moyens et non pas des buts » (41))

de logiques à concilier (technologique, clinique et externe) dans le cadre de l'implantation d'un tel projet. Selon ces chercheurs, les besoins et les problèmes des établissements et des professionnels doivent, en tout temps, être pris en compte.

Une des particularités de cette étude de Sicotte et al. (41) c'est que les chercheurs se sont attardés à la question de la protection de la vie privée et de la gestion du consentement des usagers. Ils considèrent ces deux facteurs comme des enjeux fondamentaux pour la conception et le déploiement des systèmes d'information. Ils ont remarqué que l'équipe de projet a cherché, tout au long du développement du projet, à obtenir l'approbation, au plan légal, du modèle de gestion des données de santé par l'organisme gouvernemental responsable de la surveillance de la loi québécoise régissant les règles de protection des renseignements personnels, soit la Commission d'accès à l'information. Pour ce faire, l'équipe de projet a dû apporter des modifications au SI-PRSI afin de se conformer aux recommandations de la Commission. Selon les chercheurs, cette approbation de la Commission « ...devrait favoriser l'adhésion des futurs utilisateurs ainsi que des patients qui s'inquiètent de ces questions de protection de la vie privée » (41, p.14). De plus, ils mentionnent que cette approbation stabilise l'architecture du système « ...lors du déploiement dans la mesure où des modifications ne seront pas exigées pour rendre le système SI-PRSI conforme d'un point de vue légal... » (41, p.14). Les chercheurs ont observé que :

« Une modification faite au nom de considérations légales risque d'avoir des répercussions notables sur l'organisation du travail professionnel et administratif. Ces changements peuvent entraîner des effets positifs ou négatifs quant à la réceptivité des intervenants face au nouveau système. La leçon à retenir ici est que tous les paramètres de conception d'un système d'information devraient être analysés à la lumière des diverses logiques en présence (clinique, administrative,

légale). La viabilité et l'acceptation du nouveau système d'information reposent en effet sur la qualité des compromis qui seront construits pour rendre le nouveau système opérationnel. » (41, p. 15)

L'étude de Sicotte et al. rapporte les principaux sujets ayant fait l'objet de discussion entre la Commission et l'équipe de projet. Ils concernent l'archivage centralisé et la conservation des données. Les chercheurs expliquent que, pour respecter la loi, les données seront conservées dans l'établissement pivot qui admet tous les patients participant au projet et qui devra signer des ententes formelles avec tous les autres établissements participant au projet. Ainsi, avec l'autorisation du patient, l'échange d'information sera permis. Quant à la conservation des données, une solution a dû être trouvée pour éviter que des données de santé soient détruites, comme le voulait la Commission, ce qui aurait pu avoir un impact sur la perception des professionnels « ... quant à l'utilité d'un tel système et leur propension à vouloir saisir des données » (41).

Toutes ces évaluations font état notamment que l'implantation d'un projet comprenant un volet sur l'informatisation des données de santé dans le but, notamment, d'offrir des services intégrés, ne se fait pas sans difficultés et bouleverse la dynamique institutionnelle, les pratiques professionnelles et de gestion, et que la gestion de la protection des renseignements personnels doit aussi être prise en considération pour atteindre les objectifs visés tout en agissant dans le respect des lois.

Donc, la transformation du réseau serait bien servie en adoptant un modèle d'organisation des services de santé en réseaux de services intégrés favorisant la circulation de l'information de santé. Ce faisant, la planification d'un projet d'implantation de nouvelles technologies pour l'informatisation devrait tenir compte du changement auquel doivent s'adapter les professionnels et aussi prévoir une réflexion sur le respect de la vie privée et des principes de protection des renseignements personnels. Sans cette

réflexion et la prise d'actions nécessaires et efficaces pour sauvegarder ce droit fondamental, le lien de confiance indispensable entre le patient et le professionnel soignant risque d'être affectée et de compromettre le plan de soins.

3. La protection des renseignements personnels

La protection des renseignements personnels est apparue comme un élément central à la réussite d'un projet d'informatisation dans le réseau de la santé. Certains projets ayant expérimenté l'implantation d'un système d'information clinique, ont donc porté une attention particulière au respect des règles de protection des renseignements personnels et ont réalisé la complexité de la tâche. La Commission d'accès à l'information (ci-après la CAI), joue, entre autres, un rôle de surveillance dans le domaine de la protection des renseignements personnels. Plus précisément, dans le secteur public, la CAI administre la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (L.R.Q., c. A-2.1), adoptée en 1984. Tout comme pour plusieurs pays (France, Royaume-Uni, États-Unis, ...), les principes de protection des renseignements personnels qu'on trouve dans la loi québécoise, reprenaient ou reflétaient à l'origine les principes adoptés par l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), en 1980, qui a « ...jeté les bases d'un régime conçu pour minimiser les obstacles à la libre circulation transfrontalière des données tout en assurant le respect du droit à la vie privée » (25, p. 2).

La CAI se réfère constamment aux principes de protection des renseignements personnels lorsqu'elle donne des avis sur des projets qui lui sont soumis ou lorsqu'elle intervient en commission parlementaire, par exemple, pour l'étude du projet carte santé proposé par le ministère de la Santé et des Services

sociaux du Québec en mars 2002. Ces principes, la CAI (12, p.96-97) les résume ainsi :

- a) Chaque organisme public doit assumer ses responsabilités face aux renseignements personnels qu'il détient.
- b) Avant d'entreprendre toute collecte d'information, un organisme doit définir les raisons pour lesquelles il compte recueillir et utiliser un renseignement personnel.
- c) Seuls les renseignements personnels nécessaires à l'exercice des attributions d'un organisme ou à la mise en œuvre d'un programme dont il a la gestion peuvent être recueillis, afin d'en limiter la collecte.
- d) La personne concernée doit être informée adéquatement avant de fournir les renseignements personnels attendus.
- e) Un renseignement personnel ne doit être accessible qu'aux seules personnes ayant la qualité pour le recevoir au sein d'un organisme public lorsque ce renseignement est nécessaire à l'exercice de leurs fonctions.
- f) Assurer à la personne concernée les droits d'accès et de rectification des renseignements personnels le concernant.
- g) Un renseignement personnel demeure inaccessible tant que la personne concernée n'a pas consenti à sa divulgation, donc il faut requérir le consentement à la communication entre organismes publics.

- h) Un renseignement personnel doit être maintenu à jour, exact et complet afin d'en assurer la qualité et servir adéquatement aux fins pour lesquelles il a été recueilli.
- i) Des mesures de protection appropriées doivent assurer efficacement la sécurité d'un renseignement personnel, autant lors de sa mise en circulation que pendant toute la durée de sa détention.
- j) Tout renseignement personnel doit être détruit de façon irréversible lorsque l'objet pour lequel il a été recueilli est accompli.

La circulation de l'information de santé est donc régie par des règles de loi. Actuellement, chaque entité légale a la responsabilité de la gestion des renseignements personnels dont elle est dépositaire. Cette gestion doit respecter les règles établies par la loi concernant la collecte, l'accès, la conservation, la communication, l'archivage et la destruction des renseignements personnels. La situation est résumée par les chercheurs du centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal (17) :

«L'information de santé est présentement accessible sur demande autorisée par le patient ou lorsque la loi le prévoit. Cependant, l'information demeure sous la responsabilité et le contrôle de ceux qui la produisent ou en sont les dépositaires conformément à la loi. Ces règles visent à préserver le droit du patient à la protection de son intégrité, de sa vie privée de même que son droit au secret professionnel.

...

L'accès à l'information de santé relève de l'autorisation expresse ou implicite du patient ou d'une autorisation légale déterminée. L'autorisation par le patient prend généralement la forme d'un consentement express, c'est-à-dire écrit sur support papier ou par voie électronique.

...

En somme, le modèle législatif actuel permet la circulation de l'information de santé. Cependant, cette circulation doit se faire sous le contrôle et la surveillance de chacune des personnes et de chaque organisme qui en sont responsables et dans le plus strict respect des autorisations, à la pièce, du requérant, qu'elles proviennent du patient lui-même ou de la loi.»

Dans le secteur socio sanitaire, les règles à respecter se trouvent aussi dans *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (L.R.Q., chap. S-4.2). Au cours des dernières années, la CAI a même rédigé des guides pour aider à la planification de projets ayant un impact sur la protection des renseignements personnels : 1) *Exigences minimales relatives à la sécurité des dossiers informatisés des usagers du réseau de la Santé et des Services sociaux*, avril 1992 (9), 2) *Guide en matière de protection des renseignements personnels dans le développement des systèmes d'information*, décembre 2002 (13).

Au cours des dernières années, la CAI a eu à commenter certains projets d'informatisation en santé, par exemple le projet SI-RIL (14) et le projet de carte d'accès santé à microprocesseur (10). Voici ses constats concernant les projets étudiés par la CAI :

- la collecte des renseignements, qui doit être limitée aux seuls renseignements nécessaires à la prestation des soins ;
- le formulaire de consentement du patient, qui doit être plus précis et limité dans le temps ;
- le consentement du patient, dont on doit s'assurer du respect des accès consentis et des limites ;
- la destruction des copies du dossier, qui doit être effectuée ;
- la sécurité, qui doit être renforcée.

Ces recommandations ont contribué à rendre les projets conformes aux principes de la loi et à accroître la confiance des utilisateurs envers le système d'information proposé.

4. Les facteurs d'adoption et de résistance

Les sections précédentes soulevaient certains enjeux centraux à l'informatisation en santé. Ils sont vus comme pouvant influencer l'adoption d'un système ou encore comme pouvant provoquer une résistance à son adoption.

Des chercheurs se sont penchés sur la question des changements organisationnels et ont identifié des facteurs d'adoption et de résistance au changement. Certaines études ont été réalisées dans le contexte de l'implantation de technologies de l'information dans le milieu de la santé. Plusieurs étaient québécoises et une autre, particulièrement pertinente pour notre étude, fut réalisée en collaboration avec des européens.

4.1 Etudes québécoises

En 1999, les chercheurs Yvon Dufour et Lise Lamothe (18) ont relevé dans la littérature diverses approches au changement organisationnel dans les systèmes de santé. Parmi celles-ci, l'approche du comportement organisationnel suggère, selon leur étude, « ... qu'au-delà des structures, des processus et des mécanismes de gestion, les individus doivent également être mis à contribution dans la mise en œuvre du changement organisationnel. » (18) Ce modèle est, selon eux, celui adopté par les gestionnaires des établissements au niveau opérationnel. L'implantation d'un projet d'informatisation se situe justement à ce niveau. La réussite du changement dépend, selon eux, de plusieurs éléments :

« La réussite du processus de changement est fonction de l'engagement authentique des individus envers l'objectif poursuivi et l'organisation. Les éléments les plus importants sont ceux qui influencent la motivation, la coopération et la mobilisation des individus. Les traits de personnalité, les attitudes et les valeurs des

individus touchés par le changement sont jugés importants. De même, le style de gestion du dirigeant responsable est critique. L'exercice du leadership, le rôle des leaders d'opinion et des champions de produits ainsi que le mode de communications utilisé peuvent faciliter ou freiner le changement. La culture de l'organisation est également perçue comme une source importante de résistance. Le climat, les relations interpersonnelles, la dynamique des groupes de travail et la participation sont également du nombre des facteurs de succès identifiés. » (18, p. 320)

Dans sa thèse de doctorat intitulée «L'adoption de systèmes d'information cliniques par les médecins et les infirmières : une étude des variables individuelles, socio-politiques et organisationnelles » (1998), madame Liette Lapointe (27) propose un ensemble de facteurs et de mécanismes qui sont des déterminants de l'adoption ou de la résistance à l'implantation de systèmes d'information cliniques. Son modèle regroupe des variables qui expliquent l'adoption à trois niveaux : de l'individu, du groupe et de l'organisation.

Le facteur « **habitudes** » est le premier défini par l'auteure. Il tient compte de la présence d'automatismes, qui favorisent l'adoption, de la nécessité de changer les habitudes, permettant la création de nouveaux automatismes, et de la notion de division des tâches entre les professionnels, qui, en formalisant les procédures officielles, oblige « ... les organisations à reconnaître et à composer avec le fait que leur fonctionnement diffère des normes officielles... » (27, p. 383). Ce facteur explique l'adoption au niveau de l'individu.

Ensuite, elle retient dans son modèle l'influence des **facteurs sociaux**. L'auteure définit ce facteur comme « ...une variable déterminante dans la compréhension de l'adoption des systèmes » (27, p. 379). Parmi ces facteurs sociaux se trouve l'influence des pairs, l'image sociale, le rôle du champion,

les intérêts défendus (parmi lesquels les intérêts politiques, les intérêts personnels et les intérêts professionnels ou rôle professionnel), les stratégies des acteurs et le regroupement, qui fait « ...ressortir la présence de coalitions au sein d'un groupe professionnel » (27, p. 398).

Le facteur suivant est l'« **investissement concret** », qu'elle traduit par l'effort concret que les utilisateurs (les individus) sont prêts à investir et qu'elle distingue de l'investissement psychologique consenti ou l'intention.

Le quatrième facteur, les **conditions facilitantes**, est divisé par l'auteure selon trois sous-variables clés qui sont le **système**, l'**organisation** et l'**environnement**. Par exemple, la spécialisation des tâches favorise la résistance au système. Cependant, l'adoption du système dépendra de sa capacité à satisfaire des besoins complexes et différents, de sa bureaucratisation, puisqu'une forte formalisation, par la présence de règles claires et précises, est nécessaire pour assurer le succès de l'implantation, ainsi que des caractéristiques objectives et de la signification sociale du système. Au niveau de l'organisation, l'adoption du système est influencée par la distribution du pouvoir, des stratégies de l'administration, incluant la gestion des attentes des utilisateurs, le respect de la structure politique, le choix du système informatique, la formation et le support, la planification et le contrôle, les dispositifs de liaison de l'administration et la culture. Et pour ce qui touche l'environnement, les interventions externes et la disponibilité des ressources en sont les deux variables.

Le dernier facteur du modèle de l'auteure est l'**interprétation des conséquences réelles**. Selon elle, une interprétation positive par l'individu favorise l'adoption, d'où l'importance de gérer les attentes des utilisateurs selon elle.

En 2002, les chercheurs Liette Lapointe, Lise Lamothe et Jean-Paul Fortin (28), ont aussi retenu des variables qui permettent d'expliquer l'adoption ou la résistance à l'implantation d'un système selon trois niveaux d'influence (individuel, groupe professionnel et organisationnel) pour comprendre la dynamique de la mise en œuvre d'un système intégré utilisant une nouvelle technologie de l'information. Les résultats préliminaires de leur étude font ressortir des variables pouvant être regroupées selon le modèle des facteurs de Lapointe (27).

Sous le facteur « habitudes », on peut classer la variable suivante :

- la crainte que l'investissement, en temps et effort, dépasse les bénéfices attendus, laquelle était augmentée par l'anticipation du temps requis pour faire l'entrée des données.

