



OBSERVATOIRE INTERNATIONAL  
SUR LES IMPACTS SOCIÉTAUX  
DE L'IA ET DU NUMÉRIQUE

# CITÉ-ID LIVING LAB

Gouvernance  
de la résilience  
urbaine

Urban resilience  
governance

Gobernanza  
de la resiliencia  
urbana

## La résilience du système de santé publique face à la COVID- 19 : développement des systèmes informationnels par les directions régionales de santé publique au Québec

### Auteurs

Gabriela Manrique Rueda

Geneviève Baril

Johanne Prével

Marie-Christine Therrien

Julie-Maude Normandin

Sandrine Veillette

25 octobre 2021

### Fonction délibération publique

Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'IA et  
du numérique (OBVIA)

Ce rapport de recherche a été préparé par Cité-ID Living Lab de l'École nationale d'administration publique (ENAP) et la fonction Délibération de l'Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'intelligence artificielle et du numérique (OBVIA) dans le cadre des travaux sur les effets des systèmes d'intelligence artificielle et des outils numériques déployés pour lutter contre la propagation de la COVID-19 sur les sociétés et soutenus par les Fonds de recherche du Québec (FRQ).



ISBN : 978-2-89734-066-7 (PDF)

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2021

Bibliothèque et Archives Canada, 2021

### Membres du comité avisier

- Philippe Després
- Aude Motulsky
- François Laviolette
- Steve Jacob
- Pierre-Luc Déziel
- Guillaume Macaux

Sommaire exécutif	1
1. Introduction	9
1.1. Développer la résilience du système de santé publique pour faire face à la pandémie	10
1.2. Les enjeux des systèmes informationnels de la santé publique du Québec	11
1.3. La santé publique comme système sociotechnique	13
1.4. Structure du rapport	15
2. Le réseau de santé publique au Québec	16
2.1 La structure de la santé publique et du réseau de la santé au Québec	16
2.1.1 Structure de la santé publique	16
2.1.1.1 Palier provincial de la santé publique	17
2.1.1.2 Palier régional ou local	18
2.2 La Loi sur la santé publique de 2001	19
2.3 La fonction de surveillance de la santé publique	20
2.3.1 Systèmes d'information dans le réseau de la santé publique au Québec	21
2.3.2 La gestion de la COVID	22
3. Fonctions, enjeux et limites des systèmes d'information de la santé publique	24
3.1. La fonction de surveillance de la santé publique et le rôle des systèmes d'information en santé publique	24
3.1.1. La surveillance	24
3.1.2. Les principes de base des systèmes d'information en santé publique	24
3.1.3. Liens entre les systèmes d'information en santé publique et en santé des soins	25
3.1.4. Les difficultés techniques des systèmes d'information en santé publique	26
3.1.5. L'informatisation des systèmes de santé publique	27
3.2. Les technologies numériques dans le contexte de la pandémie de la COVID-19	28
3.2.1. Les tableaux de bord	29
3.2.2. Les outils d'auto-évaluation et de notification rapide des résultats	29
3.2.3. Le traçage numérique des contacts	30
3.2.4. Les freins au déploiement d'outils numériques dans le contexte de la pandémie	32
4. Méthodologie	33
4.1. Questions de recherche	33
4.2. Démarche méthodologique	34

4.2.1.	Revue documentaire	34
4.2.2.	Consultation et création d'un comité avisur	34
4.2.3.	Collecte des données	35
4.2.4.	Analyse des données	36
5.	Analyse des systèmes d'information, d'outils numériques et des données pour la gestion de la pandémie	38
5.1.	L'utilisation et l'utilité des technologies numériques et des données dans le contexte de la pandémie	38
5.2.	Le développement et la mise en œuvre d'outils numériques dans le contexte de la pandémie	39
5.2.1.	Les technologies et les applications numériques des développeurs externes	42
5.2.1.1.	Akinox TSP	42
5.2.1.2.	Nosotech	43
5.2.1.3.	L'info-centre, GESTRED, le registre des éclosions, SISAT et Clic santé	43
5.2.1.4.	Teams et Sharepoint	43
5.2.1.5.	Power BI	44
5.2.1.6.	Deloitte	44
5.2.1.7.	Alerte COVID	45
5.2.2.	Les outils maison	45
5.2.2.1.	Les tableaux de bord en tant qu'outils d'information des décideurs	45
5.2.2.2.	Les outils d'intégration des étapes de la phase de dépistage	47
5.2.2.3.	Les outils de traçage pour gérer les éclosions en milieu de travail	47
5.2.2.4.	Outils de gestion des maladies infectieuses	49
5.3.	Enjeux des systèmes informatiques et d'information de la santé publique	49
5.3.1.	Le système informatique de la santé publique au Québec	49
5.3.2.	Les enjeux liés à l'intégration de l'information et à l'interopérabilité entre les systèmes d'information	50
5.4.	L'organisation humaine du système d'information en santé publique	53
5.4.1.	Les rôles des acteurs, la division du travail et les capacités humaines	53
5.4.2.	Les processus délibératifs et la communication entre les acteurs	54
5.4.3.	L'accès aux données et la confidentialité	55
5.5.	Propositions d'amélioration dans les acteurs	56

6. Discussion et conclusion	58
6.1. Dimension technologique	58
6.2. Dimension organisationnelle	59
6.3. Dimension humaine	60
6.4. Prochaine étape	61
Références	62
Annexe 1. Guide d'entrevue	67

## Listes de la figure

Figure 1 : Classification des outils numériques utilisés par la santé publique en fonction du processus de gestion de la pandémie .....	41
---	----

## Listes des abréviations, sigles et acronymes

ARSSS	Agences régionales de santé et de services sociaux
CISSS	Centre intégré de santé et services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et services sociaux
CSSSS	Centres de santé et des services sociaux
COP	<i>Common operating picture</i>
DGA	Direction générale adjointe
DGPPSP	Direction générale de la planification, de la prévention et de la protection en santé publique
DGSP	Direction générale de santé publique
DRSP	Direction(s) régionale(s) de santé publique
DSP	Direction de santé publique
ENAP	École nationale d'administration publique
FDP	Fonction délibération publique
IA	Intelligence artificielle
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
ISQ	Institut de la statistique du Québec
LSAS	London situational awareness system
LSP	Loi sur la santé publique
LSSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux
LSST	Loi sur la santé et la sécurité du travail
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OBVIA	Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'intelligence artificielle et du numérique
ONU	Organisation des Nations unies
PNSP	Programme national de santé publique du Québec
RLS	Réseaux locaux de services de santé et de services sociaux
RTS	Réseau territorial de services
SI	Système d'information

## Sommaire exécutif

L'une des fonctions principales de la santé publique est la **surveillance** de la santé de la population, via la collecte, l'analyse et le partage de données afin d'aider à la prise de décisions. Contrôler des pandémies dépend des capacités à détecter des grappes d'infection et à les confiner afin d'interrompre la transmission communautaire. Les données aident à guider les interventions, à partir d'une compréhension de la transmission des infections au niveau temporel, spatial et individuel (Budd et al., 2020). Cela inclut l'identification des cas et des contacts ainsi que des milieux d'exposition et de transmission.

En collaboration avec l'OBVIA et des Directions régionales de santé publique (DRSP) au Québec, le Cité-ID Living-Lab de l'École nationale d'administration publique (ENAP) a obtenu le mandat de mener une recherche quant à l'utilisation et le développement des systèmes informationnels et d'outils numériques par la santé publique québécoise dans le contexte de la pandémie de COVID-19. Nous avons conduit des entretiens qualitatifs individuels de type semi-directif ainsi que des entretiens de groupe avec des directeurs régionaux et des équipes épidémiologiques, de surveillance et informatiques de six DRSP. En nous interrogeant sur comment faire pour construire un système de santé publique, en tant que système socio-technique émergeant de l'interaction entre des technologies et des institutions sociales de gouvernance, qui puisse être **résilient** à des pandémies, l'objectif de notre recherche a été de comprendre la complexité du système informationnel de la santé publique au Québec ainsi que d'identifier les facteurs technologiques et organisationnels qui limitent et facilitent la résilience du système, ce qui passe par une évaluation des capacités d'accès, d'analyse et de partage de données.

## Les systèmes d'information en santé publique : l'accélération du virage numérique dans le contexte de la pandémie de la COVID-19

Alors que l'informatisation des systèmes de santé publique permet d'améliorer les capacités de surveillance et de contrôle des maladies, ces systèmes tendent à se développer très lentement. Cela est dû à leur développement différentiel au sein des établissements de santé et au fait qu'ils reposent à la fois sur des processus papier et informatiques, ce qui pose des freins à l'intégration des données des systèmes d'information et à leur interopérabilité, ou à la capacité des différents systèmes à se parler entre eux (Haux 2006; AbouZhar et Boerma 2005; Gopal et al., 2019).

La pandémie de la COVID-19 a accéléré le virage numérique des systèmes d'information en santé publique à travers le monde, notamment par l'utilisation de tableaux de bord permettant une visualisation de données en temps réel; le développement d'outils d'auto-évaluation des symptômes et d'automatisation des notifications à la santé publique; ainsi que d'applications de traçage numérique des contacts (Budd et al., 2020).

Au début de la pandémie, les systèmes informationnels de la santé publique du Québec n'étaient pas préparés pour répondre à une crise comme celle-ci. Ils ont mis en lumière les problèmes liés à l'intégration et à l'interopérabilité des systèmes. Ces systèmes reposaient sur des outils informatiques et des systèmes de bases opérant de manière indépendante les uns des autres. En effet, au début de la pandémie, les systèmes de communication et d'information des autorités sanitaires dépendaient encore sur des processus papier, des saisies manuelles et des technologies comme le fax. De manière très rapide, les autorités sanitaires ont donc été obligées de s'adapter et de changer leurs pratiques, ce qui a inclus autant le

développement d'outils numériques cherchant une intégration graduelle, mais inachevée des données au niveau national, que le développement d'outils maison par les équipes au niveau régional afin de mieux répondre à leurs besoins d'information.

## **Utilisation et utilité des technologies numériques par la santé publique**

La gestion de la crise de la COVID-19 par la santé publique au Québec a mis de l'avant le besoin d'avoir des données en temps réel. Le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) et les DRSP ont utilisé des systèmes d'information et des outils numériques pour la prise de décisions sur la gestion de la crise, à partir d'une utilisation des données sur le nombre de cas et de contacts, l'état de la transmission sur le territoire (milieux à risque et d'éclosion), le nombre de patients hospitalisés et aux soins intensifs ainsi que sur les capacités d'accueil (nombre d'employés en isolement, de lits et de respirateurs).

Certains Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) ont développé des tableaux de bord afin de pouvoir visualiser des données en temps réel, permettant ainsi à des directeurs régionaux une meilleure prise de décisions, en mettant en place des directives afin d'isoler les cas et leurs contacts, de constituer des unités de soins, d'accompagner les milieux sensibles (CHSLD, milieux scolaires, de garde et de travail) et d'informer les décideurs, les médias et la population.

L'implantation de la plateforme Akinox au niveau national en avril 2020, a permis de produire un seul rapport quotidien pour l'ensemble de régions, ce qui a été utile à la compréhension de l'évolution de la transmission dans les différentes régions, en plus de diminuer la charge de travail des équipes de surveillance au niveau régional qui devaient produire un rapport quotidien au début de la pandémie.

## **Développement et utilisation d'outils numériques dans le contexte de la pandémie au Québec**

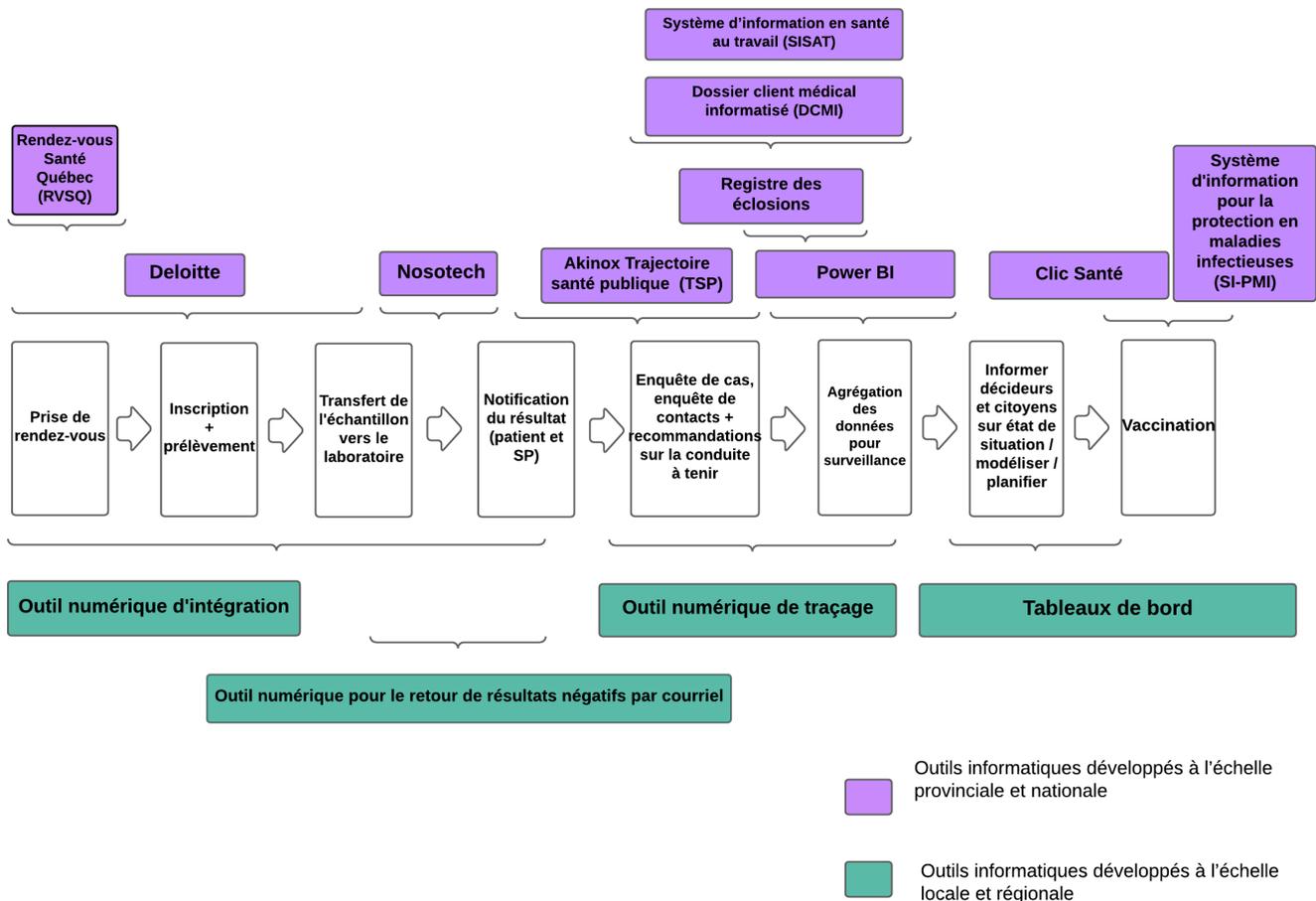
Comme il est illustré par le schéma ci-bas, le processus de gestion de la COVID-19 par la santé publique au Québec comporte plusieurs étapes : la prise de rendez-vous, l'inscription et le prélèvement, le transfert de l'échantillon vers le laboratoire, la notification du résultat au patient et à la santé publique, l'enquête de cas et de contacts, l'agrégation des données pour la surveillance, l'information des décideurs et des citoyens ainsi que la vaccination.

Différents outils numériques ont été développés et / ou utilisés par les autorités de santé publique au niveau national, provincial et régional pour ces différentes étapes. La section du bas du schéma se concentre sur les outils développés à l'échelle régionale. Assez tôt dans la crise, au printemps et été 2020, des autorités régionales et locales ont développé des outils informatiques et numériques « maison » afin d'améliorer le processus de gestion de la COVID-19. Il s'agit d'un processus graduel de transformation numérique allant d'une phase réactive caractérisée par un retour manuel, par télécopieur ou par courriel des résultats, ou encore d'analyses effectuées à la mitaine des réseaux sociaux pour la compréhension des milieux d'éclosion; passant par une phase organisée consistant en un travail manuel à partir d'outils informatiques existants tels que Excel et HP3000, une utilisation d'outils tels que des portails Intranet et Teams pour compléter les informations existantes ou encore de SharePoint pour la gestion des appels téléphoniques concernant les résultats positifs et de l'enquête de cas et contacts; suivie d'une phase numérisée où il y a lieu à une création d'outils numériques pour la gestion des appels téléphoniques, la création de tableaux de bords à partir de Power BI et de tableaux de bord « maison » afin d'informer les décideurs en capturant des données de systèmes non connectés à partir de saisies manuelles et de

processus semi-automatiques; jusqu'à une phase connectée où il y a lieu à une capture de données de manière automatique et en temps réel. Comme illustré dans la figure, présentant la phase connectée, il s'agit d'outils d'intégration et d'automatisation de la phase de dépistage (inscription, prélèvement, transfert de l'échantillon au laboratoire et transfert par le laboratoire du résultat à la santé publique), de retour des résultats négatifs par courriel, d'outils de traçage et de gestion des éclosions en milieu de travail (tels que TikiWiki) ainsi que de tableaux de bord permettant de capturer des données des divers systèmes informatiques en temps réel et de manière automatique et aidant des directeurs régionaux de DRSP à visualiser des données en temps réel à partir d'un ensemble d'indicateurs de suivi.