Sous les « facteurs sociaux », on peut classer les variables suivantes :

- le travail fait de façon complémentaire avec les autres plutôt que le sentiment d'être en compétition (facteurs sociaux) ;
- l'amélioration de la communication et du travail en équipe multidisciplinaire (facteurs sociaux).

Sous le facteur « investissement concret », on peut classer la variable suivante :

- l'influence de la participation, qui serait un facteur clé de succès et de satisfaction des utilisateurs.

Sous le facteur « de l'interprétation des conséquences réelles », on peut classer les variables suivantes :

- les bénéfices perçus par les utilisateurs, plus ouverts à un système répondant à la fois à leurs besoins cliniques et de recherche tout en améliorant les soins et les services selon les besoins du patient ;
- la possibilité d'améliorer la qualité de la donnée ;

- la possibilité d'accéder rapidement aux informations cliniques des autres professionnels de la santé ;
- le sentiment que l'accès à l'information va améliorer la qualité des soins ;
- la possibilité de développer une banque de données ;
- la crainte que le système ne rencontre pas les attentes des utilisateurs ;
- la crainte que le système soit un outil de contrôle qui pourrait mener à une perte de l'autonomie professionnelle.

Au niveau des groupes professionnels, l'étude révèle que la résistance provient de la perception que l'implantation du système puisse se faire contre les intérêts du groupe.

Et finalement, au niveau de l'organisation et de l'environnement, leur étude démontre qu'il faut prendre en compte les caractéristiques de chaque organisation impliquée dans le projet d'implantation, ce qui correspond aux conditions facilitantes de Lapointe (27). De plus, selon l'étude de Lapointe, Lamothe et Fortin, il faut se préoccuper de l'environnement légal, puisque des dispositions légales ont compliqué le développement du projet, de la disponibilité des ressources, qui à long terme seront nécessaires pour créer et mettre à jour les informations, et aussi de la compétition entre les établissements de santé (publics-privés), qui peut s'accroître avec l'implantation des technologies de l'information

Dans une autre étude qui avait pour but d'identifier des facteurs associés à l'adoption, par les médecins, d'une nouvelle technologie dans leur pratique, Gagnon et al. (23) démontrent que l'intention d'adopter une nouvelle technologie est avant tout influencée par des normes de nature individuelle en lien avec le rôle professionnel. Parmi ces normes on retrouve les suivantes :

- la perception par le médecin de son rôle social ;

- sa perception quant aux attentes que les membres de son groupe social ont envers lui ;
- la promotion de la nouvelle technologie par les pairs, les patients ou des spécialistes ;
- le sentiment d'avoir une responsabilité professionnelle à utiliser ce nouvel outil.

4.2 Étude internationale

Au-delà des expériences spécifiques québécoises, on trouve l'étude de la Commission européenne qui s'est penchée sur les enjeux de l'implantation d'un système d'information clinique dans plusieurs projets. La Commission européenne a voulu mieux connaître et comprendre les essais d'implantation d'un système d'information clinique informatisé réalisés jusqu'à maintenant en Europe et en Amérique, et a mandaté un groupe de travail composé d'Européens, de Canadiens et de Québécois, spécialistes de domaines différents (juristes, chercheurs, médecins, informaticiens, hauts fonctionnaires et responsables de la protection des données) pour cerner les conditions dans lesquelles l'implantation d'un tel projet devient acceptable pour les utilisateurs, et identifier les principales questions juridiques à considérer dès le stade de sa planification (8). La direction de l'étude et la rédaction du rapport ont été confiées à un belge, le professeur Yves Poulet, directeur du Centre de Recherche Informatique et Droit des Facultés universitaires Notre-Dame de la Paix à Namur, et à un québécois, monsieur Paul-André Comeau, qui était alors président de la Commission d'accès à l'information de 1990 à 2000 (45)

Cette étude de Comeau et Poulet est le fruit d'une réflexion basée sur l'examen systématique des résultats d'une dizaine d'expériences menées dans plusieurs pays.

Ils soulèvent que l'informatisation des données, peut avoir des effets positifs, tels que de contribuer à assurer un suivi médical de qualité ou encore d'accélérer la prise en charge d'un patient en cas d'urgence. Cependant, l'accès que le système informatisé procure à tous ces renseignements pourrait, selon eux, « conduire à des abus ». C'est pourquoi ils affirment alors que l'acceptation du projet « ...dépendra de la fiabilité du système technique qui l'encadrera, mais surtout des balises que le concepteur du régime aura établies au préalable » (8, p. 3).

Comeau et Poulet retiennent deux facteurs fondamentaux d'adoption et de résistance à l'implantation d'un projet d'informatisation des données de santé qui sont les « conditions sociologiques d'acceptation », auxquelles Lapointe (27) réfère comme étant les facteurs sociaux, et les « questions juridiques », une variable dont ne parle pas Lapointe (27) mais que l'on peut associer au facteur « conditions facilitantes » de la sous-variable « environnement ».

Ils définissent les « conditions sociologiques d'acceptation » comme étant le fait, pour les responsables d'un projet, de lier leur démarche à un dialogue large et soutenu avec les utilisateurs, identifiés dans le rapport comme étant le patient, le professionnel de la santé (dont le médecin) et l'administration, ainsi qu'avec l'ensemble des « ... groupes, associations ou représentants dont le mandat ou les intérêts sont touchés par l'introduction de cet outil technologique ». Selon les auteurs, pour garantir le succès de l'implantation, les utilisateurs doivent avoir la conviction que le système est utile et efficace.

L'autre thème étudié dans le rapport, et qui présente un intérêt prépondérant en raison de son caractère incontournable, concerne les « questions juridiques » qui doivent être « ...clairement identifiées et analysées à toutes les étapes d'implantation du nouveau système » (8, p. 11).

A partir de ces deux facteurs principaux d'adoption et de résistance à l'implantation de la carte santé, les auteurs ont donc identifiés plusieurs variables. Ces facteurs peuvent être regroupés selon les trois niveaux d'influence, de l'individu, des groupes professionnels et, finalement, de l'organisation et de l'environnement, comme d'autres auteurs l'ont fait dans les études précédemment citées.

Au niveau de l'individu, les utilisateurs du système, que sont le patient, le professionnel et le personnel administratif, ont une influence qui se traduit de la façon suivante :

Pour le patient :

- l'usage doit lui laisser entrevoir une amélioration des soins de santé ;
- il doit être rassuré à propos d'éventuelles intrusions dans sa vie privée ;
- il doit être rassuré quant au fait qu'une demande à voir son dossier médical ne sera pas interprété par le médecin comme un manque de confiance ;
- l'accès facilité au contenu de son dossier médical pourrait lui donner un sentiment de contrôle et d'appropriation des renseignements médicaux qui le concernent ; (8, p. 3)

Pour le professionnel de la santé :

- le bilan des avantages et des inconvénients est positif ;
- le médecin trouve dans le nouveau système implanté les renseignements qu'il y a inscrits et ceux de ses collègues qui participent au traitement ;
- le système informatisé implanté doit offrir de réelles possibilités d'améliorer la pratique sans en bouleverser les habitudes ;
- le professionnel a accès rapidement aux renseignements médicaux ;

- l'intégration au système d'aides à la décision diagnostic et thérapeutique est un avantage;
- le professionnel y voit la possibilité de simplifier la gestion de ses dossiers administratifs et médicaux, notamment par une économie de temps, d'où un potentiel d'allègement des tâches administratives ; (8, p. 4)

Pour le personnel administratif :

- il y voit la possibilité d'améliorer les conditions de travail.

Toujours au niveau individuel, mais en regardant du point de vue des relations entre ces individus, les auteurs ont remarqué l'influence des variables suivantes :

Pour la relation patient - professionnel :

- possibilité d'améliorer la relation entre le patient et le professionnel en favorisant le dialogue, puisque le patient peut être porté à poser des questions et à formuler des commentaires s'il peut lire ce qui apparaît à l'écran en même temps que le professionnel ;
- le système implanté ne convaincra le patient que s'il paraît garantir à la fois la transparence et le secret médical puisque la confiance du patient envers le professionnel repose en grande partie sur le secret médical ;

Pour les relations entre professionnels de la santé :

- le système implanté est favorable aux relations entre les professionnels de la santé ;
- les renseignements inscrits sont disponibles pour tous les professionnels que consulte le patient (question de partage du secret médical) ;

- les renseignements parviennent au professionnel plus rapidement, plus efficacement, de façon plus sécuritaire et facilite la mise à jour du dossier patient ;
- les conditions d'exercice de la médecine peuvent entraîner une perception négative : un médecin peut prendre connaissance du diagnostic et du traitement prescrit par un autre médecin ; (8, p. 6)

Pour la relation avec le personnel administratif :

- le système permettra des transactions plus efficaces et plus rapides, cependant il faut voir à « restreindre l'accès du personnel administratif aux seules données nécessaires à la gestion du dossier du titulaire de la carte » (8, p. 6)

Au niveau des groupes professionnels, les auteurs du rapport ont identifié la participation et la perception que leurs intérêts sont pris en compte comme des facteurs importants d'influence.

Et finalement, au niveau de l'organisation et de l'environnement, les auteurs mettent en évidence les dispositions légales qui sont incontournables et qui jouent un rôle dans l'adoption et la résistance à l'implantation d'un système. Ils ont retenu les quatre variables suivantes (8) :

- A. Le secret professionnel : selon lequel aucun renseignement médical ne peut être divulgué sans le consentement du patient. Le secret sera assuré en ayant recours à un système de sécurité efficace. Il doit cependant permettre le partage de l'information, avec le consentement du patient, entre les professionnels consultés, et ce dans l'intérêt du patient, selon un profil d'accès déterminé.

- B. Les champs de pratique professionnelle : comme l'intérêt de la carte est de rendre accessible l'information pertinente à la prise en charge du patient, des droits de lecture et d'écriture seront déterminés en fonction des champs d'exercice des différents professionnels pour limiter l'accès et assurer la qualité de l'information.
- C. La protection des renseignements personnels, qui exige le respect des principes de protection suivants :
- les principes, objectifs et finalités du projet doivent être expliqués aux utilisateurs ;
 - la finalité de la collecte des renseignements doit être définie et légitime ;
 - les renseignements collectés doivent être nécessaires, pertinents à la finalité du projet et mis à jour ;
 - prendre des mesures pour s'assurer que toute personne amenée à prendre connaissance des renseignements dans le cours de son travail soit astreinte à la confidentialité ;
 - prévoir la possibilité pour le patient de prendre connaissance des renseignements qui le concernent, d'en obtenir copie et d'en exiger la rectification ;
 - prévoir la possibilité pour le patient de connaître l'identité des personnes qui consultent ses renseignements de santé ou en écrivent (journalisation) ;

- obtenir le consentement du patient pour la collecte, l'utilisation ou la communication des renseignements personnels qui le concernent.

D. La responsabilité professionnelle du médecin ou du professionnel de la santé : selon quoi chacun est personnellement responsable de l'exactitude des renseignements médicaux qu'il porte au dossier ainsi que de prendre connaissance de l'information disponible et d'agir avec prudence et diligence.

La nécessité de cette réflexion, faite dans le but d'assurer aux professionnels de la santé un accès aux renseignements de santé tout en respectant le droit fondamental du patient au respect de sa vie privée, se situe dans le cadre plus large d'une démarche pour une meilleure organisation des services de santé, en préconisant un modèle organisationnel à mettre en place pour améliorer la circulation de l'information. L'originalité de l'étude de la Commission européenne est qu'elle englobe plusieurs éléments à considérer pour assurer le succès de l'implantation d'une technologie de l'information. Elle est d'autant plus intéressante que les principes légaux auxquels on se réfère dans le rapport présenté par la Commission européenne, se trouvent dans la *Directive de l'Union européenne de 1995 relative aux données à caractère personnel*, qui suit, tout comme la loi québécoise, les principes adoptés par l'OCDE (25, p. 25).

OBJECTIFS DE L'ETUDE

La présente étude vise à explorer, à travers une étude de cas, des facteurs d'implantation d'un projet d'informatisation et des pistes de solutions pour soutenir un réseau de services intégrés. Elle présente un intérêt certain pour les gestionnaires d'établissement de santé intéressés à implanter un projet d'informatisation. L'étude de cas se réalise dans le cadre du projet de CLSC du Futur, au Centre de santé Orléans à Québec.

Plus précisément, l'étude répond aux objectifs suivants :

1. Décrire les caractéristiques du contexte d'implantation ;
2. Explorer les facteurs d'acceptation ;
3. Explorer les conditions sociologiques d'acceptation et les questions juridiques en lien avec l'implantation ;
4. Mettre en perspective les principaux constats dans un contexte de transformation du réseau.

MÉTHODOLOGIE

Cette section vise à décrire la méthode retenue, le choix des sources et la collecte de données et, finalement, le cadre d'analyse proposé. La méthodologie choisie tient compte de la problématique, des objectifs poursuivis et des caractéristiques particulières du projet à l'étude.

1. Méthode de recherche

Nous avons retenu le projet CLSC du Futur comme sujet de la présente étude. Rappelons que le choix du projet CLSC du Futur s'est fait en raison de ses caractéristiques particulières. A sa démarche de transformation/fusion de l'établissement et à celle de consolidation de son RLS déjà en cours, le Centre de santé Orléans a voulu intégrer celle d'implanter un système d'informatisation pour optimiser ses activités. De plus, le développement du projet a été fait dans une perspective de pérennité et de diffusion, et associe de multiples acteurs à tous les niveaux, entre autres du fédéral, du provincial et du privé. Le CSO est aussi un précurseur des modèles proposés par la Commission Clair qui a inspiré les orientations ministérielles dans sa transformation du réseau, en créant les CSSS et les RLS. Aussi, le CSO avait déjà plusieurs années d'expérience dans la mise en place de RSI. Tenant compte de tout ce contexte, le projet est nouveau et unique et crée donc un milieu intéressant, dont on ne retrouve pas d'équivalent dans la littérature, pour étudier de façon particulière un projet d'informatisation qui s'implante dans une telle structure.

Pour atteindre nos objectifs d'étude, il faut une démarche qui tient compte de tout ce contexte ainsi que de l'état des connaissances. Ainsi, la présente étude décrit l'expérience terrain vécue dans un milieu de santé pour implanter un projet de système informatisé d'information clinique. C'est à

travers la description et la compréhension des événements et du fonctionnement de la solution mise en place, que l'on peut identifier des facteurs qui ont pu influencer l'adoption et la résistance à l'implantation du système informatisé d'information clinique, et que l'on pourrait éventuellement identifier ou aborder la question des hypothèses pour des recherches ultérieures. Ainsi, une démarche descriptive et exploratoire sera utilisée. Dans ce contexte, nous privilégions l'étude de cas unique (43 - 44). L'approche retenue a l'avantage d'être flexible permettant ainsi de pouvoir s'adapter en cours d'étude.