La section du haut du schéma présente les outils numériques développés à l'échelle nationale et provinciale en fonction des étapes du processus de gestion de la COVID-19. Les autorités provinciales ont développé des outils numériques plus tardivement durant la crise, pendant l'automne et l'hiver 2020.

Figure1: Classification des outils numériques utilisés par la santé publique en fonction du processus de gestion de la pandémie



Les principaux outils créés par des développeurs externes à l'échelle provinciale incluent :

- Le portail Rendez-vous Santé Québec pour la prise du rendez-vous de dépistage;
- À l'étape de la prise de rendez-vous, un site Web d'auto-évaluation des symptômes et d'orientation sur les démarches à suivre par les répondants a été conçu par Deloitte;
- Deloitte a proposé une solution intégrant les différentes étapes de la prise de rendez-vous, de l'inscription, du prélèvement et du transfert de l'échantillon vers le laboratoire. Il est à noter que cette solution n'a été implantée que jusqu'en janvier 2021.
- Aux étapes de l'envoi des résultats par les laboratoires à la santé publique et de l'enquête des cas et des contacts, Akinox a développé la plateforme Trajectoire de santé publique (TSP), automatisant le traçage de contacts d'une personne atteinte de la COVID-19, aidant ainsi à isoler les contacts et à faire un suivi, en plus de recevoir les résultats positifs du laboratoire via Nosotech. Il est à noter qu'Akinox a connu un développement graduel. Au début, il reposait sur des saisies manuelles et ce n'est que jusqu'en décembre 2020 qu'il a intégré les étapes de l'enquête;
- Également, à l'étape de l'enquête des cas et des contacts, le Registre provincial des éclosions fait la surveillance des milieux d'éclosion à partir de données apportées par les régions et le Système d'information en santé au travail (SISAT) permet de détecter des éclosions en milieu de travail;
- L'application Alerte COVID, développée par Santé Canada, fait une notification des contacts des personnes atteintes de la COVID-19 qui ont utilisé l'application, mais ces données ne sont pas partagées avec la santé publique;
- À l'étape de la vaccination, Clic Santé permet la prise de rendez-vous pour la vaccination et SI-PMI est utilisé pour l'envoi des résultats.
- À partir de l'intégration de Power BI à TSP depuis janvier 2021, le nombre total des cas, le nombre de cas par région et les milieux affectés peuvent être visualisés par l'ensemble des régions en temps quasi réel.

## Principaux enjeux des systèmes d'information

Le réseau de la santé et des services sociaux au Québec est divisé en plusieurs réseaux territoriaux, divisés à leur tour en CISSS et CIUSSS, chargés de la coordination des services. Cette caractéristique organisationnelle conflue avec un facteur de type technologique : les systèmes informatiques et informationnels des CISSS et des CIUSSS des différentes régions, incluant les établissements de santé et les laboratoires, ont des caractéristiques différentes. Ils se sont développés pièce par pièce, de manière parallèle, en absence d'une vision systémique qui soit capable de les intégrer et de les rendre interopérables. L'existence de systèmes informatiques différents, de serveurs et de bases de données différentes ainsi que de systèmes hérités, rend difficile l'extraction et l'analyse des données. Le manque d'interopérabilité des systèmes crée plusieurs problèmes, dont des délais dans le transfert des données, une difficulté à mettre à jour et à corriger les informations permettant de contacter les patients, des erreurs et des incongruités dans les données ainsi qu'un manque de standardisation des données.

Étant donnée la complexité de ce système, au début de la pandémie, des informaticiens « pilotes », ayant une connaissance approfondie des différents systèmes informationnels devaient faire un travail d'extraction et d'harmonisation des données afin d'être en mesure d'envoyer des rapports intégrés au MSSS. C'est ainsi qu'en l'absence d'un système intégré et interopérable, au début de la pandémie, le fonctionnement du système a reposé sur les connaissances et le travail d'extraction manuelle de la part de ces informaticiens ainsi que du travail ardu de la part des équipes de surveillance au niveau local, devant produire des rapports quotidiens. Le développement d'outils « maison » a joué un rôle clé dans la gestion de la crise au début de la pandémie. Les connaissances et expertises techniques de ces équipes

ainsi que leurs capacités organisationnelles et humaines ont permis au système de santé publique de s'adapter à et de se transformer *par* la crise, malgré un système informationnel défaillant. La résilience de la santé publique s'est vue affectée par l'incapacité du système informationnel à accomplir sa fonction de surveillance.

L'existence d'un système informationnel fragmenté et non interopérable limite la résilience de la santé publique, n'étant pas capable d'accomplir adéquatement sa fonction de surveillance, étant limité dans ses capacités de collecter des données de manière systématique, de les analyser et de produire des rapports exacts. Cela limite les capacités à suivre l'évolution de la transmission au niveau spatial et temporel, à comprendre la transmission individuelle, à identifier des facteurs de risque et à prendre des décisions permettant d'interrompre la transmission communautaire. Les capacités de prévention, de détection de grappes d'infection et de compter le nombre de décès se voient également limitées par le manque d'interopérabilité des systèmes.

C'est ainsi que la réponse à la pandémie est venue accélérer le virage numérique de la santé publique. L'existence d'une multiplicité de systèmes d'information opérant en parallèle, crée un système « casse tête », ce qui a nécessité de mettre en place des efforts de centralisation. Alors qu'au début de la pandémie, les équipes de santé publique des CISSS et des CIUSSS saisissaient les données dans des fichiers Excel et plusieurs bases de données différentes, dont le Registre fédéral et le Dossier client médical informatisé (DCMI), à partir de l'implantation d'Akinox TSP en avril 2020, les enquêteurs ont commencé à saisir les données sur des formulaires électroniques. À cela sont venus s'ajouter les formulaires électroniques remplis par les patients. Par la suite, l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) a commencé à faire l'agrégation des données des cas positifs pour l'ensemble des régions dans une base de données partagée, ce qui a permis aux équipes de santé publique de télécharger des rapports 4 fois par jour. L'une des principales limites du système d'Akinox TSP est qu'il ne contient pas des données sur le traçage, ces données étant regroupées dans une autre base de données : le Registre provincial des éclosions. Cela ne permet pas de lier les cas individuels aux milieux d'éclosion.

## **Facteurs humains, organisationnels et légaux**

Les directeurs en santé publique jouent un rôle de prise de décisions au niveau stratégique pour la planification et la réponse socio-sanitaire et le travail de prise de décision de chacun d'entre eux est supporté par les équipes informatiques de surveillance et de contrôle des maladies infectieuses au sein de chaque CISSS et CIUSSS. L'organisation des équipes varie selon les régions. Ces équipes ont une grande capacité d'innovation, d'initiative et de créativité, détenant d'excellentes compétences techniques et d'organisation, incluant une très bonne collaboration au sein des équipes, ainsi qu'une excellente connaissance des systèmes d'information, des besoins et des solutions. Certains professionnels ont des perspectives à l'avant-garde des systèmes d'information, exerçant une influence sur les représentations des équipes. Par exemple, pour une région, la production du rapport quotidien avec le nombre de cas, d'hospitalisations, de décès et de d'autres variables reposait sur une division du travail. En effet, un informaticien se chargeait d'extraire manuellement les données des systèmes d'information. Un autre membre de l'équipe travaillait sur l'identification des informations tout en s'assurant de la confidentialité des données et le superviseur de cette équipe donnait une orientation au travail à un niveau plus stratégique et tactique.

Les équipes de surveillance des maladies infectieuses ont su développer des outils numériques et utiliser les outils dont ils disposaient pour être inventifs et débrouillards, leur permettant de répondre aux besoins d'information de leurs CISSS ou CIUSSS malgré les limites technologiques et un accès limité aux technologies dont ils auraient besoin.

De plus, le système de santé publique a pu compter sur des processus de communication étroits entre les différents acteurs et ce, à plusieurs niveaux. Au niveau national, les directeurs régionaux siègent sur plusieurs comités créés pour gérer la crise afin de discuter des orientations provinciales et ils ont également des rencontres quotidiennes avec les directeurs de santé publique et avec chaque direction du MSSS afin d'échanger sur les enjeux reliés à la pandémie. Au niveau régional, les DRSP ont collaboré avec d'autres directions et des partenaires externes, incluant les municipalités via des tables hebdomadaires. De plus, des partenariats ont aussi été créés avec les laboratoires de dépistage dans le but d'orienter les actions selon les milieux d'éclosion. Des mécanismes de liaison et de communication ont été mis en place entre les DRSP, la DGTI du MSSS et les informaticiens de l'INSPQ.

Toutefois, en raison des enjeux liés au respect de la confidentialité des informations des patients et à la sécurité informatique, les équipes de surveillance et de contrôle des infections des CISSS et CIUSSS ont un accès restreint aux bases de données de la santé publique nationale. Cela signifie que les équipes ne sont pas autorisées à ouvrir les liens informatiques des autres régions et qu'elles n'ont pas un accès direct à la base de données de TSP. Dès lors, les capacités de comparaison et d'analyse sont limitées de même que la création d'une image commune de la pandémie entre les DRSP.

De plus, les régions ont aussi un accès inégal à certaines bases de données. Par exemple l'accès aux bases de données de la RAMQ est restreint aux CISSS possédant une DRSP dans leur organigramme, ou encore les DRSP n'ont pas accès systématiquement aux données de la solution informatique *Formulaire prévention contrôle des infections*, complétée par les équipes de terrain des CISSS afin connaître le nombre total d'éclosions dans un établissement. L'accès limité à l'information pour les DRSP freine la capacité de surveillance et d'analyse des équipes. Enfin, l'accès inégal selon les régions et à l'intérieur même des régions et des CISSS/CIUSSS crée aussi des iniquités et de l'incompréhension. Par exemple, au sein d'une même région, un CISSS/CIUSSS a accès aux données d'Akinox TSP, mais pas un autre CISSS/CIUSSS. Une partie de ce problème repose sur le manque de flexibilité réglementaire, car l'encadrement n'a pas été réfléchi et conçu afin que les systèmes soient en mesure de s'adapter aux crises.

Ces inégalités liées à l'accès aux données selon les régions, les différents établissements et le rôle des acteurs risquent de fragmenter la capacité d'analyse en plus de freiner la coordination et la collaboration entre les acteurs. De manière générale, les enjeux reliés à l'accès à l'information peuvent limiter la résilience du système, car le développement d'une vision commune de la situation par tous les acteurs est limité en raison du manque de partage de données.

La résilience engage la capacité d'un système et de ses réseaux sociotechniques à maintenir ou à retourner à ses fonctions désirées face à une perturbation, à s'adapter au changement et à transformer rapidement les systèmes qui limitent la capacité adaptative (Meerow et al., 2016). La mise en place de réseaux collaboratifs, une meilleure coordination entre les acteurs et une transformation des structures de gouvernance sur la base d'approches ascendantes et collaboratives sont nécessaires pour mettre en œuvre la résilience. La construction d'une culture de résilience se fait par la production de connaissances sur le risque grâce à des nouvelles technologies et par le partage de ces connaissances via des liens de communication, de coordination et de collaboration. C'est pourquoi les limites à l'accès et au partage d'informations par les équipes régionales, dans le cadre d'une approche « top-down » de la part du MSSS

visant à protéger la confidentialité des données, freine la résilience du système qui s'appuie sur des principes de partage d'information entre les acteurs à toutes les échelles et niveaux hiérarchiques.

## Conclusions et recommandations

La conceptualisation du système de santé publique au Québec en tant que système socio-technique, permet de s'intéresser à la manière dont les technologies, les humains et les organisations interagissent au sein d'un système. Cette recherche fait une contribution à la littérature sur les systèmes d'information en santé publique, largement centrée sur les enjeux technologiques, en intégrant l'étude des systèmes d'information à celle des organisations de gouvernance. Elle montre comment malgré l'existence d'un système informationnel n'ayant pas les capacités technologiques pour répondre à une pandémie de l'ampleur de celle de la COVID-19, les fortes capacités d'adaptation et d'innovation de l'élément humain et organisationnel des équipes en santé publique ont aidé à assurer les besoins de base en matière d'information pour la compréhension de la pandémie et la prise de décisions par la santé publique, au prix cependant d'un énorme effort humain.

Au niveau socio-technique, la pandémie de la COVID-19 a mis en lumière l'absence d'une vision commune de la manière de gouverner le système informationnel au sens large, afin d'intégrer les différents systèmes informationnels et d'être préparés pour répondre à des pandémies. Les limites technologiques du système informationnel de la santé publique au Québec sont un reflet des enjeux liés au développement de ces systèmes à travers le monde, notamment des difficultés à rendre les systèmes inter-opérables, ce qui limite les capacités à produire des données homogènes, qui soient facilement intégrables et de bonne qualité. Une compréhension commune au sein du système de santé publique de l'importance de créer un système informationnel inter-opérable, aiderait à résoudre ces problèmes. Cela inclut également une standardisation de la manière de partager les données entre les systèmes ainsi qu'une amélioration de leur interconnexion, de la qualité des données et des capacités d'analyse. Un investissement technologique permettrait d'adopter des nouveaux systèmes basés sur des technologies capables de stocker un grand volume de données en temps réel, de les analyser par des calculs statistiques complexes, dont des algorithmes, de les visualiser et de les partager de manière automatisée, sécuritaire et confidentielle. Une disponibilité d'autres sources d'information, dont des données qualitatives issues du terrain, permettrait également de renforcer les capacités d'interprétation.

Akinox TSP a amélioré la centralisation des données, à partir d'une intégration des données de la santé publique et des laboratoires. Cette plateforme a néanmoins une capacité limitée de stockage de grands volumes de données, un nombre limité de variables et dans la mesure où il n'est pas connecté au Registre des éclosions, les capacités d'analyse des DRSP sont limitées. À partir de l'intégration de Power BI à TSP en décembre 2020, ce système est capable de visualiser des données en temps réel dans un tableau de bord. D'autre part, l'implantation de la solution de Deloitte a intégré les différentes étapes de dépistage, mais dans la mesure où elle n'est pas liée à TSP qui comprend l'étape correspondant au traçage, il n'existe pas une réelle intégration du processus de gestion de la COVID-19 en un seul outil, ce qui aurait permis d'avoir une base de données commune à tous les acteurs.

Au niveau de la gouvernance organisationnelle, les limites au partage d'information sont l'un des principaux freins à la résilience du système de santé publique au Québec. Cela produit une relation hiérarchique entre le MSSS et les DRSP et s'oppose au développement de liens de collaboration et de coordination, pourtant essentiels à la résilience. L'accès limité aux données est lié à l'existence d'une structure organisationnelle fragmentée et à un manque de flexibilité de la régulation qui empêche un partage de l'information au niveau du système qui faciliterait la coordination, la collaboration et le

développement d'une culture de la résilience, basée sur une compréhension commune de la manière d'appréhender les systèmes d'information, leur importance et enjeux. Malgré l'existence de bons liens de communication, la communication multiniveaux est insuffisante, d'où l'importance de construire des liens horizontaux entre les acteurs et de donner une voix plus importante aux équipes locales de santé publique. Ces équipes pourraient utiliser leurs fortes capacités techniques, organisationnelles et humaines pour aider à l'idéation d'un système informationnel résilient. Également, la mise en place de nouveaux outils numériques entraîne des changements dans les pratiques et impliquent un processus d'adaptation. Le développement technologique doit également compter avec une meilleure participation des milieux scientifiques.

Les principales recommandations suggérées par nos interviewés sont les suivantes :

1. Améliorer l'interopérabilité entre les systèmes d'information existants ainsi que standardiser les données et documents afin de permettre une intégration des données ainsi qu'une meilleure communication entre les systèmes et entre les régions.
2. Créer une base de données centralisée et commune à tous les acteurs. Cela permettrait de diminuer le nombre d'outils parallèles, d'intégrer l'ensemble des données du processus de gestion et de diminuer les délais d'obtention de l'information.
3. Améliorer les capacités de stockage et d'analyse des données, incluant les capacités prédictives.
4. Afin d'améliorer TSP, il serait utile d'inclure des nouvelles variables, dont des variables sociodémographiques et les lier avec le Registre des éclosions, ce qui permettrait d'établir des liens entre les cas et les éclosions, afin de mieux comprendre la transmission.
5. Inclure des indicateurs permettant de mesurer la capacité de réponse de la santé publique, incluant des données sur les délais pour la prise de rendez-vous et pour l'obtention des résultats positifs et négatifs du laboratoire ainsi que le nombre d'appels reçus par jour.
6. Collecter des données qualitatives sur le terrain et les analyser afin de mieux comprendre la transmission communautaire.
7. Améliorer l'accompagnement des équipes dans l'implantation des nouveaux outils numériques.
8. Améliorer l'écoute et mieux prendre en compte les besoins du terrain et des équipes locales.

## 1. Introduction

Cette recherche porte sur l'utilisation de systèmes d'information et des outils numériques dans le contexte de la pandémie de la COVID-19 par les autorités de santé publique au Québec, plus particulièrement à l'échelle régionale. Elle a été menée par Cité-ID Living Lab de l'École nationale d'administration publique (ENAP) et la Fonction délibération publique (FDP) de l'Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'intelligence artificielle et du numérique (OBVIA), en collaboration avec des Directions régionales de santé publique (DRSP).