2. Sources et collecte de données

Pour la collecte, il a été possible d'accéder à des sources multiples de données. La stratégie utilisée a été adaptée à l'état d'avancement du projet, puisqu'il s'agit d'une étude rétrospective, et aux caractéristiques de l'organisme qui a subventionné le projet, soit Santé Canada qui avait des exigences rigoureuses quant aux documents à produire, au contenu de ces documents, à l'obligation de faire évaluer le projet par des chercheurs reconnus et indépendants. Cet organisme avait établi les règles du jeu et avait des attentes précises. Ce sont donc des documents particulièrement riches d'informations.

Un des premiers documents qui a pu être consulté est le *Manuel d'organisation de projet* (ci-après le MOP) (4), qui a fait l'objet de plusieurs itérations en cours de projet. Il est donc le fruit d'une démarche systématique et organisée. Ce document a évolué avec le projet pour tenir compte de ses transformations et des négociations entre les professionnels pour préciser les rôles de chacun. La dernière version du MOP tient compte d'une compréhension du projet qui s'est précisée dans ses premières phases et des ententes qui en ont découlé entre les divers partenaires impliqués. On y trouve une description détaillée du projet et de sa gestion, notamment, les

objectifs, la démarche de mise en œuvre, les facteurs de risque, la technologie, les droits de propriété, les tâches, le calendrier, le plan de gestion et le plan d'évaluation. Le plan de gestion nous permet de connaître la structure de coordination et la structure de réalisation du projet, dont le rôle des comités et personnes impliquées.

Aussi ont été consultés les comptes rendus du comité directeur. Le comité directeur a servi de lieu d'intégration de l'ensemble des intérêts des organismes associés au projet et était l'instance décisionnelle qui devait, entre autres, approuver toutes les orientations et les changements du projet. Il était formé d'un représentant du centre de santé et de chacun des partenaires.

Ensuite, a été disponible pour consultation le rapport mi-parcours de gestion du 27 septembre 2003, exigé par et présenté à Santé Canada. Il nous donne une idée de l'état d'avancement des travaux au moment de sa rédaction par la directrice du projet, ainsi que des constats, notamment, sur les risques, la sécurité en lien avec la protection de l'information et la gestion du changement.

De plus, un rapport final de projet (rapport de gestion), intitulé *Projet CLSC du Futur Une nouvelle façon de faire*, produit par la directrice de projet, Madeleine Chevrier, en mars 2004 (6), a été consulté. Ce rapport devait répondre à des critères strictes tant dans sa forme que son contenu. Il décrit l'ensemble du projet tel qu'il s'est finalement réalisé et ses principales répercussions.

Une des sources importantes d'information pour ce projet a été le rapport d'évaluation en profondeur du projet intitulé *CLSC du Futur : Soutien à domicile et télésoins*, réalisé par une équipe de chercheurs externes et indépendants du projet (21). Cette équipe de chercheurs provenant des

universités Laval et de Montréal ainsi que du Centre francophone d'informatisation des organisations (CEFRIO). Santé Canada, l'organisme qui a subventionné le projet par son « Programme de partenariats pour l'infrastructure canadienne de la santé » ou PPICS, exigeait une évaluation détaillée des processus et effets du projet. Cette évaluation globale du projet porte sur l'analyse des processus d'évolution du projet au Centre de Santé Orléans et sur le degré d'atteinte des objectifs formulés par les promoteurs du projet (21, p.19). L'approche d'évaluation choisie permettait de bien analyser non seulement les effets du projet mais aussi l'ensemble des enjeux liés à l'émergence et à l'implantation ainsi que les conditions de pérennité et de diffusion d'un tel projet.

Enfin, deux (2) documents ont permis de cerner d'avantage, de façon particulière, les questions liées au consentement de l'utilisateur, à la sécurité et à la protection des renseignements personnels. Il s'agit du compte rendu d'une réunion de travail du 27 mars 2003 entre des partenaires du projet pour discuter du consentement de l'utilisateur et du *Guide pour assurer la sécurité des ordinateurs portables* du 22 septembre 2003 réalisé par un partenaire au projet, la SOGIQUE.

A cette documentation particulièrement riche, nous avons ajouté des entrevues semi-structurées (voir la grille d'entrevue à l'annexe B) et ciblées ont permis d'approfondir la connaissance du projet. Elles ont été faites auprès d'acteurs qui ont été directement associés au projet. Ces acteurs sont la directrice du projet CLSC du futur, une gestionnaire du Centre de santé Orléans qui a agi comme adjointe à la directrice du projet, et un des deux chercheurs principaux de l'équipe externe d'évaluation du projet. Ces acteurs ont été au cœur du projet. Ils ont l'occasion d'avoir une lecture fine de l'ensemble du projet, d'en faire l'analyse et de déposer des rapports détaillés.

La directrice du projet CLSC du Futur est une gestionnaire reconnue dans le domaine, ayant été conseillère dans plusieurs projets provinciaux d'informatisation, et était externe à l'organisation du Centre de santé Orléans (CSO) qui l'a recrutée. Elle avait une connaissance de tous les aspects du projet puisque son rôle la faisait intervenir à tous les niveaux : de la planification, de l'organisation, de la coordination et du contrôle.

L'adjointe à la directrice du projet était une cadre ayant une longue expérience dans le CSO et une expertise reconnue dans le domaine ciblé dans le projet soit les soins à domicile. Elle avait une connaissance plus fine des actions et des relations avec les professionnels et l'administration participant au projet au Centre de Santé Orléans.

Et finalement, à ces entrevues se sont ajoutées plusieurs rencontres avec un des deux chercheurs principaux de l'équipe d'évaluation du projet qui ont permis tout au long de l'étude d'enrichir et de valider l'information existante. Rappelons que l'approche d'évaluation choisie permettait de bien analyser non seulement les effets du projet mais aussi l'ensemble des enjeux liés à l'émergence et à l'implantation ainsi que les conditions de pérennité et de diffusion d'un tel projet.

3. Analyse

L'analyse des résultats se fera en deux temps. Ainsi, dans un premier temps, le projet sera décrit dans une perspective d'ensemble pour connaître l'origine du projet et le contexte dans lequel il s'est déroulé. Puis, dans un deuxième temps, la présentation des résultats se fera dans une perspective plus opérationnelle, où l'analyse des données sera faite à l'aide d'une grille de lecture structurée qui est le cadre de référence.

Concernant l'analyse des données, l'expérience du CLSC du Futur sera mise en relation avec une littérature récente qui a permis d'identifier des facteurs d'adoption et de résistance à l'implantation du système. Pour faire l'analyse de contenu, l'information sera regroupée en suivant le modèle de regroupement des différents facteurs et variables définis dans le rapport de la Commission européenne. Pour nos besoins, ce modèle sera le cadre de référence qui servira de guide à notre réflexion. Rappelons que ce cadre, développé par Pouillet et Comeau (8) a été retenu pour la qualité de son contenu et parce qu'il est le résultat d'une analyse rigoureuse d'une variété de projets d'implantation et de solutions de technologies de l'information pour supporter les services cliniques. C'est une des rares études transversales qui aborde un tel ensemble de dimensions reconnues dans la littérature comme étant importantes pour l'informatisation en santé. L'étude de la Commission Européenne a en effet regroupé ces dimensions selon deux grands facteurs particuliers qui réfèrent à des enjeux centraux des projets d'informatisation et qui jouent un rôle dans l'adoption ou la résistance à l'implantation d'un système informatisé (que nous appellerons ci-après les « facteurs d'adoption et de résistance ») : 1) les « conditions sociologiques d'acceptation » et 2) les aspects légaux et éthiques. Ces derniers ont d'ailleurs faits l'objet de débats importants et de lois particulières au Québec. De plus, les variables retenues sont proches des préoccupations de la Commission d'accès à l'information qui joue un rôle de premier plan dans la protection des renseignements personnels au Québec. Ceci rend encore plus pertinent le choix de ce cadre de référence. La façon dont ont été regroupés les variables permet d'avoir des éléments d'exploration, une grille de lecture structurée et des références sur lesquelles s'appuyer.

Ce cadre de référence se divise donc en deux paramètres qui sont les « conditions sociologiques d'acceptation » et les questions juridiques, et leurs principales composantes sont les suivantes :

Les « **conditions sociologiques d'acceptation** » sont celles qui vont convaincre l'utilisateur et l'organisation que le système est utile et efficace, et lever craintes et appréhensions face à l'utilisation de ce système. Pour ce faire, les utilisateurs sont placés dans un contexte de dialogue large et soutenu, et de relation de confiance entre les différents acteurs. Ces conditions sont traités à deux niveaux celui des utilisateurs et celui de l'organisation:

A. Au niveau des utilisateurs, qui incluent le patient, le professionnel de la santé et le personnel administratif, il importe :

- que le patient soit convaincu que le système vise, entre autres, l'amélioration des soins, la possibilité d'accéder au contenu de son dossier, le respect de sa vie privée et l'amélioration des relations entre lui, le médecin et l'administration ;
- que le professionnel de la santé puisse notamment prendre en considération, globalement, le bilan des avantages et des inconvénients, lequel doit être positif, et, de façon plus spécifique, la rapidité d'accès à l'information clinique, la réelle possibilité d'améliorer la pratique, entre autres au moyen d'aides à la décision, sans toutefois bouleverser les habitudes, et l'amélioration des relations entre lui, le patient et l'administration ;
- que le personnel administratif puisse prendre en considération que le système permet d'améliorer ses conditions de travail et l'amélioration des relations entre lui, le patient et le médecin.

- B. Au niveau de l'organisation et des groupes, il importe qu'ils puissent prendre en considération les principaux éléments en lien avec les rôles et responsabilités, dans le respect des intérêts respectifs. L'« organisation » est définie comme comprenant des organismes en lien avec le domaine de la santé tels que le ministère de la santé, toute institution ayant compétence en matière de santé, les ordres professionnels, les établissements de santé et autres.

Pour ce qui est des **questions juridiques**, Pouillet et Comeau (8) retiennent :

- A. Le secret professionnel : selon lequel aucun renseignement médical ne peut être divulgué sans le consentement du patient et pour lequel le système informatisé d'information clinique doit en permettre le respect.
- B. Les champs de pratique professionnelle : sur lesquels on doit s'appuyer pour trouver des règles de communications afin de rendre accessible l'information et d'améliorer la communication des renseignements entre professionnels tout en tenant compte de leur champs d'exercice.
- C. Les principes de protection des renseignements personnels prévus dans la loi et qui doivent être respectés notamment par les moyens suivants:

-clarifier la finalité du système, qui doit être bien définie et légitime ;

-déterminer les renseignements à collecter dans le système en fonction de la finalité du système et des règles de nécessité, pertinence et exactitude ;

-prévoir le consentement du patient à la collecte, à l'utilisation et à la communication des renseignements dans le cadre du système informatisé d'information clinique.

-expliquer aux utilisateurs les principes objectifs et finalités du système en faisant preuve de transparence ;

-s'assurer que toute personne qui, dans le cadre de son travail, prend connaissance des informations de santé, soit astreinte à la confidentialité ;

-mettre en place des mesures pour permettre au patient de prendre connaissance des renseignements qui le concernent, de les copier au besoin et de les rectifier quand la loi le permet ;

-prendre des mesures pour s'assurer de pouvoir identifier chaque personne qui consulte le dossier d'un patient ;

D. La responsabilité professionnelle : sur le plan juridique, le système implanté doit permettre au professionnel de respecter ses obligations légales qui sont, notamment, de vérifier l'exactitude des renseignements médicaux qu'il porte au dossier, de prendre connaissance de l'information disponible et d'agir avec prudence et diligence.

Tableau 1 : Tableau résumant les facteurs et variables définis par Poulet et Comeau dans leur rapport pour la Commission Européenne

CONDITIONS SOCIOLOGIQUES D'ACCEPTATION, sont celles qui vont permettre de:

- convaincre l'utilisateur et l'organisation que le système est utile et efficace ;
- lever crainte et appréhension face à l'utilisation du système informatisé d'information clinique ;
- entretenir un dialogue et une relation de confiance.

QUESTIONS JURIDIQUES :

- secret professionnel ;
- champs de pratique professionnelle ;
- principes de protection des renseignements personnels ;
- responsabilité professionnelle.

LES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

Pour la présentation des résultats de l'étude, le projet CLSC du Futur est décrit en deux volets. Le premier volet donne une description du cas à l'étude, c'est-à-dire que le projet est présenté dans son ensemble pour en décrire les objectifs, les enjeux, le modèle organisationnel, le déroulement et les événements critiques. Quant au deuxième volet, il présente les résultats à l'étude de façon plus particulière en ciblant les aspects opérationnels afin d'en tirer les éléments centraux permettant d'explorer des facteurs en lien avec l'adoption et la résistance à l'implantation d'un système informatisé d'information clinique. Les résultats y sont présentés en suivant les deux thèmes du cadre de référence qui sont :

- 1) les « conditions sociologiques d'acceptation » ;
- 2) les questions juridiques à considérer.

1. Perspective d'ensemble

Cette section permet d'exposer : 1) l'origine du projet, 2) son déroulement pendant la phase d'expérimentation, 3) les « événements critiques » qui ont marqué l'implantation.

Mais auparavant rappelons que l'idée du projet de CLSC du futur vient du Centre de santé Orléans, à Québec. Devant répondre à une croissance des services offerts à domicile, ne pouvant accéder aux renseignements cliniques depuis le domicile de l'utilisateur et constatant la dispersion de l'information dans plusieurs établissements et cliniques fréquentés par l'utilisateur, la nécessité d'une meilleure circulation de l'information était évidente. Le projet de CLSC du futur, commencé en avril 2000, visait entre autres à « ...consolider et éventuellement à déployer un modèle de services intégrés de santé afin d'assurer un continuum de soins ... » (21, p. xiii). Il s'est déroulé dans un contexte de réflexion et de changements du système

de santé et de services sociaux. Les auteurs Fortin et Lamothe soulignent ainsi ce contexte : «Comme le rappelle la nouvelle politique québécoise de soutien à domicile (MSSS, 2003), *les services à domicile forment une nouvelle manière de répondre aux besoins d'une clientèle très large, qui est plus efficace et mieux adaptée à la réalité d'aujourd'hui. Ces services sont interdépendants des autres services offerts par le système de santé et de services sociaux soit les services ambulatoires de première ligne et les services spécialisés.* Cette interdépendance soulève l'importance d'accroître l'intégration des soins et services de santé par une meilleure concertation entre les ressources présentes sur un même territoire » (19, p. 1).

Pour les responsables du projet, il a toujours été clair que sa réussite devait passer par une meilleure qualité de services à la population, laquelle pourrait être offerte par « ...la mise en place d'un modèle d'organisation de services qui répond aux impératifs d'accessibilité et de continuité de service », ainsi que d'une « ...organisation qui repose sur une approche interdisciplinaire en lien étroit avec les partenaires du réseau en mettant en place des processus simplifiés pour le cheminement des informations tout en améliorant la coordination des services. » (6, p.14)

Pour la directrice du projet, l'échange d'information devient donc un enjeu important pour assurer la prestation des services, rappelant ainsi que la collaboration de plusieurs intervenants est nécessaire. «Les responsabilités professionnelles sont interdépendantes. Le retard dans l'accessibilité de l'information, l'information partielle, illisible et/ou manquante influence la dispensation rapide et efficace des soins et services. Les informations génèrent habituellement des actions à entreprendre, d'où l'importance d'une communication rapide et efficace. La cohésion des services repose sur la circulation de ces informations. Il est impératif de créer de nouvelles valeurs, des actions susceptibles de fournir des résultats satisfaisants les besoins des clients. » (6, p. 4)

1.1 Origine

Le Centre de santé Orléans bénéficiant déjà d'une collaboration de 70 médecins du territoire, le défi central du projet « ...consistait à consolider un réseau de services intégrés déjà amorcé dans le milieu suivant une logique territoriale plutôt que d'établissement, tandis que son défi informationnel majeur était de s'assurer que l'utilisateur devienne le centre autour duquel gravite l'information. » (21).

Dans ce contexte, le but du projet était de « ...développer et de mettre en place des outils et des processus, utiles et acceptables, pour une meilleure utilisation et circulation de l'information clinique et de gestion afin de :

- permettre au CLSC de consolider le continuum de soins, dans une perspective « client » ;
- appuyer les efforts de communication et de sécurité du patient ;
- maximiser l'efficacité et l'efficience du personnel du CLSC en lui donnant les outils nécessaires pour travailler sans avoir à revenir à leur bureau tout en partageant des informations cliniques entre eux ;
- expérimenter dès lors une solution qui permettrait de réduire la croissance des besoins de locaux. » (4, p. 11)

Les but et objectifs du projet de CLSC du Futur devaient permettre de consolider, sur une base locale, le réseau de services intégrés développé jusque là. Il fallait s'assurer que le projet permette d'offrir une meilleure qualité et continuité de services à la population, pouvant être offerte par la mise en place d'un modèle d'organisation de services qui soit accessible. Une approche interdisciplinaire, étroitement lié aux partenaires du réseau au moyen d'un système assurant le cheminement des informations et qui améliore la coordination des services, devait aussi être privilégiée. (6)

Ainsi, le modèle du CLSC du Futur mis en place est basé sur une équipe multidisciplinaire, inter-institutionnelle, qui prend en charge une clientèle particulière, comme le recommande le rapport Clair (15). Le projet vise à favoriser l'intégration des services avec le déploiement de technologies de l'information pour favoriser la circulation de l'information entre les professionnels soignants. Muni d'un portable, le professionnel de la santé se rend au domicile d'un usager pour y donner les soins requis. Depuis le domicile, le professionnel consulte le dossier de l'usager. Ce dossier électronique, auquel il a accès, est une copie des informations saisies au début du projet et consignées au cours de la dernière année au dossier papier de l'usager concerné, au Centre de santé Orléans, ainsi que toute l'information inscrite depuis que le dossier a été informatisé pour les besoins du projet. Le professionnel a la possibilité d'utiliser des applications cliniques comme inscrire des notes directement au dossier de l'usager consulter les dernières notes des autres professionnels et transmettre de l'information, et remplir des formulaires usuels sur-le-champ ou connaître les résultats des derniers tests de laboratoire. Il peut aussi utiliser des applications administratives pour assurer une gestion des agendas des professionnels, une gestion des référentiels en ligne et des outils de télécommunications.

(21)

Cette description du fonctionnement du projet laisse croire que le modèle d'organisation retenu correspond au modèle communautaire intégré, défini par Paul A. Lamarche et son équipe (26), et décrit comme étant le plus performant. Rappelons que Lamarche insistait sur la nécessité de mettre en place un système d'information pour que le modèle soit réellement fonctionnel.

1.2 Déroutement du projet

La planification du projet a débuté en avril 2000 et nécessité un peu plus d'un an et demi de travail notamment pour trouver les fonds nécessaires, réunir des partenaires publics et privés, mettre en place un comité directeur regroupant un représentant de chacun des partenaires et inviter les professionnels à participer au projet. (21, p. 25 - 28) Soulignons que les partenaires incluait des acteurs de différents niveaux de responsabilité parce que le projet prévoyait un développement dans une perspective de pérennité et de diffusion. Tout ceci en faisait un projet à caractère unique

Par la suite, dans l'année qui a précédé l'expérimentation, soit de janvier 2002 à mars 2003, les responsables du projet ont consacré beaucoup de temps à préciser les ententes et les rôles de chacun. On a dû consolider les appuis et mobiliser à nouveau les professionnels, en même temps que l'établissement de santé concerné subissait une transformation organisationnelle majeure. Ce fut aussi l'occasion de faire les choix technologiques et de planifier la gestion du projet. (21, p. 29-33)

La rédaction d'un *Manuel d'organisation de projet* (4) a permis de préciser les rôles et responsabilités des différents acteurs et de faire ressortir l'importance accordée aux enjeux de protection des renseignements personnels et les stratégies planifiées pour susciter la participation des utilisateurs comme par exemple la participation à de nombreuses rencontres d'information, de la formation sur les outils qui seront disponibles.

Une analyse des risques, réalisée au tout début de l'expérimentation, a donné des indications quant aux facteurs qui pouvaient restreindre les chances de succès de l'implantation du projet. Ceci a permis de prévoir des stratégies pour minimiser l'effet de ces risques sur les chances de succès de l'implantation. Parmi ces facteurs de risque, on note par exemple la non-

acceptation de la technologie par les utilisateurs, l'utilisation inadéquate des informations confidentielles, le respect des lois concernant la protection des renseignements personnels.

A suivi, d'avril à décembre 2003, la phase d'expérimentation proprement dite, qui a permis de mettre en place la technologie choisie. Les professionnels ont dû adopter de nouvelles pratiques et s'approprier progressivement la nouvelle technologie. L'organisation du travail a été adaptée en fonction de ces changements. Et en cours d'expérimentation, des ajustements technologiques ont été nécessaires.

1.3 Événements critiques

Pendant l'expérimentation, des événements critiques ont déstabilisé le déroulement de l'implantation du système et nécessité des adaptations, comme on peut le constater à la lecture du *Rapport de projet final : projet CLSC du Futur* (6). Parmi ces événements, on remarque :

a) la durée du projet :

Le temps requis pour l'émergence et la mise en place du projet a été plus long que prévu. Des difficultés majeures ont été liées à la nouveauté et à la présence d'une multitude de partenaires ayant des attentes précises, chacun cherchant à préserver ses intérêts. Difficultés liées aussi à la complexité d'un tel projet et à la courte période de temps disponible pour mettre en place les éléments préalables et réaliser l'expérimentation. En effet, avec l'autorisation de prolonger d'un an, il restait très peu de temps, de janvier à décembre 2003, pour réaliser les tâches essentielles qui étaient de mettre en place l'analyse des processus de travail, la formation des professionnels sur les différentes applications, la normalisation des formulaires « maison » retenus pour le dossier, le dossier clinique

informatisé et la saisie massive de départ, inhérente à celui-ci, et, enfin, de procéder à l'expérimentation. Ce fut aussi un délai très court pour établir les conditions juridiques nécessaires à l'implantation du système informatisé d'information clinique (par exemple : obtenir le consentement du patient.).

b) l'adaptation et les conditions de pratique clinique

Les professionnels, devant modifier leurs habitudes et relations de travail, ont trouvé difficile de laisser leurs anciennes façons de faire. Parmi ces nouvelles habitudes, il y avait l'utilisation d'un nouveau formulaire, où chaque professionnel rempli la section correspondant à sa spécialisation. La création de ce nouveau formulaire a donc rendu nécessaire de mieux définir les rôles. De plus, la mobilité des professionnels et le roulement de personnel, en raison de congé, vacances ou formation, ont créé des problèmes d'accès aux applications, qui étaient accessibles par le nom du professionnel concerné et seulement sur son portable. Par conséquent, en cas d'absence, il fallait identifier à nouveau chacun des portables.

c) la maturité technologique

Le fonctionnement sub-optimal de certaines technologies et la lenteur du système ont occasionné plusieurs problèmes. Des défis technologiques de différentes natures ont dû être gérés en même temps. Ces défis technologiques importants ont conduit les responsables à devoir trouver des solutions à des niveaux variés de maturité et d'intégration. Ainsi, les solutions permettaient d'avancer, mais ne pouvaient souvent n'être que transitoires. Tous ces problèmes étaient entre autres liés à l'installation et au fonctionnement des applications de la technologie et aux procédures concernant les accès (par exemple les applications liées aux différentes versions de Windows et autres programmes et les applications liées à la

sécurité informatique). Même l'équipe informatique régionale, qui avait reçu de l'établissement le mandat « d'héberger » le DCI, a dû s'adapter aux conditions nouvelles d'utilisation des applications. La vitesse de transmission des données entre le serveur et le poste de travail, lorsque les professionnels étaient à l'extérieur du réseau, s'est révélée lente, ce qui a conduit à des adaptations temporaires. L'implantation du lien inter-établissement, pour une des approches, a nécessité des corrections afin de faciliter les tâches des intervenants de l'accueil.

d) le changement organisationnel : transformation et fusion

La capacité d'intégration du projet dans l'établissement a été grandement influencée par un important bouleversement organisationnel. Rappelons que le projet se réalisait en même temps que la restructuration du Centre. Ceci a été une barrière à une véritable appropriation du projet par l'ensemble des responsables de l'établissement. Il y a eu d'abord une période de transformation majeure pour le CSO impliquant la fusion de plusieurs établissements, ce qui a eu un impact important sur les rôles, responsabilités et activités de la direction, les gestionnaires et le personnel en général. Cette période fut suivie d'une démarche centralisée pour développer des GMF. Quant au projet CLSC du Futur, c'était aussi un projet complexe impliquant de multiples partenaires et enjeux, qui a requis de longues périodes d'échanges et de négociations et mené à faire face à plusieurs imprévus. Tous ces changements simultanés ont conduit à devoir faire des adaptations au projet CLSC du Futur initialement planifié et à ne pouvoir y intégrer, au moment prévu, les professionnels et organisations externes au CSO.

En résumé, on peut dire que l'implantation du projet ne s'est pas faite sans difficulté. C'est dans ce contexte que se pose la nature des défis des transformations du réseau et de la mise en place des conditions optimales

afin d'assurer le succès de l'informatisation pour l'accès et l'utilisation des données cliniques et administratives. La section qui suit permettra d'avoir une meilleure idée de ces conditions que sont les facteurs d'adoption et de résistance.

2. Aspects opérationnels

Les facteurs d'adoption et de résistance seront explorés à travers les aspects opérationnels du projet. C'est dans cette section que les entrevues ont pris le plus d'importance puisqu'elles ont permis d'obtenir plus de précisions, nécessaires à la compréhension détaillées des aspects opérationnels.

2.1 «Conditions sociologiques d'acceptation»

Dans le cadre du projet, les travaux se sont déroulés dans un esprit d'ouverture, de transparence et de collaboration pour les principaux acteurs impliqués dans l'expérimentation. Ainsi, des activités de formation, d'information et de consultation ont eu lieu auprès des différents utilisateurs, qui sont les professionnels, le personnel administratif et les usagers concernés, et auprès de l'organisation.

En effet, au cours de l'implantation du système informatisé d'information clinique, un travail intensif a été effectué auprès des utilisateurs afin de faciliter l'intégration de nouveaux modes de gestion et processus de travail, ce qui a bousculé les habitudes de ces utilisateurs.

De fait, dès le début du projet, les professionnels ont été impliqués dans l'ensemble des processus. Ils ont participé à des discussions pour la révision des pratiques professionnelles et à des activités d'information et de formation pour s'approprier les technologies. De plus, la révision des divers formulaires a été l'occasion de revoir aussi certaines pratiques professionnelles et des

façons de faire, de réviser et même de reconsidérer des rôles et responsabilités dans la saisie de données. Elle a même été l'occasion de rencontres avec des groupes, tels les syndicats, et des ententes locales ont été conclues pour clarifier les enjeux du projet et favoriser une meilleure mobilisation du personnel. Régulièrement, on a dû revenir sur les objectifs du projet, prendre du temps pour faire des retours sur les acquis et / ou les difficultés et revoir, réinventer, adapter les outils de gestion des plans de services et du dossier clinique informatisé.

De plus, soulignons que le projet a été au départ géré à titre de « projet d'établissement » pour lequel tout le personnel a été sensibilisé et non pas seulement les personnes participant directement à l'expérimentation. Aussi, il était reconnu qu'un tel projet ne pouvait se réaliser que par une démarche d'amélioration continue des différents outils utilisés et un suivi systématique a donc été assuré dans le cadre des réunions du comité directeur. Les professionnels et les responsables du projet se sont rencontrés de façon continue pour modifier les formulaires d'évaluation, de soins et d'évolution.

Les patients ont, quant à eux, reçu toute l'information nécessaire à la compréhension du projet afin de donner un consentement éclairé à leur participation au projet. Ils ont pu constater que l'introduction de ce système informatisé d'information clinique n'a pas modifié leurs relations avec le professionnel de la santé, selon les conclusions de l'évaluation du projet de CLSC du Futur faites tout au cours de son implantation et de son expérimentation.

Concernant les partenaires du Centre de santé Orléans, qui sont deux cliniques médicales du territoire, quatre Groupes de médecine de famille ainsi qu'un centre hospitalier affilié, ils ont tous été impliqués dans le projet CLSC du Futur. Il s'agissait de développer avec eux les collaborations inter organisationnelles, ce qui légalement posait des problèmes supplémentaires

pour la circulation de l'information. Selon le rapport d'évaluation du projet (21), le renforcement des liens entre les professionnels du Centre de santé Orléans et les médecins des cliniques privées devait s'appuyer sur un échange judicieux et rapide d'information sur le suivi de la condition clinique des usagers. Malheureusement, les échanges ont dû être limités, en grande partie pour des raisons hors du contrôle des responsables du projet. Et il y a eu peu de discussion sur la nature et la pertinence de l'information à transmettre. Dans ce contexte, il n'a pas été possible d'élargir le projet d'informatisation aux autres médecins du réseau local de services et on n'a pas pu mettre en place le lien informatique nécessaire aux échanges d'information avec les cliniques.

Considérant cette situation particulière, les façons de faire antérieures ont été poursuivies (ex. : utilisation du télécopieur). Notons qu'il aurait été possible de poursuivre les travaux pour améliorer ces façons de faire en révisant les politiques en place pour la circulation de l'information. Cependant, les partenaires ont choisi d'attendre le résultat des négociations sur l'organisation de l'informatisation des GMF entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et la Fédération des médecins omnipraticiens, avant de poursuivre leurs travaux dans le cadre du projet CLSC du Futur.