Au départ, cette étude a émergé d'un intérêt pour le développement responsable de l'intelligence artificielle (IA) et du numérique dans le contexte de la pandémie, notamment en ce qui a trait aux applications de traçage de contacts, en nous centrant sur la question de l'inclusion des acteurs de la santé publique dans leur développement. Toutefois, après avoir réalisé une série d'entrevues individuelles de type semi-directif et de groupes de discussion avec des directeurs régionaux et des équipes épidémiologiques, de surveillance et informatiques de six DRSP, notre intérêt s'est tourné vers la compréhension du « casse-tête » du système informationnel en santé publique au Québec, constitué par une multiplicité de systèmes informatiques et d'outils technologiques. Au niveau conceptuel, les systèmes *informatiques* et les systèmes *d'information* sont différents, mais liés. Les systèmes informatiques correspondent aux réseaux d'ordinateurs, d'équipements, de logiciels et d'informaticiens, alors que les systèmes informationnels font référence aux bases de données.

Créés pour répondre à des besoins informationnels spécifiques, ces systèmes ont été conçus pour opérer de manière indépendante ce qui pose l'enjeu de l'interopérabilité. Des outils technologiques ont été développés à l'échelle régionale (CISSS, CIUSSS et DRSP) et provinciale au cours de la pandémie pour capturer les données de ces systèmes afin d'améliorer les processus de gestion et de soutenir des processus de prise de décision éclairée. À la suite de ce constat, nous avons voulu approfondir cet aspect, étant donné les impacts de ces systèmes sur la prise de décisions publique. L'objectif de notre recherche est d'identifier les facteurs qui limitent et facilitent l'accès, le partage et l'analyse de données, aidant à la santé publique d'accomplir ses fonctions d'enquête de cas et contacts, de surveillance et de contrôle de la propagation du virus, ainsi que d'informer des décideurs publics et de la population. Pour ce faire, notre analyse a porté sur les systèmes d'information développés dans six régions du Québec.

Notre étude du système informationnel de la santé publique du Québec s'inscrit dans une question plus large portant sur la résilience de celle-ci. Il s'agit de s'interroger sur comment construire un système de santé publique, considéré comme un système sociotechnique, qui puisse être résilient à des situations de crise telles que des pandémies. Pour comprendre la résilience de ce système, il est nécessaire d'analyser comment l'interaction entre des facteurs technologiques et organisationnels promet une construction de systèmes informationnels capables de s'adapter, de répondre, de résister et de se transformer dans le cadre d'une crise pandémique.

## 1.1. Développer la résilience du système de santé publique pour faire face à la pandémie

Depuis les années 1990, avec l'adoption par l'Organisation des Nations unies (ONU) de la Stratégie de Yokohama (1994), la résilience<sup>1</sup> a été proposée comme une approche de réduction des risques. Dans un contexte d'imprévisibilité découlant du caractère interdépendant et interconnecté du monde globalisé actuel et se caractérisant par une augmentation du risque de désastres météorologiques, climatiques, géologiques, technologiques et pandémiques liée aux effets des actions humaines et technologiques sur les écosystèmes, la résilience est considérée comme une alternative aux stratégies d'évitement.

La résilience a apporté un changement de paradigme dans le champ de la sécurité civile, car elle repose sur le développement de nouvelles capacités d'adaptation et de flexibilité. L'idée est d'améliorer la capacité des systèmes à gérer des crises complexes (Normandin, Therrien, Pelling et Paterson, 2018). Devenu un « mot à la mode » largement utilisé par les sciences naturelles et sociales, ainsi que dans le domaine de la gestion des risques et des politiques publiques (Normandin, 2019), la résilience est un concept dont la définition varie grandement selon les secteurs et les acteurs. Un des points de discordance consiste à savoir si la résilience désigne le retour au statu quo après la crise ou bien si la crise permet au système de se transformer grâce à celle-ci. Par exemple, dans le domaine de la planification urbaine, Davoudi et ses collègues (2012, dans Simpson, 2017) définissent la résilience comme l'habilité d'un système à retourner à un équilibre ou à un état stationnaire après une perturbation. Une définition différente est apportée par Holling et ses collègues (1995, dans Simpson, 2017) qui définissent la résilience comme la capacité ou l'habilité d'un système à absorber une perturbation, ou l'ampleur de la perturbation qui peut être absorbée avant qu'un système ne modifie sa structure en modifiant ses variables. Cette dernière définition s'inscrit dans la perspective sur la résilience développée par Holling (1973) en écologie qui propose que la perturbation vient à transformer le système, au lieu de maintenir le statu quo.

La résilience est également devenue un objectif central à atteindre par les administrations publiques et leurs politiques publiques. La résilience est définie dans ce domaine comme la capacité d'un système et de ses réseaux socioécologiques et sociotechniques à des échelles temporelles et spatiales variées à maintenir ou à retourner à ses fonctions désirées face à une perturbation, à s'adapter au changement et à transformer rapidement les systèmes qui limitent la capacité adaptative présente ou future (Meerow et al., 2016).

L'implantation de la résilience dépend de la mise en place de réseaux collaboratifs centrés sur la mitigation des vulnérabilités, la préparation, la réponse et la récupération (Therrien et al., 2021). En raison de leurs multiples interdépendances, les organisations publiques et privées doivent développer une meilleure coordination entre les acteurs interpellés, des capacités de réflexivité et d'adaptation partagées, des changements culturels ainsi qu'une transformation des structures de gouvernance sur la base d'approches ascendantes et collaboratives plutôt que celles descendantes et directives. Plusieurs facteurs facilitent la coordination multiniveaux nécessaires à la résilience : développement d'interprétations communes des

---

<sup>1</sup> Issue de la physique et des sciences matérielles, la notion de résilience a d'abord référée à la capacité d'un matériau à absorber de l'énergie lorsque confronté à un stress, ainsi qu'à retourner à son état initial (Dupont, 2019). Le géologue C. S. Holling (1973) a ensuite repris cette notion pour l'étude des changements soudains apportés à des écosystèmes et leur persistance. Intéressé par les transformations des écosystèmes à la suite de perturbations, l'auteur propose la notion de stabilité pour référer à leur retour à l'équilibre, alors que celle de résilience désigne la capacité d'un système à persister (ou à continuer à exister au lieu de disparaître) et à se transformer par la perturbation.

problèmes, valeurs et un langage communs, histoire relationnelle positive, horizontalité de leurs liens et un objectif commun (Therrien, 2010; Therrien, Jutras et Usher, 2019).

De plus, le « Framework for action 2005-2015 », adopté à Hyogo (Japon) lors de la Conférence mondiale en réduction des désastres en 2005, soulève que le développement d'une culture de résilience et des capacités sous-jacentes est intimement lié à la production de connaissances sur le risque à partir des nouvelles technologies et d'un partage de ces connaissances par des liens de communication, de coordination et de collaboration à toutes les échelles par « l'ensemble de la société ». Il est important non seulement de renforcer les réseaux d'experts, de gestionnaires et de planificateurs, mais aussi d'améliorer les liens entre les praticiens et les chercheurs universitaires, ainsi que les partenariats avec les parties prenantes. La collaboration entre les chercheurs et les praticiens devrait favoriser le développement de méthodes prédictives des risques multiples et la réduction des risques afin d'aider à la prise de décisions publiques. La science devrait également encourager le développement des capacités technologiques, méthodologiques, des recherches et des modèles d'identification de risques et de vulnérabilités.

La construction et le partage de connaissances sur les risques ainsi que l'adoption de technologies visant une meilleure identification de ceux-ci pour la prise de décision sont essentiels à la capacité de résilience des systèmes essentiels<sup>2</sup>, incluant les systèmes de santé. Ce point est pertinent lorsqu'on réfléchit à la résilience du système de santé publique au Québec dans le contexte de la pandémie de la COVID-19. En effet, la capacité de ce système à enquêter, tracer et isoler rapidement les individus infectés, d'une part, et à surveiller et informer les décideurs et la population, d'autre part, dépend de ses capacités technologiques et de ses systèmes informationnels.

Pour ce faire, une meilleure collaboration entre la santé publique et les milieux scientifiques est requise. Cette collaboration est pertinente notamment pour le développement technologique dans les domaines informatiques, de l'intelligence artificielle et du numérique. Le Cadre d'action de Sendai pour la réduction des risques de catastrophe 2015-2030 adopté à la conférence mondiale des Nations unies (2015) insiste sur la nécessité de développer la résilience des systèmes de santé nationaux. Comme nous le verrons, la capacité de résilience du système de santé publique dépend de facteurs à la fois technologiques, organisationnels et de gouvernance.

## 1.2. Les enjeux des systèmes informationnels de la santé publique du Québec

Au début de la pandémie, les systèmes informationnels de la santé publique du Québec n'étaient pas préparés pour répondre à une crise comme celle de la pandémie de la COVID-19. Ces systèmes reposaient jusque-là sur des systèmes et des outils informatiques de base opérant souvent d'une manière indépendante les uns des autres.