Soulignons que la démarche d'implantation du projet CLSC du Futur a inclus des efforts importants pour favoriser le dialogue et des relations optimales entre les utilisateurs et les organisations impliquées.

Autre fait marquant, l'introduction des NTIC représentait un défi organisationnel et professionnel encore plus grand que technologique car elle impliquait des modifications importantes des pratiques et des services, qui pour réussir devait être acceptée des divers utilisateurs. Comme nous l'avons déjà dit, la mise en place de nouvelles solutions technologiques pour l'accomplissement de la tâche du professionnel dans le cadre du projet

CLSC du Futur est venue bouleverser ses habitudes de travail. Ainsi, l'informatisation des données cliniques et leur circulation ouvraient la porte à une modification importante des pratiques. Elle conduisait à revoir les tâches et les façons de faire afin, entre autres, de limiter des duplications dans les services.

Enfin, soulignons que l'implantation du projet ne s'est pas faite sans difficulté, comme le démontrent le rapport d'évaluation *CLSC du Futur : Soutien à domicile et télésoins* de Fortin et Lamothe, 2004 (19), et le rapport de projet final *Projet CLSC du Futur Une nouvelle façon de faire*, de Chevrier, 2004 (6) Ce fut d'abord une période de transformation majeure pour le Centre de santé Orléans et qui a impliqué la fusion de plusieurs établissements, ce qui a eu un impact important sur les rôles, responsabilités et activités de la direction, les gestionnaires et le personnel en général, avec en plus une démarche centralisée pour développer des GMF. C'était aussi un projet complexe impliquant de multiples partenaires et enjeux, qui a requis de longues périodes d'échanges et de négociations et mené à faire face à plusieurs imprévus.

Considérant l'ensemble des événements qui ont marqué le projet, on comprend qu'ils ont conduit à devoir faire des adaptations au projet initialement planifié et à ne pouvoir y intégrer, au moment prévu, les professionnels et organisations externes au Centre de santé Orléans. Aussi, le défi technologique important auquel on a dû faire face et le manque de maturité du réseau disponible au moment de l'implantation, ont amené les professionnels à ne pas utiliser à leur pleine capacité les outils disponibles.

Retenons que c'est un défi de taille que d'assurer la participation de tous les utilisateurs concernés et que la démarche d'implantation mis de l'avant par les responsables du projet a tout de même contribué à favoriser le dialogue et une relation de confiance, comme le préconise Comeau et Poulet (8).

2.1 Les questions juridiques

Les questions juridiques ont faits l'objet de travaux du comité directeur du projet. Cependant, dans « l'opérationnalisation » on a généralement choisi d'appliquer les règles existantes plus que tenté d'appliquer des approches mieux adaptées au contexte de l'informatisation. On a cru que c'était acceptable étant donné que ces règles existaient avec le dossier papier. Elles sont ici abordées en fonction des quatre domaines de droit identifiés dans le cadre de référence de Pouillet et Comeau qui sont : le secret professionnel, les champs de pratiques professionnelles, la protection des renseignements personnels et, finalement, la responsabilité professionnelle.

2.2.1 Le secret professionnel

Pour assurer le secret professionnel, les responsables du projet se devaient de mettre en place des mesures qui assurent la sécurité du système et en limitent l'accès aux seules personnes autorisées.

Dans le cadre du projet de CLSC du Futur, on s'est assuré de la sécurité de l'environnement en mettant en place des conditions pour limiter la lecture des renseignements de santé aux personnes autorisées expressément par le patient ou par la loi. De plus, un guide pour assurer la sécurité des ordinateurs portables, à l'intention des utilisateurs, et gérer le consentement des personnes concernées, a été rédigé.

Soulignons aussi que des mesures ont été prises telles que l'installation d'un antivirus, d'un coupe-feu, des mises à jour de sécurité du disque dur pour éviter les pertes d'information, de mots de passe pour accéder aux dossiers et d'une « journalisation » qui permet de vérifier qui a eu accès au dossier et quand il a été consulté. Des travaux ont aussi été faits pour la certification

des technologies afin de s'assurer qu'elles correspondent aux normes gouvernementales en la matière. On s'est aussi assuré de mettre en place une technologie acceptable de gestion du consentement du patient pour permettre la communication de l'information, nécessaire aux soins et services, entre les professionnels de la santé.

2.2.2 Les champs de pratique professionnelle

Afin de respecter les principes de protection des renseignements personnels, des droits de lecture et d'écriture sont déterminés en fonction des champs de pratique professionnelle pour limiter l'accès aux seuls renseignements nécessaires au travail de ce professionnel, tout en assurant la qualité de l'information.

Dans le cadre du projet, tous les professionnels de l'équipe de soins à domicile du Centre de santé Orléans ont eu accès à toute l'information des dossiers clinique informatisés du projet. En raison du temps restreint d'expérimentation, de la non mise en réseau des professionnels d'autres organisations et de la stratégie retenue, qui consistait à procéder comme avec le dossier papier, où chaque professionnel a accès à tous les dossiers, mais où chaque professionnel ne consulte que les dossiers dont il a besoin pour sa pratique, aucun profil d'accès nouveau n'a été déterminé pour les différents professionnels qui participaient au projet.

Cependant, les responsables du projet ont prévu que la situation devra évoluer vers une définition des profils d'accès, plus adaptée et en même temps plus acceptable dans un contexte d'informatisation. De fait, il était prévu que cette opération allait se réaliser lors de la prochaine étape qui serait aussi celle où les partenaires sont prévus réintégrer le projet.

2.2.3 La protection des renseignements personnels

La circulation de l'information nécessaire à des fins cliniques, médico-administratives et d'évaluation (pour les besoins du projet lui-même), entraîne la prise de mesures particulières pour assurer la confidentialité et la sécurité de l'information, d'ailleurs au cœur des préoccupations soulevées par le projet.

En effet, la circulation de l'information de santé a été reconnue par les responsables du projet comme un facteur essentiel à la mise en place du modèle organisationnel du projet de CLSC du Futur. Ce modèle ne pouvait être complètement fonctionnel sans le système informatisé d'information clinique développé pour assurer des services optimaux. L'intégration des divers services professionnels de soutien à domicile en était une composante des plus importantes.

Rappelons que le *Manuel d'organisation de projet* (4) décrit les rôles et responsabilités des différents acteurs et fait ressortir l'importance accordée aux divers enjeux de protection des renseignements personnels et les stratégies pour assurer cette protection.

Parmi les principales stratégies retenues et réalisées soit pour les fins de l'acceptation des contenus et qui en même temps sert à gérer l'enjeu de la protection des renseignements personnels, soit essentiellement pour gérer l'enjeu de la protection des renseignements personnels, soulignons :

- a) L'étude systémique des formulaires, pour le choix et la normalisation par les professionnels de l'information clinique pertinente et nécessaire à partager.

b) L'étude des processus de travail ainsi que de la sécurité des technologies.

c) L'utilisation, dès le départ de l'expérimentation du projet, des règles existantes dans l'établissement pour la gestion de la protection des renseignements de santé.

d) L'élaboration d'un formulaire papier de consentement qui sera informatisé pour les besoins du projet CLSC du Futur. Le consentement était nécessaire pour participer au projet. Il autorisait la circulation de l'information entre les professionnels, dont certains à l'extérieur de l'établissement, et la transmission de données pour les besoins de l'évaluation du projet. Cette formule retenue se voulait temporaire et constituait un « consentement minimal » notamment parce que le processus n'était pas complètement électronique (voir annexe D).

e) La réalisation d'une étude de l'architecture technologique et d'un guide pour assurer la sécurité des ordinateurs portables.

f) La protection des renseignements personnels était une préoccupation particulière du partenaire principal du projet, Santé Canada. Il avait d'ailleurs développé un questionnaire spécifique sur la protection des renseignements personnels à compléter par sondage par l'ensemble des projets subventionnés dans le programme PPICS. Le sondage utilisait le questionnaire pour faire une bonne analyse de ce qui se faisait dans l'établissement, valider ce qui devait demeurer et faire des recommandations sur les améliorations à apporter. La direction de l'établissement devait s'assurer du suivi des recommandations.

g) Une évaluation des risques a été retenue comme activité pour trouver des stratégies qui permettent de diminuer l'effet de ces risques associés

dont plusieurs concerneraient la protection des renseignements personnels.

Donc, l'équipe de projet a mis en place des conditions pour gérer de façon systématique la protection des renseignements personnels en respectant les principes qu'on retrouve dans la loi. Ces principes incluent des notions telles que : l'explication des principes, objectifs et finalités du projet, la définition de la finalité de la collecte des renseignements, la mise à jour des données, les mesures pour assurer la confidentialité, les droits d'accès et de rectification pour le patient, la journalisation, l'obtention du consentement de la personne concernée, la limite à la collecte de renseignements personnels, la limite à la durée de conservation des renseignements.

➤ Principes, objectifs et finalités du projet

Ainsi, les principes, objectifs et finalités du projet ont été expliqués aux utilisateurs. Faisant preuve de transparence dans la gestion du projet, les responsables ont suscité la confiance des utilisateurs. Les professionnels du Centre de santé Orléans, participants et parfois non participants au projet, ont reçu toute l'information nécessaire concernant le projet, la nouvelle organisation, les changements de pratique et l'utilisation des technologies. Ils ont démontré de l'ouverture et de l'enthousiasme face au projet.

Quant aux patients, ils ont aussi reçu l'information jugée nécessaire à la prise de décision de consentir ou non à participer au projet et à l'échange des renseignements de santé entre professionnels. Pour ce faire une approche personnalisée d'information a été développée et appliquée. L'infirmière qui se rendait à domicile présentait le formulaire de consentement qui avait été conçu spécifiquement pour le projet, en

expliquait les tenants et aboutissants au patient et qu'il était libre de signer ou non.

➤ La finalité de la collecte des renseignements doit être définie

Pour le projet CLSC du Futur, les besoins ont été définis dans le cadre du processus de révision des formulaires et des rôles et responsabilités des intervenants. Les renseignements identifiés et recueillis concernaient les besoins cliniques, qui assurent les soins et le suivi du patient par l'équipe soignante et la gestion des services. Pour les besoins de l'équipe d'évaluation du projet, un consentement spécifique à été obtenu, mais dans une démarche intégrée au formulaire de consentement général pour le projet.

➤ La mise à jour des données

La mise à jour du DCI, du système implanté pour le projet, assure la qualité de la donnée, nécessaire dans la prise de décision. Cette mise à jour a pu se faire de façon continue à une exception près. En effet, pour de raisons de fonctionnalités, liées à une technologie non suffisamment mature (vitesse dans la transmission électronique des données), certains intervenants ne saisissaient pas, par voie électronique, les données au domicile des patients mais les inscrivaient sur un support papier pour les saisir à leur retour au bureau ou à leur domicile. Cette situation de double saisie représentait donc une contrainte pour le personnel ainsi qu'un affaiblissement des conditions optimales de protection des renseignements personnels. La mise à jour était quand même continue, bien que quelque peu décalée dans le temps, pour assurer la qualité de l'information. Dans le contexte du projet, cette contrainte n'aurait cependant pas eu d'impact majeur, sauf qu'elle représentait un obstacle important pour son déploiement.

➤ La prise des mesures pour assurer la confidentialité

Dans le cadre du projet CLSC du Futur, on a tenu compte du fait que les professionnels de la santé étaient déjà sensibilisés au principe de confidentialité et que, en raison de leur code de déontologie respectif, ils devaient respecter le secret professionnel. Les gestionnaires du projet ont donc retenu que la politique de gestion des renseignements soit la même que pour le dossier papier et que, pour l'instant, aucune autre mesure particulière, comme par exemple un engagement à la confidentialité ou un rappel des politiques de confidentialité, n'a été ajoutée. On a considéré le fait que dans l'établissement, une culture de la confidentialité s'est développée au cours des années avec la gestion des dossiers papier. Cette culture fait partie intégrante de la pratique dans le milieu quel que soit le mode de communication. Cependant, les locaux ont été modifiés et des espaces communs ont remplacé des bureaux individuels, ce qui augmente le risque d'un manquement à la confidentialité. De plus, le portable a parfois été utilisé à la maison par le professionnel qui complète ses dossiers après avoir pris des notes sur papier. Ces contextes de travail présentent cependant un risque additionnel pour la protection des renseignements personnels. Ceci a créé, auprès des professionnels, certaines inquiétudes qui ont été soulevées et qui ont été gérées au cas par cas. Il fut noté que les habitudes de travail des intervenants étaient le facteur clé à gérer dans la recherche de solution. De fait, ce type de situation a fait ressortir jusqu'à quel point les problèmes de confidentialité étaient beaucoup plus qu'une « simple » question de consentement ou de sécurité technologique.

➤ Les droits d'accès et de rectification pour le patient

Dans le cadre du projet, il avait été prévu que le patient puisse prendre connaissance des renseignements qui le concernent, en obtenir copie et en exiger la rectification, et donc lui assurer des droits d'accès et de rectification.

Le patient étant informé qu'il aurait accès à son dossier informatique comme il avait accès à son dossier papier, qu'il pouvait en obtenir copie et en exiger la rectification, sous réserve de ce que la loi actuelle permet. Ce principe de transparence a suscité la confiance de l'utilisateur.

➤ La « journalisation »

La « journalisation » est la possibilité pour le patient de savoir quand et qui consulte ses renseignements de santé et quelles sont les actions posées dans son dossier. La journalisation est une des mesures de sécurité prises dans le cadre du projet CLSC du Futur. Le patient peut ainsi connaître qui a eu accès à quoi et quand. C'est une contrainte additionnelle pour le gestionnaire mais est une garantie supplémentaire pour la personne concernée. Ainsi, seules les personnes qui en ont besoin consultent son dossier. Notons que cette technique ajoute beaucoup à la situation habituelle du dossier papier, car tous ceux qui consultent les dossiers sont alors identifiables.

➤ L'obtention du consentement de la personne concernée

La gestion du consentement de l'utilisateur à la collecte, à l'utilisation ou à la communication de renseignements personnels s'est avérée lourde. Pour le projet CLSC du Futur, un formulaire de consentement papier (voir annexe D), qualifié de « minimal » dans le contexte où un formulaire

électronique n'est pas encore disponible, a été utilisé. Une fois signé, le formulaire papier peut être numérisé et accessible aux professionnels par le DCI. Cette formule a été adoptée en attendant les conclusions d'un projet provincial sur la gestion du consentement, lui-même en expérimentation au moment de l'implantation et de l'expérimentation du projet de CLSC du Futur.

Ce formulaire a été utilisé afin de permettre la communication des informations de santé aux professionnels qui pratiquent à l'extérieur de l'établissement de santé concerné. Le formulaire signé est déposé dans le dossier papier du patient. Un indicateur dans le dossier clinique informatisé permet de savoir que le patient a consenti.