---

<sup>2</sup> « Les systèmes essentiels assurent la production ou la fourniture des services ou des ressources désormais nécessaires à la vie et au fonctionnement des collectivités. Ces systèmes sont ceux qui permettent d'assurer l'approvisionnement en eau potable, en énergie et en denrées alimentaires. Ce sont également ceux sur lesquels s'appuient, au sein d'une communauté, les activités gouvernementales, l'information et les communications, le secteur financier, la santé, la sécurité, les télécommunications et le transport. La plupart de ces réseaux sont interreliés et interdépendants, ce qui les rend d'autant plus vulnérables. » (Québec, 2014, p. 60). Ce concept se retrouve dans les écrits scientifiques sous la notion de *critical infrastructures*.

Rapidement, l'enjeu de leur interopérabilité s'est posé, puis les enjeux d'accès, de partage et d'analyse des données en temps réel. Une illustration patente de ceci est la transmission des résultats de dépistage par les laboratoires aux autorités régionales de santé publique. Celle-ci s'effectuait au début de la pandémie par télécopieur et par envoi courriel d'un fichier PDF. Ce mode de transmission des résultats impliquait un travail manuel de saisie de données nécessitant des ressources humaines et du temps, et ce, dans un contexte de pénurie d'effectifs et d'urgence pour rapidement isoler les cas infectés et leurs contacts dans le but de freiner la transmission du virus. Ce processus augmentait également les possibilités de doublons et d'erreurs humaines lors du travail manuel de saisie. Plus largement, le manque d'intégration des systèmes informationnels de la santé publique pose l'enjeu de la difficulté d'accès et du partage des données dû au fait que ces systèmes ne sont pas connectés. Ensuite, elle pose l'enjeu de l'absence de visibilité des données en temps réel en raison de processus de transmission manuels ou semi-automatiques. Enfin, la non-interopérabilité des systèmes informationnels de la santé publique a pour effet que l'écosystème des données n'en est pas un intégré rendant difficiles la modélisation et la prévisibilité décisionnelle, de même que la communication entre les systèmes et organisations.

Pour les Directions régionales de santé publique, le manque d'interopérabilité des systèmes informationnels limite les capacités à intégrer l'ensemble des données dans une seule base de données et, conséquemment, rend plus difficile l'établissement d'une vision commune et partagée de la situation. Afin de répondre au besoin impérieux d'obtenir des données en temps réel pour la prise de décisions, le système d'information, au sens large, s'est construit en cours de route. Sa compréhension se constitue comme un « casse-tête » : ce système d'information s'est composé de plusieurs outils jouant différents rôles dans le processus de gestion de la COVID-19 au niveau provincial et régional, sans pour autant ne jamais permettre de centraliser les données dans une base de données unique.

Un tel système technologique limite la capacité de gouvernance multiniveau, ne permettant pas une intégration réelle du système ou de sa structure organisationnelle. Malgré ces limites technologiques, les éléments humains et organisationnels de la santé publique ont fait preuve de grandes capacités de flexibilité, d'adaptation et d'innovation, qui sont essentielles en gestion de la crise. Ce travail supplémentaire réalisé dans l'urgence a été effectué au prix d'un immense effort humain, notamment au niveau des ressources humaines et du temps consacré à l'extraction et à l'analyse des données pour pallier la défaillance du système technologique.

La capacité de surveillance de l'évolution de la transmission par le système est donc limitée dans le contexte de la COVID 19. À titre d'exemple, la plateforme numérique nationale Trajectoire santé publique (TSP-1) développée par la firme Akinox et mise en opération en avril 2020 ne permettait pas d'extraire et d'analyser facilement les données et encore moins en temps réel. Les intervenants du système de santé publique devaient recourir à des processus de travail manuel pour être en mesure d'effectuer ces fonctions ce qui a nécessité du temps et des ressources humaines en plus d'augmenter le risque d'erreurs.

Le manque d'interopérabilité ou l'incapacité des systèmes informationnels à se parler entre eux s'est avéré particulièrement être le cas entre ceux conçus pour la surveillance et ceux relatifs à l'analyse des milieux d'éclosion. L'arrivée de la pandémie a constitué pour le système de santé québécois et en particulier celui de la santé publique au Québec un virage accéléré vers sa transformation numérique, apportant des changements de pratiques et nécessitant des processus d'apprentissage, d'adaptation et de changement accélérés, et ce, tant à l'échelle des individus qu'à celle des organisations.

Par ailleurs, nous constatons l'existence de différences au niveau de la gouvernance, de la prise de décisions et du développement d'innovations entre les régions urbaines, plus complexes et affectées par un plus grand nombre de cas, notamment lors de la première vague, et les autres régions.

Face à l'absence d'un système informationnel permettant de centraliser l'information, les autorités de santé et de santé publique des régions urbaines et d'autres régions ont développé des « outils maison » afin de soutenir le processus de gestion de la COVID-19 composé des phases de dépistage, de transmission des résultats, d'enquêtes cas et contacts, de surveillance, d'information des décideurs et de vaccination. À titre d'exemple, s'appuyant sur son expertise interne, un CIUSSS d'une des régions a développé au printemps 2020 un outil numérique d'intégration des étapes de la phase de dépistage et de celle de la transmission des résultats (prise de rendez-vous, inscription et prélèvement, transfert de l'échantillon vers le laboratoire et transmission des résultats). Pour sa part, la Direction régionale de santé publique (DRSP) d'une autre région a fait appel en mai 2020 à un consultant externe pour développer un outil numérique de traçage des cas et de gestion des éclosions en milieu de travail.

Au fil du temps, certains des outils maison développés à l'échelle locale ou régionale ont été remplacés par d'autres développés au niveau provincial afin d'assurer la centralisation et la standardisation des données. Prenons ici l'exemple de la plateforme numérique développée par la firme Deloitte à la demande du ministère québécois de la Santé et des Services sociaux. Cette plateforme devrait intégrer les étapes de la phase de dépistage et elle est entrée en fonction au début de l'hiver 2021.

### 1.3. La santé publique comme système sociotechnique

Nous proposons dans ce rapport d'appréhender le système de santé publique en tant que système sociotechnique. Emery et Trist (1965) soulignent que la croissante complexité organisationnelle, influencée par les transformations technologiques, rend pertinentes les analyses des systèmes afin de saisir les interactions entre les différentes parties composant chacun d'eux ainsi que leur mode de coopération et gouvernance. Ces analyses révèlent la nécessité de valeurs partagées entre les acteurs d'un système donné. Urry (2005) montre que les théories de la complexité<sup>3</sup> ont d'abord été développées en sciences naturelles pour théoriser des systèmes considérés complexes, dynamiques, non linéaires, chaotiques et adaptatifs. Cette perspective s'est ensuite développée dans les sciences sociales à la fin des années 1990, combinant des approches systémiques et processuelles. Ces perspectives soulèvent l'imprévisibilité de l'avenir, ainsi que la possibilité de futurs multiples. Elles incluent les objets, les technologies et la nature dans l'analyse de la réalité. Une attention est portée également aux réseaux créés par la prolifération d'ordinateurs. Elles se centrent sur les processus d'adaptation et d'auto-organisation des différents systèmes à travers le temps, ainsi que sur la façon dont les interactions entre les systèmes créent des changements et des résultats futurs sans pour autant apporter des changements structurels à ceux-ci. La réalité sociale est considérée comme étant dans un état de chaos ou de désordre. Dans ce contexte, l'intérêt est mis sur la création de l'ordre dans le désordre. La complexité s'oppose à l'idée de l'existence d'un équilibre ou à la stabilité des écosystèmes, plutôt vus dans un état permanent de chaos et de danger. Ainsi, elle s'oppose à l'idée selon laquelle les systèmes peuvent revenir à un état normal d'équilibre. Les systèmes sont en processus permanent d'autocréation, de transformation et d'organisation (Urry, 2005).

---

<sup>3</sup> Théories d'abord développées par diverses disciplines des sciences naturelles, y compris la biologie, la physique, l'écologie, les mathématiques, l'économie et la chimie.

Geels (2004) définit les systèmes sociotechniques comme les liens entre des éléments requis pour accomplir des fonctions sociétales telles que le transport, l'alimentation et la communication via des technologies. Les systèmes technologiques ont des composantes sociétales, s'agissant de réseaux d'acteurs interreliés dont les actions s'encadrent dans des domaines technologiques et institutionnels particuliers visant le développement, la diffusion et l'utilisation de technologies, générant des flux de connaissances et d'expertise. Ils sont alors composés de dimensions matérielles et humaines. Il est donc important de différencier entre les éléments matériels, les acteurs et la réglementation, ainsi que les facteurs organisationnels encadrant leurs représentations et actions. Une attention est portée au rôle dynamique des institutions, tel que le ministère de la Santé et des Services sociaux, dans le développement technologique. Les systèmes sociotechniques sont alors perçus comme résultant des activités des acteurs humains coordonnés, inscrits dans des groupes sociaux particuliers partageant une histoire et un langage commun, des valeurs, des normes et des perceptions. Il s'agit alors d'infrastructures sociétales où il y a lieu à une appropriation culturelle des technologies, les acteurs devant intégrer les technologies dans leurs pratiques, ce qui nécessite de processus d'apprentissage, d'innovation et d'adaptation apportant de l'incertitude.