Le formulaire de consentement « minimal » utilisé pour le projet contient des informations sur la portée du consentement, les nom et prénom du patient, la date de début du consentement, la durée du consentement et/ou date de fin du consentement, le nom de la personne qui fait signer le formulaire (habituellement un professionnel), la signature de l'utilisateur ou de la personne responsable, le nom de la personne responsable et le lien de celle-ci avec le patient, la date de la signature et la signature d'un témoin.

En donnant son consentement, le patient autorise la collecte, l'utilisation, la communication et la conservation des renseignements de santé le concernant et nécessaires aux soins et services dont il a besoin. Il consent aussi à ce que les informations soient recueillies pour les besoins de l'évaluation du projet à la phase d'implantation et d'expérimentation. Le projet n'ayant pas intégré les solutions aux autres organisations, les transmissions usuelles (télécopieur, courriel) entre elles ont été retenues. Notons que ces transmissions peuvent présenter

des problèmes de sécurité si elles sont utilisées de mauvaise façon. La prochaine étape du projet devrait améliorer cette situation.

➤ La collecte de renseignements personnels

Pour le projet, le patient, avec la signature du formulaire de consentement, autorisait entre autres que les informations conservées au dossier papier au cours de la dernière année (à partir de la date de son consentement) soient numérisées et incluses à son dossier clinique informatisé. Par la suite, toutes les évaluations des professionnels, les notes d'évolution, les examens, et autres, se retrouvaient dans le dossier. Pour les responsables du projet, la collecte des renseignements suivait les mêmes règles que celles prévues pour le dossier papier.

➤ La durée de conservation des renseignements.

Dans le cadre du projet, les renseignements du dossier clinique informatisé ont été inclus au dossier papier et conservés le temps prévu par la loi actuelle. Le patient a donc deux dossiers : le dossier papier, contenant toute l'information du patient depuis sa première visite dans l'établissement, et le dossier clinique informatisé du projet de CLSC du Futur, contenant l'information autorisée par le patient au moment où il a eu besoin des services à domicile du CLSC du Futur. Pour l'instant, les deux dossiers co-existent et sont prévus pour être conservés selon le calendrier de conservation du Centre de santé Orléans.

2.2.4 La responsabilité professionnelle

La responsabilité professionnelle du médecin, ou d'un autre professionnel de la santé, qui doit s'assurer de l'exactitude des renseignements médicaux qu'il porte au dossier ainsi que de prendre connaissance de l'information disponible et d'agir avec prudence et diligence, est une autre variable des questions juridiques à considérer.

Dans le cadre du projet CLSC du Futur, on a considéré que les mêmes règles s'appliquent au dossier papier et au dossier clinique informatisé. La réflexion sur la gestion des renseignements personnels, amorcée avec le développement du projet CLSC du Futur, se poursuit mais déjà il fut noté que les transmissions électroniques pourraient amener des changements à plusieurs niveaux, dont certains en lien avec la responsabilité et les obligations. Par exemple, un rapport de laboratoire qui indique un résultat anormal et dont l'information est transmise en même temps au dossier de l'infirmière crée-t-il une obligation d'action immédiate de l'infirmière ? Jusqu'à maintenant c'était le médecin traitant qui recevait l'information et qui transmettait alors la conduite à tenir pour l'infirmière. Y a-t-il ici changement dans les responsabilités de l'infirmière ?

Ce facteur, lié à la notion de responsabilité, amène à revoir les façons de faire avec le dossier papier et à faire des adaptations. Cela pourrait cependant aussi être vu comme une opportunité pour innover.

Tous ces résultats font maintenant l'objet de la discussion.

DISCUSSION

Le cas du CLSC du Futur démontre l'ampleur et la complexité d'une démarche d'amélioration de la circulation de l'information au moyen d'un système informatisé d'information clinique et l'importance de tenir compte des particularités de la pratique et de l'organisation des services et de devoir suivre l'évolution et la transformation du réseau.

Tel qu'indiqué précédemment, la discussion portera sur les thèmes suivants :

1. facteurs d'adoption et de résistance ;
2. intégration de ces facteurs dans une dynamique organisationnelle ;

1. Facteurs d'adoption et de résistance

Le dossier clinique informatisé du CLSC du Futur devait servir à compléter l'intégration des divers points de services en réseau et permettre aux professionnels d'assurer le suivi et la continuité des soins en facilitant le cheminement de l'information dans le meilleur intérêt du patient. Le Centre avait donc déjà entrepris une démarche pour cibler les informations pertinentes et nécessaires, et créer un contexte favorable de travail en équipe multidisciplinaire et inter organisationnelle qui allait partager l'information clinique.

Le projet de CLSC du Futur a été analysé et a permis de mettre en évidence un certain nombre de facteurs d'adoption et de résistance à l'implantation d'un système informatisé d'information clinique devant supporter les nouveaux modes organisationnels et la pratique clinique. Cette démarche vise à mieux connaître et comprendre les conditions de pratique et d'utilisation des données cliniques dans ces nouveaux contextes. L'identification de facteurs d'adoption et de résistance met en évidence que

les solutions « optimales » ne sont pas encore disponibles et qu'une phase de transition, et même d'évolution, est nécessaire.

En continuité avec notre cadre de référence, les facteurs d'adoption et de résistance à l'implantation du système sont ici analysés selon qu'il s'agit des « conditions sociologiques d'acceptation » ou des « questions juridiques », telles qu'elles sont définies dans le cadre de référence de Pouillet et Comeau (8).

1.1 Les « conditions sociologiques d'acceptation »

Le dialogue avec les utilisateurs, l'impact sur leurs relations et les relations inter organisationnelles ont été au cœur de la stratégie du projet de CLSC du Futur. L'ensemble de la démarche suivi dans le cadre du projet a suscité la confiance des utilisateurs qui ont eu une interprétation positive du projet et de ses conséquences réelles, un des facteurs d'adoption de Lapointe (27).

En effet, tout au long du projet les professionnels et le personnel administratif ont été impliqués en participant à des discussions, à des consultations ou à des rencontres d'information. Tous ont investi beaucoup d'effort dans le projet, ce qui a été mis en évidence par Lapointe (27) comme un facteur favorable à l'adoption du système. Les travaux, qui ont été faits avec eux, ont favorisé la confiance par la transparence du processus et facilité l'implantation du projet. Ce dialogue a fait en sorte que les professionnels et le personnel administratif ont accepté de changer leurs habitudes de travail pour adopter de nouveaux automatismes, lequel est un facteur d'adoption soulevé par Lapointe (27) dans ses travaux. Les professionnels participants au projet y ont aussi noté un intérêt professionnel à y participer en ayant accès rapidement à l'information nécessaire et en ayant espoir d'éviter le dédoublement de tâches, qui sont aussi des facteurs d'adoption (facteurs sociaux) identifiés par Lapointe (27).

Quant aux usagers, informés et confiants, ils ont tous consenti à participer au projet. Des discussions ont aussi eu lieu avec divers groupes notamment avec les groupes professionnels et les syndicats. De plus, la mise en place d'un comité de gestion du projet et d'une directrice a permis d'avoir un interlocuteur privilégié pour toute question liée au projet, d'assurer la coordinations entre les différents acteurs et utilisateurs, de veiller au suivi et à la conformité du système aux spécifications légales de sécurité et confidentialité. Toutes ces actions ont aidé à lever crainte et appréhension face à l'utilisation du système et ont sans doute participé à convaincre l'ensemble des utilisateurs que le système est utile et efficace malgré les ajustements à y apporter.

C'est d'ailleurs ce qu'ont soutenu Pouillet et Comeau (8) dans leur rapport qui met en évidence que les relations avec les utilisateurs peuvent faciliter l'adoption d'un tel projet si des moyens sont mis en œuvre pour les impliquer tôt dans le projet. Les deux auteurs favorisent une concertation avec le milieu, la mise en place d'un plan de communication et d'une « ... structure de gestion et de résolution des problèmes éventuels ». Selon eux, la mise en place d'une table de concertation peut favoriser l'implantation d'un système d'information notamment en permettant de tenir compte « ... des habitudes du milieu et de la culture associative ».

Ce fut aussi le cas dans le projet de l'Info-Route-Santé (30), du dossier réseau informatisé en oncologie (22) et du SI-PRSI (41), où le dialogue et la concertation avec le milieu ont permis à ces projets de s'implanter.

Cependant, le contexte du projet CLSC du Futur a fait en sorte que tous les utilisateurs n'ont pas pu y adhérer. De plus, le projet n'a pas pu se réaliser complètement et toutes les fonctionnalités n'ont pu être mises en place, comme par exemple les échanges informatiques avec les cliniques médicales. Cette situation hors de contrôle a pu créer un élément de

résistance à l'implantation du système, qui s'explique en parti par les autres transformations en cours dans le réseau, et a limité l'implantation du projet de façon optimale. Des suites au projet devraient permettre de faire évoluer ces conditions et un suivi systématique de cette évolution devrait pouvoir enrichir d'avantage notre connaissance et compréhension des exigences de circulation de l'information clinique. Donc, on comprend toute l'importance de considérer les caractéristiques des projets et leur contexte d'introduction.

Donc, on voit que le contexte de mise en place de nouveaux modes d'organisation est complexe et ne peut être qu'évolutif, ce qui influence les processus d'implantation d'un système d'information clinique.

1.2 Les questions juridiques

Les questions juridiques ont été discutées et analysées par les responsables au cours de l'implantation du système informatisé d'information clinique. Pour assurer le respect de ces questions, c'est-à-dire le secret professionnel, les champs de pratique professionnel, les principes de protection des renseignements personnels et la responsabilité professionnelle, les responsables du projet se sont surtout référés aux règles déjà en place dans le milieu et aux connaissances acquises des utilisateurs. Dans ce contexte, les efforts ont donc été concentrés sur la sécurité du système d'un point de vue technologique. Des normes optimales de sécurité informatique ont alors été suivies afin de se conformer aux règles légales, notamment celles sur la protection des renseignements personnels.

On remarque de plus que les mesures de sécurité mises en place ont aussi rassuré le professionnel, lié par le secret professionnel, en le rendant confiant de pouvoir ainsi respecter cette obligation envers l'usager.

Selon les résultats de l'étude, on constate que, bien que la sécurité de la technologie informatique ait joué adéquatement son rôle dans le cadre du CLSC du Futur, elle s'est avérée insuffisante dans certaines circonstances. Par exemple, on a observé des lacunes dans l'utilisation du portable par les professionnels qui pouvaient le laisser ouvert et accessible aux regards indiscrets. Il n'a pas non plus été possible de définir des profils d'accès à chacun des professionnels pour le début de l'expérimentation, car c'était un long processus qui demandait des discussions et une concertation entre les professionnels concernés. Ainsi, tous ont eu accès à toute l'information disponible.

De plus, tout au long de l'expérimentation du projet, on a présumé de l'engagement des professionnels et du personnel administratif à la confidentialité et de leur connaissance des règles de confidentialité. Bien que ces personnes étaient des employés du centre de santé, qui accèdent régulièrement à des renseignements personnels dans l'établissement, on ne peut présumer qu'elles avaient toutes les connaissances requises.

Rappelons que l'adoption du système par les utilisateurs est en lien direct avec la confiance qu'ils portent au système lui-même pour assurer la sécurité et la confidentialité des données, comme l'ont remarqué Poulet et Comeau (8) dans leurs travaux. Ils font aussi état que le système « ...doit garantir le respect de ce droit fondamental » qu'est le secret professionnel, qui fait qu'aucun « renseignement médical ne peut être divulgué sans le consentement du patient ». Ils ont aussi noté que les éléments suivants créent des conditions favorables à l'adoption du système d'information clinique et à l'obtention du consentement de l'utilisateur :

- l'information des usagers sur les principes, objectifs et finalités du projet, en vue de l'obtention de son consentement ;
- la possibilité pour l'utilisateur de prendre connaissance des renseignements qui le concerne, sous réserve de la loi ;

- la journalisation des données, ce qui permet à l'utilisateur de savoir qui a eu accès à quels renseignements le concernant et quand ;
- la collecte des seuls renseignements nécessaires, pertinents, à la finalité du projet.

D'ailleurs, la CAI a déjà eu à se prononcer à quelques reprises sur la question de la gestion des principes de protection des renseignements personnels dans le cadre de projets d'implantation de systèmes informatisés d'information clinique (10-11-14). Ses recommandations portaient précisément sur l'observation de lacunes au niveau de la gestion de la protection des renseignements personnels. La rédaction de politiques claires et leur diffusion auprès des utilisateurs aideraient à respecter les questions juridiques par toute personne qui, par son travail, doit avoir accès à des renseignements personnels. Ces personnes devraient être astreintes à la confidentialité. On pourrait par exemple exiger qu'elles signent des engagements à la confidentialité. La CAI recommande aussi de déterminer les fins de la collecte des renseignements car seulement les renseignements nécessaires aux besoins identifiés peuvent être collectés en vertu des principes de protection des renseignements personnels. De plus ces données ne peuvent être utilisées qu'à ces fins, un autre processus est à prévoir dans le cas où l'établissement veut les utiliser à d'autres fins comme la recherche.

Comme il a déjà été dit, la protection des renseignements personnels ne dépend pas uniquement de mesures de sécurité, mais aussi de la capacité de chacun des utilisateurs à poser les actions nécessaires à assurer le respect de toutes ces questions d'ordre juridique. C'est pourquoi une information adéquate doit être donnée.

Rappelons que le système informatisé d'information clinique présente un avantage au niveau local en permettant de mieux respecter les principes de

protection des renseignements personnels, en raison des mesures de sécurité qui limitent l'accès pour ceux qui n'y sont pas autorisés, que ne l'est présentement le dossier papier de l'utilisateur. Cependant, ce n'est pas que parce que la personne concernée signe un consentement et que toutes les mesures de sécurité informatique ont été prises, que la question de la protection des renseignements personnels est réglée. C'est aussi une question d'attitude individuelle face à la confidentialité. La responsabilité de l'établissement à assurer la protection des renseignements personnels crée un contexte et des conditions pour sensibiliser et même faciliter un processus de respect de la confidentialité.

Cela soulève aussi toute la question des définitions opérationnelles, c'est-à-dire des règles et politiques à mettre en place pour le développement d'un modèle d'accès à l'information de santé tout en tenant compte du respect de la protection des renseignements personnels.

C'est le cas notamment pour la définition de profils d'accès aux données de santé qui risque de provoquer des discussions passionnées, particulièrement lorsque la question des pratiques professionnelles sera soulevée, surtout qu'il sera difficile de mettre une ligne bien définie entre les renseignements personnels nécessaires aux soins pour un professionnel donné par rapport à un autre. Chaque professionnel pourrait revendiquer le besoin d'avoir une vue d'ensemble de la santé du patient, selon les circonstances. Il faut dès lors présumer de la participation des ordres professionnels au débat.

L'implantation d'un tel type projet s'avère donc autant un défi éthique et légal que technologique. Ceci se fait en essayant toujours de maintenir un équilibre acceptable entre les bénéfices obtenus par les services reçus et les modalités permettant la circulation de l'information clinique, nécessaire au fonctionnement d'un tel projet.