Merwe, Biggs et Preiser (2018), montrent également que les services essentiels sont produits par des systèmes sociotechniques complexes qui s'adaptent et émergent de l'interaction entre des humains, des infrastructures techniques et des institutions sociales de gouvernance. La question de la résilience des systèmes essentiels nécessite alors de ne pas se centrer uniquement sur les questions technologiques, mais également sur les éléments humains, organisationnels et de gouvernance. La résilience des systèmes essentiels requiert que les éléments techniques et sociaux interreliés soient capables de rebondir, de s'adapter et de se transformer lors de la crise.

Le concept de l'Image opérationnelle commune (Common operating picture, COP) est utile pour appréhender la manière dont des mécanismes technologiques de collaboration aident à construire une culture de la résilience dans le cadre d'un système sociotechnique. L'image opérationnelle commune repose sur un mécanisme technologique qui vise à faciliter et à augmenter les capacités de dissémination de l'information en plus d'atteindre un niveau suffisant de compréhension partagée entre les organisations et acteurs impliqués (Wolbers et Boersma, 2013). Ce concept est notamment utilisé par la Ville de Londres où les différents acteurs du Forum de Londres pour la résilience se réunissent une fois par semaine dans le cadre d'une téléconférence pour échanger des informations sur les différents risques présents dans la ville (météorologiques, infrastructures, santé, terrorisme, etc.). Ces informations sont également transmises via une plateforme électronique : le London situational awareness system (LSAS). Cette plateforme permet non seulement d'échanger des informations sur les risques entre les différents acteurs, mais pourvoit également une image opérationnelle commune de l'information. Il s'agit d'un outil visuel offrant une image unique de l'information, partagée électroniquement par une plateforme centralisée, aidant différents acteurs situés dans des espaces géographiques différents à collaborer et à coopérer. Dans une étude de cas menée par Cité-ID Living Lab (2020) auprès de gestionnaires d'organisations publiques et privées participant au COP de Londres, nous montrons qu'au-delà de son rôle de partage d'informations, le COP promet de créer un réseau de collaboration entre les différents acteurs du système, basé sur une représentation partagée de l'importance d'échanger de l'information afin de garantir la sécurité des tous ainsi que de construire une culture de la résilience. En ce sens, le besoin de construire une culture de la résilience aide à donner du sens aux actions des participants. La familiarité développée entre les acteurs grâce à leur participation à la téléconférence hebdomadaire sert à construire des liens de collaboration et favorise la coordination, ce qui est essentiel à la construction d'une culture de la résilience. Le COP de Londres constitue un exemple de la manière dont l'existence de valeurs, de représentations et d'une culture partagée entre les acteurs construits autour de l'importance de la

résilience favorise la résilience du système en promettant de créer une vision commune de la réalité via une plateforme électronique centralisée, ainsi qu'en favorisant le partage d'informations, la communication, la collaboration et la coordination des différents acteurs du système avant, pendant et après une crise.

#### 1.4. Structure du rapport

La deuxième section du rapport fait une mise en contexte du réseau de la santé publique au Québec, incluant sa structure et sa gouvernance, le cadre législatif, la fonction de surveillance de la santé publique ainsi que ses systèmes informationnels et son processus de gestion de la COVID-19.

Dans la troisième section seront présentées les principales fonctions de la santé publique et de ses systèmes d'information, ainsi que les principales limites technologiques à l'intégration de l'information et à l'interopérabilité des systèmes, liés à l'informatisation des systèmes en santé publique. Ensuite seront présentés différents outils numériques utilisés par la santé publique dans le contexte de la pandémie, dans le cadre d'un processus d'accélération de la transformation numérique dans le contexte de la pandémie de la COVID-19. Ces outils incluent, des bases de données en ligne et des tableaux de bord permettant une visualisation de données collectées, par des processus manuels, semi-automatiques et automatiques. Il importe de préciser que seuls les processus automatiques facilitent une capture de données en temps réel grâce à des systèmes informationnels connectés. On retrouve également des outils d'auto-évaluation des symptômes, des outils de notification de résultats, ainsi que des outils de traçage numérique des contacts. Nous décrivons l'utilisation d'applications de traçage par différents pays et leurs différentes approches.

La quatrième section du rapport présente la méthodologie de l'étude.

Les résultats des analyses sont présentés dans la cinquième section. Nous analysons l'utilisation et l'utilité du numérique et des données pour la santé publique au Québec dans le contexte de la pandémie, les systèmes informatiques et d'information en santé publique au Québec dans ce contexte, ainsi que les différents enjeux liés à l'interopérabilité entre les systèmes d'information. Nous analysons également les facteurs organisationnels et humains, dont les rôles des acteurs, la division du travail, les capacités humaines, la communication, ainsi que les questions liées à l'accès et à la confidentialité des données. Nous aborderons par la suite le processus de développement d'outils numériques dans le contexte de la pandémie, incluant les processus de consultation et d'implantation des technologies. Nous décrivons les outils développés par des firmes externes, ainsi que les outils maison. À la fin de cette section, nous présentons un schéma permettant de visualiser le développement technologique dans le contexte de la pandémie, en lien avec les différentes étapes du processus de gestion de la COVID-19 par les autorités de santé publique au Québec.

Enfin, dans la sixième section du rapport, nous discutons les résultats et exposons les conclusions générales du rapport.

## 2. Le réseau de santé publique au Québec

L'objectif de la section suivante est de décrire le fonctionnement de la santé publique au Québec à l'intérieur du réseau de la santé. Cette section est divisée en trois parties. Premièrement, nous présentons la structure du système de santé au Québec en nous attardant plus spécifiquement à la santé publique. Deuxièmement, nous expliquons le cadre législatif de la santé publique. Troisièmement, nous décrivons la fonction de surveillance qui se trouve au cœur de la mission de la santé publique.

### 2.1 La structure de la santé publique et du réseau de la santé au Québec

La santé publique au Québec rassemble l'ensemble des mesures et techniques mises en œuvre pour prévenir les maladies, préserver la santé, améliorer la qualité de vie et la longévité des individus. Le ministère de la Santé et des Services sociaux, à travers de la Direction générale de la santé publique, élabore les politiques de santé publique. Elle est encadrée par un cadre légal composé principalement par la Loi sur la santé publique (LSP), la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) et la Loi sur la santé et la sécurité du travail (LSST) (PNSP, 2015).

#### 2.1.1 Structure de la santé publique

Au Québec, la structure de la santé publique et les différents paliers qui la constituent ont été marqués par les plus récentes réformes du système de santé, soit la réforme des ministres Philippe Couillard de 2003 et Gaétan Barrette en 2015.

La réforme de 2003 crée 18 Agences régionales de santé et de services sociaux (ARSSS) et met en place les Centres de santé et des services sociaux (CSSSS). Les 18 ARSSS, instances ministérielles déconcentrées, ont pour mission de développer sur la base de réseaux locaux l'organisation des services de santé et des services sociaux d'un territoire. Les ARSSS viennent soutenir le développement et le fonctionnement des réseaux locaux de services, procéder à l'allocation des ressources et à l'administration de certaines activités comme le préhospitalier. Au sein des agences, les directions de santé publique (DSP) assurent le rôle de surveillance, prévention et promotion de la santé. Quant aux 95 CSSS<sup>4</sup>, ils sont responsables de fournir, mobiliser et coordonner les services des acteurs du réseau et de mettre en place des ententes avec les établissements spécialisés et organismes communautaires. Ils assument ainsi une responsabilité collective à l'égard de la santé et du bien-être de la population de leur territoire (responsabilité populationnelle). Le ministère est quant à lui responsable de la planification, du financement, de l'allocation des ressources financières et de l'évaluation (Corneau, 2009, p. 6)

Dans le cadre de la réforme du ministre Barrette, le système de santé subit une nouvelle restructuration majeure. Les modifications les plus importantes en lien avec la santé publique sont l'intégration régionale des services de santé et des services sociaux avec la création des Centres intégrés de santé et de services sociaux et Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CISSS/CIUSSS) responsables d'assurer le développement et le fonctionnement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux (RLS) au sein de leur son réseau territorial de services (RTS) et l'abolition des Agences régionales de santé et de services sociaux (ARSSS). Les fonctions et les mandats légaux des directions régionales sont préservés et intégrés au sein des CISSS/CIUSSS (INSPQ, 2019).