Ce qui ressort surtout de cette expérimentation du projet CLSC du Futur, c'est la complexité de la tâche à accomplir avant, pendant et après l'implantation d'un dossier clinique informatisé. C'est la démonstration des facteurs qui influencent les choix qui sont faits dans le développement d'un tel projet. Et c'est le lien direct qui doit se faire avec les pratiques professionnelles pour les questions d'accès et de limite à la collecte des renseignements. Et c'est surtout la nécessité de voir plus loin que le système informatique lui-même afin d'assurer la sécurité des données. En effet, la rédaction de règles et directives claires, adressées à l'ensemble des professionnels et du personnel administratif, auraient permis d'éviter quelques manquements à la sécurité comme l'ont observé des responsables du projet. Cela aurait aussi permis de faire une réflexion plus complète sur l'ensemble de la question de la protection des renseignements personnels et du respect des principes édictés dans la loi. Même si un questionnaire spécifique à la protection des renseignements personnels a été complété à la demande de l'organisme subventionnaire, il ne semble pas avoir été suffisant.

Rappelons que pour susciter la confiance de l'utilisateur, ce dernier a été informé, par souci de transparence, de la façon dont les renseignements qui le concernent seraient gérés, sur la sécurité du système, sur son utilité et la nécessité d'évoluer vers un tel système dans un esprit d'amélioration des soins, tout en lui donnant l'assurance du respect de ses droits et de sa vie privée. Cette relation de confiance a facilité l'obtention de son consentement à participer au projet, même en sachant que le système était en expérimentation, et ainsi à donner accès aux données le concernant.

L'expérimentation du CLSC du Futur rend compte d'un contexte nouveau qui met à jour la nécessité de devoir trouver les façons de faire les moins contraignantes possible, qui facilitent l'adoption d'un tel système informatisé, tout en étant efficaces pour la protection des renseignements personnels.

Les gestionnaires des projets à venir auront à gérer leur projet en demeurant flexible pour s'adapter à tout imprévu et attentif au risque d'atteinte au droit du respect de la vie privée. D'où l'importance des processus fins à gérer au niveau du terrain.

2. Intégration dans une dynamique organisationnelle

Ces différents constats conduisent à devoir aller plus loin dans l'analyse des facteurs d'adoption et de résistance, car ils laissent croire qu'au moment de l'implantation d'un système informatisé d'informatisation clinique des besoins d'ajustement se situent à plusieurs niveaux et sont d'ailleurs interdépendants : au niveau national, au niveau interorganisationnel, au niveau intra-organisationnel et au niveau des utilisateurs.

2.1 Des règles nationales

Au moment de l'implantation du projet CLSC du Futur, des réflexions sur l'amélioration des soins de santé et des transformations du réseau étaient en cours au gouvernement. Le projet était surtout en observation et des représentants gouvernementaux participaient comme membres du comité directeur du CLSC du Futur.

Si l'on tient compte de l'étude de Lapointe qui démontre que des conditions facilitantes favorise l'adoption, il serait raisonnable de penser que les établissements, cliniques et autres, mettant en place des projets tel que celui du CLSC du Futur, bénéficieraient de règles claires entre autres pour assurer la poursuite de la démarche à long terme et un soutien des autorités concernées, comme par exemple celles qui se trouvent maintenant dans les modifications apportées à la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (35). En même temps, le projet nous amène à réaliser que le véritable défi sera alors d'établir des règles qui appuient ce type de projet,

mais qui permettent des ajustements aux conditions particulières de certains milieux. Mieux comprendre la nature des services et aussi suivre leur évolution, ainsi que les différences dans les conditions de pratique et les changements dans l'organisation des services, sont au cœur de la réflexion. De là l'importance d'avoir une préoccupation constante et une connaissance de la réalité du milieu de la santé.

En même temps, il devient particulièrement évident que les efforts collectifs doivent aussi capitaliser sur les connaissances acquises d'une lecture détaillée des contextes et conditions locales de pratiques.

2.2 Ajustements interorganisationnels

Rappelons d'abord que selon l'étude de Paul A. Lamarche (26), l'atteinte d'objectifs d'efficacité de santé et de service, de qualité technique et de pertinence des services, de contrôle des coûts, de continuité et d'équité d'accès, nécessite l'intégration des services de première ligne aux autres composantes du système de soins, entre autres par le recours aux technologies de l'information pour transmettre l'information clinique.

Dans le cas du projet CLSC du Futur, l'intégration de cliniques médicales au Centre de santé Orléans, prévue dans le projet initial, ne s'est pas réalisée. Le projet d'élaboration des conditions d'implantation des GMF étant en cours au MSSS, les responsables du projet et des futurs GMF ont dû opter pour attendre que ces conditions se précisent. Dans un tel contexte, il est facile de comprendre qu'aucun représentant de cliniques médicales ou d'autres établissements ne participait au comité directeur CLSC du Futur.

Dans ces conditions, l'informatisation entre établissements est un objectif difficile à réaliser. Surtout quand on considère la complexité des changements que pourraient nécessiter dans chacune des organisations

l'implantation d'un réseau de services intégrés et compte tenu des cultures organisationnelles différentes.

L'étude de cas a permis de constater jusqu'où la mise en place de réseaux de services intégrés peut s'avérer particulièrement complexe, même dans un milieu qui avait amorcé cette démarche depuis quelques années. Les défis à relever sont donc loin d'être uniquement technologiques et les leviers pour ce faire ne sont pas uniquement locaux.

L'amélioration de la circulation de l'information entre les établissements ou organisations est dépendante des caractéristiques et du fonctionnement des réseaux de services intégrés et donc de la capacité du réseau de réaliser sa transformation. Mais cette transformation est aussi dépendante d'une meilleure circulation de l'information. Rappelons que cette circulation est plus complexe lorsqu'elle est interétablissements.

La démarche pour établir des ententes entre utilisateurs externes, entre établissements, pourrait contribuer à préciser les responsabilités et les moyens de les respecter, ainsi que de permettre que les procédures soient cohérentes entre elles.

De plus, avec l'aide des professionnels, et la reconnaissance de leurs associations professionnelles et des instances de plus haut niveau, il serait bon de revoir les formulaires et de cerner l'information pertinente à partager ainsi que les rôles et responsabilités. Une des stratégies qui sembleraient porteuse dans un tel contexte serait de tenir compte qu'il se fait des travaux présentement et de profiter de la construction des projets cliniques et du développement des protocoles des suivis systématiques des problèmes de santé pour revoir les formulaires en ayant à l'esprit les besoins propres à l'implantation de systèmes informatisés d'information clinique. Il apparaît alors qu'il y aurait un intérêt à créer des ponts entre tous ces processus. Il

serait intéressant de pouvoir profiter de cet effort collectif et de capitaliser sur cette démarche d'élaboration des projets cliniques et de suivi systématique pour identifier les conditions optimales de travail en équipe et des besoins et conditions pour une meilleure circulation de l'information.

2.3 Ajustements intra-organisationnels

Bien que la participation des professionnels a été constante du début à la fin dans le cadre du projet CLSC du Futur, ça n'a pas été le cas pour le personnel administratif qui a dû, en cours de réalisation, diriger son énergie vers les transformations du réseau. Ce qui a changé la dynamique intra organisationnelle, sans toutefois empêcher l'implantation du projet, mais qui a limité son étendue et surtout sa capacité de l'intégrer et d'en assurer la pérennité.

Au niveau intra-organisationnel, le développement d'un système informatique de circulation de l'information de santé devrait se faire en ayant à l'esprit les effets attendus des services de santé, c'est-à-dire l'accessibilité, la continuité et la qualité des soins.

Ce développement devrait s'insérer dans une logique de projet d'établissement, où la participation des gestionnaires s'avère incontournable et assurer une culture propice à l'adoption d'un système informatisé d'information clinique et au respect des principes de protection des renseignements personnels.

De plus, il faudra prévoir une gestion des conditions sociologiques d'acceptation et des aspects juridiques en développant des politiques et procédures de protection des renseignements personnels, ce qui aurait l'avantage d'harmoniser la pratique, de favoriser une constance dans l'application à long terme et d'offrir une référence en cas de besoin.

Enfin, il faudra s'attarder à la nécessité d'une amélioration continue de ce qui sera développé, d'y voir les opportunités offertes pour innover, et, pour y arriver, de mettre en place des mécanismes de suivi, d'en tirer un apprentissage et surtout de partager l'information produite.

2.4 Les utilisateurs

Rappelons que les besoins d'ajustement touchent tous les utilisateurs. La participation des utilisateurs de tous les niveaux devrait donc être sollicitée. La protection des renseignements personnels est l'affaire de chacun qui est en contact avec les renseignements pas seulement des gestionnaires. La sécurité n'est pas seulement le fait que toutes les mesures de sécurité informatique sont prises, c'est aussi une question d'attitude personnelle face à la situation, d'éducation du personnel concernée par la formation et des politiques d'établissement. Ce qui participe à créer un contexte favorable pour trouver l'équilibre acceptable entre les bénéfices obtenus par les services reçus et les modalités permettant la circulation de l'information clinique nécessaire aux services de santé à rendre.

CONCLUSION

Cette étude démontre toute l'ampleur et la complexité de l'implantation d'un système informatisé d'information clinique. Elle fait valoir l'importance de tenir compte des particularités de la pratique et de l'organisation de services tout en suivant l'évolution et la transformation du réseau.

De plus, l'étude met en évidence des facteurs d'adoption et de résistance à l'implantation et le fait que des solutions optimales ne sont pas encore disponibles. Il est à prévoir la nécessité d'une phase de transition, et même d'évolution.

On sait que les renseignements de santé sont nécessaires à la pratique du professionnel de la santé, et aussi au bon fonctionnement d'un réseau de services intégrés. La présente étude renforce l'idée de la nécessité de faire circuler l'information entre les professionnels membres d'une équipe multidisciplinaire qui sont maintenant dans un contexte multi sites. Le contexte des traitements change : l'état de santé d'une personne concernée peut nécessiter de multiples déplacements d'un établissement à l'autre. L'échange d'information devient indispensable à l'intégration des services.

L'implantation d'un système informatisé d'information clinique contribue à une meilleure circulation de l'information. L'analyse des « conditions sociologiques d'acceptation » et des questions juridiques démontre très bien que l'introduction d'un système informatisé d'information clinique n'est pas uniquement une question technologique mais bien une démarche d'ensemble qui devrait impliquer tous les utilisateurs.

Il apparaît aussi très important de poursuivre les activités d'implication des professionnels pour cerner l'information pertinente à partager et les rôles et

responsabilités à assumer. De plus, d'autres travaux devraient permettre de formaliser les règles de fonctionnement : présentement le transfert de l'information et l'accès aux données de santé s'appuient sur le fonctionnement papier actuel.

Dans le but de faciliter l'adoption d'un système informatisé d'information clinique, il est apparu que des actions communes devraient être envisagées, associant les principaux responsables, pour assurer les conditions d'organisation, déterminer les responsabilités, penser à des ententes avec les utilisateurs externes potentiels (ex : médecins en cabinet).

Rappelons que le CLSC du Futur rend compte d'un contexte nouveau qui met à jour la nécessité de devoir trouver les façons de faire les moins contraignantes possible, tout en étant efficaces pour la protection des renseignements personnels. Les gestionnaires des projets à venir auront à gérer leur projet en demeurant flexible pour s'adapter à tout imprévu et attentif au risque d'atteinte au droit au respect de la vie privée. D'où l'importance des processus fins à gérer au niveau du terrain.

De plus, la concertation avec les autres établissements devra faire l'objet d'une attention particulière. La complexité de l'ensemble des changements dans chacune des organisations et dans chacun des territoires devrait être l'objet d'échanges, compte tenu des cultures organisationnelles différentes, des structures et des modes de prestation des services, afin de partager les apprentissages.

Soulignons encore une fois que le contexte de mise en place de nouveaux modes d'organisation est complexe et ne peut-être qu'évolutif, ce qui influence les processus d'implantation d'un système d'information clinique. Et rappelons que les besoins d'ajustement se situent à plusieurs niveaux

(national, interorganisationnel, intra-organisationnel et des utilisateurs) et sont interdépendants.

Des éléments nouveaux s'ajoute et change la donne. Il est dès lors important de considérer les transformations majeures de notre réseau de santé, notamment la dernière qui a débuté le 30 janvier 2004 avec l'adoption par le gouvernement québécois de la Loi sur les agences (38). Ces agences remplacent les régies régionales de la santé et des services sociaux. Leur mission est de mettre en place, sur chacun de leur territoire, une organisation, le réseau local de services intégrés, visant à rapprocher les services de la population et à faciliter le cheminement de toute personne dans le réseau. Le réseau local de services intégrés est défini, par le ministre de la Santé et des Services sociaux, dans son cadre de référence intitulé *L'intégration des services de santé et des services sociaux* de février 2004 (36).

L'autre élément nouveau à considérer est l'entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2006 de la *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux* (39). Sa portée ne sera réellement comprise qu'en essayant de mettre la loi en pratique, d'où l'importance de mettre en place des moyens de suivi des transformations, et même de suivi des implications de ces transformations sur les objectifs de protection des renseignements personnels, permettant d'en tirer un apprentissage et surtout de partager l'information produite.

Déjà, l'expérience du CLSC du Futur nous permet de soulever des questions. Par exemple, la réalité vécue d'un territoire ou d'une région à une autre, ou d'un établissement à un autre, diffère. Le projet de loi permettra-t-il, sans affecter la protection des renseignements personnels, une certaine souplesse dans l'application ? Des règles du jeu doivent exister mais en même temps, n'y aurait-il pas lieu de prévoir la possibilité de s'ajuster à ce

que l'on va apprendre, pour coller à la réalité du terrain et au besoin d'évolution, pour tenir compte des transformations dans les pratiques et les technologies. Tout un questionnement est aussi à prévoir concernant le statut du DCI et le partage des responsabilités.

On comprend que l'implantation d'une NTIC devrait être en interaction avec la réalisation d'un réseau de services intégrés. Soulignons qu'une démarche de développement et d'implantation des projets cliniques et de l'approche « populationnelle » est certes une occasion et même une opportunité pour y associer une démarche favorisant les conditions d'adoption des NTIC. C'est même l'occasion, en associant ces deux composantes, de pouvoir innover encore plus par les opportunités que peut permettre l'informatisation pour développer des pratiques encore plus performantes pour les patients et le système de santé. Donc les deux démarches pourraient être conjointes, ou du moins étroitement reliées, et se faire dans un processus évolutif dans le temps, pouvant répondre à la réalité des milieux de soins avec des règles présentant une certaine souplesse et permettant une capacité d'adaptation.

Enfin, la *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux* (38) et les dernières modifications majeures à la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (39), confirment les choix organisationnels qui s'appliqueront dans les établissements du réseau. Ces choix correspondent majoritairement aux modèles les plus performants décrits dans la littérature (notamment par Paul A. Lamarche et al. (26)). Cependant, pour être efficaces, les modes d'organisation retenus requièrent une circulation optimale de l'information pour les différents intervenants qui proviennent de plusieurs sites différents et qui souhaiteraient travailler en équipe multidisciplinaire. Les choix organisationnels ont l'avantage de créer un contexte qui peut être facilitant pour la circulation de l'information parce qu'ils regroupent en une seule structure organisationnelle plusieurs composantes du réseau de la santé qui

étaient auparavant indépendantes. Ceci permet d'y adapter des règles déjà solidement acceptées pour la gestion des données cliniques dans une même organisation.

Ajoutons que dans la Loi sur les agences (38), il est prévu des ententes de services formelles entre cette nouvelle structure organisationnelle et les autres composantes du réseau, comme les cabinets privés, les pharmacies. Il est alors raisonnable de penser que ces ententes pourraient servir à formaliser des conditions de circulation de l'information clinique sous la responsabilité d'instances reconnues et acceptées socialement dans leur milieu. Ce contexte pourrait faciliter l'obtention des consentements et la gestion socialement acceptable des données.

Quant à la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (39), elle traite des conditions de gestion de la donnée clinique et introduit des règles concernant, par exemple :

- la conservation des données cliniques dans des dépôts régionaux, suivant des règles très précises, permettant ainsi aux professionnels désignés d'avoir accès, notamment dans des situations d'urgence, à certaines catégories de données, énumérées dans le projet de loi, concernant une personne qui consent à ce dépôt ;
- l'attribution de profils d'accès, obtenus conformément à la loi.

Ici cependant les travaux du projet de CLSC du Futur permettent de soulever certaines questions qui pourraient faire ressortir l'intérêt des modifications apportés à la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (39), mais aussi ses limites. Par exemple, l'intérêt d'un dépôt régional si les données qu'il contient sont partielles ? Ou encore, l'attribution de profils d'accès selon les critères prévus dans la loi versus les réalités de pratiques cliniques régionales. Comment toute la nouveauté du projet de loi se traduira-t-elle, s'intégrer a-t-elle, dans le travail au quotidien ? Des projets comme le CLSC

du Futur pourraient permettre de tirer des leçons de leurs expériences et de cibler plus rapidement d'éventuelles difficultés.

BIBLIOGRAPHIE

1. Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale nationale, *Le projet régional d'organisation des services intégrés : Un défi de proximité, d'accessibilité et de continuité. Les informations à la base de la consultation. L'information sur la consultation*, 19 février 2004.
2. Avis de la Commission d'accès à l'information concernant l'implantation de la carte d'accès santé à microprocesseur et la contribution de la Régie de l'Assurance maladie du Québec à la modernisation du système de santé et des services sociaux, octobre 2000.
3. BOUDREAU, Christian, *Étude sur l'infrastructure de la santé au Québec : enjeux techniques, éthiques et légaux*, Commission d'accès à l'information, octobre 2001.
4. Centre de santé Orléans, *Manuel d'organisation de projet : CLSC du futur, soutien à domicile et télésoins*, 19 février 2003.
5. Centre de santé Orléans, *CLSC du Futur : Une nouvelle façon de faire*, Présentation Power Point dans le cadre du congrès de la SoQibs, mars 2003.
6. CHEVRIER, M. (2004), *Rapport de projet final : Projet CLSC du Futur - Une nouvelle façon de faire*, Programme de partenariats pour l'infrastructure canadienne de la santé (PPICS), Santé Canada, mars 2004.
7. CLSC ORLÉANS, *CLSC du Futur : maintien à domicile et télésoins*, Québec, Projet soumis par le Centre local de services communautaires (CLSC) ORLÉANS au programme de partenariats pour l'infrastructure canadienne de la santé (PPICS), Août 2000.
8. COMEAU, Paul-André et Yves POULLET, *The user's point of view in health data cards : Legal and social aspects*, Action concertée – Euro carte, Commission européenne, mars 96.
9. Commission d'accès à l'information, *Exigences minimales relatives à la sécurité des dossiers informatisés des usagers du réseau de la Santé et des Services sociaux*, avril 1992.
10. Commission d'accès à l'information, *Mémoire sur l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec*, 8 février 2002.

11. Commission d'accès à l'information, *Évaluation du système d'information soutenant la programmation régionale des soins ambulatoires de la région de Laval, Rapport final*, Mai 2002.
12. Commission d'accès à l'information, *Une réforme de l'accès à l'information : le choix de la transparence*, Rapport sur la mise en œuvre de la Loi sur l'accès et de la Loi sur le secteur privé, novembre 2002.
13. Commission d'accès à l'information, *Guide en matière de protection des renseignements personnels dans le développement des systèmes d'information*, décembre 2002.
14. Commission d'accès à l'information, *Évaluation du programme des cliniques médicales virtuelles du système d'information du réseau intégré de Laval*, janvier 2004.
15. Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, *Rapport et recommandations : Les solutions émergentes*, 2000.
16. CONTANDRIOPOULOS, André-Pierre et autres, *Savoir préparer une recherche : la définir, la structurer, la financer*, Les Presses de l'Université de Montréal, Montréal, 1997, 197 p.
17. DEMERS, Diane L. et autres, *Le réseautage de l'information de santé : Manuel pour la gestion des questions éthiques et sociales*, Centre de bioéthique, Institut de recherches cliniques de Montréal, 2004.
18. DUFOUR, Y. et L. LAMOTHE (1999), « Les approches au changement dans les systèmes de santé » in Bégin, C. et al. (Ed), *Le système de santé québécois, un modèle en transformation*, Les Presses de l'Université de Montréal, p.313.
19. DURAND, Pierre J. et autres, *Mécanisme de coordination des services géro-geriatrique des Bois-Francs*, Rapport final pour le Fonds pour l'adaptation des services de santé, 6 avril 2001.
20. FORTIN, J.-P., JOUBERT, P. (1996), *Évaluation du projet québécois d'expérimentation de la carte santé à microprocesseur*, Sainte-Foy, Université Laval, Département de médecine sociale et préventive, Centre hospitalier régional de Rimouski, Unité de santé publique, Centre de santé publique de Québec.
21. FORTIN, Jean-Paul, Lise LAMOTHE et autres, *CLSC du Futur : soutien à domicile et télésoins*, Rapport de recherche, 15 avril 2004.

22. FORTIN, Jean-Paul, Lise LAMOTHE et Liette LAPOINTE, « La mise en place d'un dossier réseau informatisé en oncologie : la technologie au service d'un réseau de services intégrés, *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol.9, n°1, 2002, pp. 103-120.
23. GAGNON, M-P. et al. (2003), «An adaptation of the theory of interpersonal behaviour to the study of telemedicine adoption by physicians», *International Journal of Medical Informatics*, vol. 71, nos. 2-3, septembre, p. 103-115.
24. Hôpital Sainte-Justine, *Le réseau mère-enfant*, Rapport final pour le Fonds pour l'adaptation des services de santé, 10 avril 2001.
25. Instituts de recherche en santé du Canada, *Sélection des normes juridiques internationales et étrangères régissant la protection des renseignements personnels dans le contexte de la recherche en santé*, Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, décembre 2001.
26. LAMARCHE, Paul A. et autres, *Sur la voie du changement : pistes à suivre pour restructurer les services de santé de première ligne au Canada*, novembre 2003.
27. LAPOINTE, Liette, *L'adoption de systèmes d'information cliniques par les médecins et les infirmières : Une étude des variables individuelles, socio-politiques et organisationnelles*, Thèse présentée à l'École des HEC affiliée à l'Université de Montréal, 1998, 423 p.
28. LAPOINTE, Liette, Lise LAMOTHE et Jean-Paul FORTIN, « The Dynamics of IT Adoption in Major Change Process in Healthcare Delivery », *35th Annual Hawaii International Conference on System Sciences (HICSS'02)*, volume 6, 2002, p. 1486.
29. LEATT, Peggy, *Série de rapports de synthèse : La prestation de services intégrés*, Fonds pour l'adaptation des services de santé, 2002.
30. LEMAY, Anne et autres, *Évaluation de l'implantation d'une technologie de l'information et de la communication dans un réseau de soins du Québec*, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, juillet 2002.
31. *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, L.R.Q., ch. A-2.1.
32. *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, L.R.Q., ch. A-8.1.
33. *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.R.Q., ch.S-4.2.

34. Logibec Groupe informatique Ltée, *Projet CLSC du Futur : Gestion du consentement minimum*, 8 avril 2003.
35. MABLE, Ann L. et John MARRIOTT, *Série de rapports de synthèse : Les soins primaires*, Fonds pour l'adaptation des services de santé, 2002.
36. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *L'intégration des services de santé et des services sociaux. Le projet organisationnel et clinique et les balises associées à la mise en œuvre des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, février 2004.
37. PATTON, M.Q. (1997), *Utilization-focused evaluation, The new Century Text* (3e édition), Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
38. Projet de loi no 25, *Loi sur les agences de développement de réseaux de services de santé et de services sociaux*, Editeur officiel du Québec, 2003.
39. Projet de loi no 83, *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*, 2005, chapitre 32.
40. ROGERS, E.M. (1995), *Diffusion of innovations* (4e édition), New York, The Free Press.
41. SICOTTE, Claude et autres, *Réseaux en convergence : télécommunications de données cliniques et réseaux intégrés de soins*, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS), Université de Montréal, février 2004.
42. SOGIQUE, *Guide pour assurer la sécurité des ordinateurs portables*, Architecture technologique : sécurité de l'information, 2003.
43. YIN, R. K. (1993), «Applications of case study research», *Applied Social Research Methods Series*, vol. 34, Newbury Park (CA) : Sage Publications.
44. YIN, R.K. (1999), «Enhancing the quality of case studies in health services research», *Health Services Research*, vol. 34, no. 5, Part II, p.1209-1224.
45. www.atirtf-geai.gc.ca/external_bios-f.html.

Annexe A

Caractéristiques des modèles d'organisation des services de première ligne

de Paul A. Lamarche et son équipe

MODELES D'ORGANISATION DES SERVICES DE PREMIERE LIGNE

Quatre modèles, deux visions :

1) une dite professionnelle = fournir des services médicaux aux patients qui se présentent pour obtenir ces services ou aux personnes qui s'inscrivent librement auprès de l'une ou l'autre des entités responsables des services de 1^{re} ligne pour recevoir ces services.

2) une autre dite communautaire = améliorer l'état de santé des populations qui habitent dans un territoire donné et favoriser le développement des collectivités desservies.

<u>MODÈLES</u>	<u>BUT</u>	<u>CARACTÉRISTIQUES</u>
Professionnel de contact	Assurer l'accessibilité aux services de première ligne (vise les clients plus que les adhérents)	<ul style="list-style-type: none"> • Services offerts par des médecins de famille pratiquant seuls ou en groupe. • Médecins sont rarement associés à d'autres professionnels de la santé. • Ces médecins sont plus susceptibles que tous les autres d'être rémunérés à l'acte. • Les technologies de l'information en usage permettent de transmettre l'information à l'intérieur de l'entité responsable des services de 1^{re} ligne. • Aucun mécanisme formel ne garantit la continuité longitudinale des soins aux personnes. • Aucun mécanisme formel ne garantit l'intégration des services aux autres composantes du système.
Professionnel de coordination	Fournir des services continus, principalement à des adhérents	<ul style="list-style-type: none"> • Financé à même les revenus versés aux médecins. • L'équipe de soins regroupe des médecins et des infirmières. • On fait appel aux technologies de l'information pour transmettre l'information clinique à l'échelle du système. • Un professionnel (med. ou inf.) est désigné pour assurer le suivi et la continuité des services offerts. • L'infirmière assure la liaison avec les autres composantes du système et l'intégration clinique des services.

<p>Communautaire intégré</p>	<p>Favoriser l'intégration des services de première ligne aux autres composantes du système de soins.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La disponibilité des services 24 heures par jour, sept jours par semaine, y compris l'intervention directe d'un professionnel auprès des patients, si nécessaire. • Le recours aux technologies de l'information pour transmettre l'information clinique et les données de gestion à l'intérieur des centres de santé et aux autres fournisseurs de services qui desservent la même population. • La continuité longitudinale des services relève de l'équipe soignante. • La collaboration avec d'autres entités offrant des services de 1^{re} ligne.
<p>Communautaire non intégré</p>	<p>N'incorpore aucun mécanisme d'intégration propre</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les services ne sont pas assurés 24 heures par jour, 7 jours par semaine • N'utilise aucune technologie de l'information ou aucun mécanisme permettant d'intégrer ses services • Aucun mécanisme formel ne permet d'assurer la continuité longitudinale des services aux personnes

Annexe B

Grille utilisée pour les entrevues

Grille utilisée pour les entrevues

<u>SOURCES</u>	<u>RÉPONSES DE LA PERSONNE RENCONTRÉE</u>
<u>QUESTIONS</u>	
1. Caractéristiques du projet ?	
2. Besoins à répondre ?	
3. Besoins effectivement répondus ?	
4. Place de la circulation de l'information ?	
5. Facteurs facilitant et contraignant la circulation ?	
6. Gestion de ces facteurs en regard des enjeux légaux et éthiques ?	
7. Forces et limites de l'accès à l'information clinique ?	
8. Suggestions pour faciliter la circulation de l'information ?	
9. Influence de la <i>Loi sur les agences</i> sur les conditions de circulation ?	
10. Projet de loi 83 apporte-t-il des propositions satisfaisantes ?	
11. Qu'avait de particulier pour vous, en tant que responsable de l'accès et de la protection des renseignements personnels, le projet de CLSC du futur ?	

Annexe C

Liste des membres du comité directeur du CLSC du Futur

Le comité directeur du CLSC du Futur est composé de :

- le directeur général intérimaire du Centre de santé Orléans ;
- la directrice du projet CLSC du Futur ;
- un représentant du Ministère de la Santé et des Services sociaux ;
- un représentant de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec (maintenant appelée « Agence de la santé et des services sociaux ») ;
- un représentant de l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec ;
- un représentant de Santé Canada ;
- un représentant de la SOGIQUE, société de gestion informatique dont la mission est d'assurer le développer et mettre en valeur, à partir des orientations ministérielles, le portefeuille d'actifs informationnels d'intérêt commun, par le soutien du réseau sociosanitaire et la mobilisation de ses acteurs (ref. : www.sogique.qc.ca) ;
- un représentant de Logibec, entreprise qui se spécialise dans le développement, la commercialisation, l'implantation et le support de systèmes d'information dédiés au secteur de la santé et des services sociaux.;
- un représentant du Cefrio (Centre francophone d'informatisation des organisations) ;
- un représentant de l'équipe d'évaluation du projet.

(ref.: Centre de santé Orléans, *Manuel d'organisation de projet : CLSC du futur, soutien à domicile et télésoins*, 19 février 2003)

Annexe D

Formulaire de consentement du CLSC du Futur