---

<sup>4</sup> Les CSSS résultent de la fusion forcée d'un ou plusieurs centres locaux de services communautaires (CLSC), centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et centres hospitaliers (CH) d'un même territoire (Bolduc, 2014)

Cette réforme du système de santé<sup>5</sup> a pour conséquence de créer un système de gestion à deux niveaux hiérarchiques entre le ministère et les établissements de santé, c'est-à-dire entre le MSSS et les CISSS/CIUSSS. Elle conduit également à la transformation de la structure de la santé publique passant de trois paliers (MSSS, ARSSS et CSSS) à deux paliers (MSSS et CISSS/CIUSSS). Les activités de première et deuxième lignes en santé publique sont intégrées dans les CISSS/CIUSSS. La coordination de certains services de santé publique est également déléguée à d'autres directions ainsi que les ressources humaines concernées, cependant ces ressources humaines demeurent sous l'autorité fonctionnelle du directeur régional de santé publique (INSPQ, 2019 p.3).

Ces restructurations du système de santé et les compressions qui ont suivies ont entraîné une période d'instabilité au sein du réseau de la santé publique en raison de la mobilité des acteurs de santé publique entre le niveau central et régional et une perte de ressources et d'expertise ainsi que des changements structurels avec l'intégration des directions régionales de santé publique (DRSP) dans les CISSS-CIUSSS et les changements niveau des limites territoriales (INSPQ, 2019). La diminution importante des ressources en santé publique a entraîné une réorganisation des effectifs et un recadrage autour des services priorités (DRSPM, 2016). Autrefois perçu comme des agents de soutien aux démarches intersectorielles et de contrôle sur le plan des programmes et actions de santé publique (Bourque et al., 2011), la DRSP semble avoir une capacité limitée de suivi, soutien et coordination des équipes et des programmes alors que les ressources de santé publique sont réparties à travers les structures des CISSS/CIUSSS (INSPQ, 2019; MSSS, 2020a). Au niveau des régions avec plus d'un CISSS/CIUSSS (Montréal, Montérégie et Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine), cette situation est encore plus compliquée (MSSS, 2020a).

#### 2.1.1.1 Palier provincial de la santé publique

Le MSSS comprend une Direction générale de santé publique (DGSP) responsable d'élaborer et de mettre en œuvre la politique nationale de santé publique (PNSP) en coordination avec les directeurs régionaux de santé publique (Québec, 2015). Cette direction est sous la responsabilité du Dr Horacio Arruda à titre de sous-ministre adjoint. Dans l'organigramme du MSSS, la DGSP est également liée à la Direction générale de la planification, de la prévention et de la protection en santé publique (DGPPSP), elle-même sous la direction d'une sous-ministre adjointe. Cette direction générale est composée de trois directions générales adjointes : la DGA de la surveillance, de la planification, de la coordination, de la prévention et de la promotion en santé publique, la DGA de la prévention et de la promotion de la santé et la DGA de la protection des opérations en santé publique, sous lesquelles il existe plusieurs directions (MSSS, 2021a).

Le poste de directeur national de santé publique assume à la fois une responsabilité administrative pour son rôle de sous-ministre adjoint à la Direction générale de la santé publique et une responsabilité professionnelle comme directeur national (Gagnon, 2008 p. 82). Le ministre de la Santé et des Services sociaux « peut déléguer au directeur national de santé publique des fonctions ou des pouvoirs qui lui sont attribués par la Loi sur la santé publique » (Loi sur le ministère de la Santé et des Services sociaux, 1985, article 5.1). Le Directeur national de santé publique conseille le ministre lors de situations d'urgence, donne des avis pour modifier les politiques de santé, et coordonne avec les directeurs de santé publique

---

<sup>5</sup> Cette réforme abolit les Agences régionales de santé et de services sociaux (ARSSS). Les fonctions et les mandats légaux des directions régionales sont préservées et intégrées au sein des Centres intégrés de santé et de services sociaux et Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CISSS/CIUSSS) créés par la réforme (INSPQ, 2019). Cette réforme a également pour effet l'intégration régionale des services de santé et des services sociaux avec la création des CISSS/CIUSSS responsables d'assurer le développement et le fonctionnement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux (RLS) au sein de leur son réseau territorial de services (RTS).

des régions, le *Programme national de santé publique du Québec*<sup>6</sup> (PNSP). Le PNSP encadre les activités de santé publique des différents paliers et assure une coordination nationale et interrégionale, évalue les résultats (rapport national et régionaux) et le met à jour sur une base régulière (GQ, PNSP, 2015).

Au niveau national on retrouve également deux institutions qui viennent en appui au MSSS : l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) et l'Institut de la statistique du Québec (ISQ). L'INSPQ est un centre d'expertise et de référence en matière de santé publique au Québec. Il a été créé en 1998 en vertu de la *Loi sur l'Institut national de santé publique du Québec*, qui lui confère un rôle de soutien envers le MSSS, les autorités régionales de santé publique ainsi que les établissements de santé (INSPQ, 2021 ; Gagnon et al., 2008). Plus explicitement, cette mission consiste notamment à :

- développer la connaissance et contribuer à la surveillance de l'état de santé et de bien-être de la population et de ses déterminants;
- développer de nouvelles connaissances et approches en promotion, en prévention et en protection de la santé;
- évaluer l'impact des politiques publiques et des systèmes de soins sur la santé de la population. (MSSS, 2021).

Selon la Loi sur la santé publique (LSP, 2001), dans la cadre de sa fonction de surveillance, le ministre de la Santé et des Services sociaux peut confier à l'INSPQ des mandats de surveillance (art. 34) et à l'Institut de la statistique du Québec la réalisation d'enquêtes sociosanitaires nationales (art. 42).

#### 2.1.1.2 Palier régional ou local

Chacune des 18 régions sociosanitaires possède une Direction régionale de santé publique (DRSP). Comme mentionné précédemment, les DRSP sont intégrées à l'organisation administrative des CISSS/CIUSSS. Le positionnement hiérarchique des DRSP diffère selon configuration organisationnelle des CISSS/CIUSSS, le Directeur de santé publique relève soit du président-directeur général (PDG), du président-directeur général adjoint (PDGA) ou du directeur général adjoint (DGA). Pour les régions comprenant plus d'un CISSS/CIUSSS, une seule DSP doit couvrir l'ensemble des CISSS/CIUSSS. Le directeur a ainsi une autorité hiérarchique sur les ressources de santé publique de première et deuxième lignes du CISSS d'attache et une autorité fonctionnelle sur les ressources de première ligne d'autres CISSS (DRSPM, 2016). Dans la région de Montréal qui comporte cinq CIUSSS, la DRSP est rattachée au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. En Montérégie, la DRSP est intégrée au CISSS de Montérégie Centre avec un mandat régional pour des services régionaux spécifiques de santé publique. Dans la région sociosanitaire de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, la DRSP rattachée administrativement au CISSS de la Gaspésie dessert toute la région de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine.

---

<sup>6</sup> Pour la mise en œuvre du PNSP, le réseau de santé publique et les acteurs de santé publique se sont dotés de six mécanismes nationaux permettant aux diverses instances de se concerter ou de se coordonner. Il s'agit de la Table de coordination nationale de santé publique (TCNSP) et les cinq Tables de concertation nationale (TCN) en lien avec les axes du PNSP. (ex. : TCN en prévention et promotion de la santé (TCN-PP), TCN en prévention clinique; TCN en surveillance; TCN en santé environnementale (TCN-SE); Table intersectorielle régionale en saines habitudes de vie (TIR-SHV) et autres) (MSSS, 2016a). Les TCN ont une composition de base tripartite (MSSS, INSPQ, CISSS/CIUSSS) à laquelle s'ajoutent des représentants d'autres secteurs et partenaires du réseau de la santé (INSPQ, 2014).

La principale mission de la DRSP consiste à améliorer la santé et le bien-être de la population tout en réduisant les inégalités entre les divers groupes de la population. Plus précisément, la DRSP (Santé Montréal, 2016) :

- « Exerce une vigie et une surveillance sur ce qui peut améliorer ou constituer une menace à l'état de santé actuel et futur de la population et l'en informe.
- Fait la promotion des orientations et des solutions et offre du soutien et des services-conseils au réseau de la santé et des services sociaux et à ses partenaires régionaux et locaux afin d'aider à la mise en place des mesures de prévention et de protection.
- Met en place les interventions de protection, de prévention et de contrôle appropriées.
- Influence les décideurs dans la préparation et l'application des politiques publiques pour maintenir et améliorer l'état de santé de la population.
- Décide, dans un contexte d'une menace à la santé de la population, des interventions appropriées pour la protéger.
- Contribue à l'avancement des connaissances ainsi qu'au développement des compétences dans le domaine de la santé publique. »

En vertu de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, les directeurs de santé publique sont mandatés par le ministre de la Santé et des Services sociaux pour :

- informer la population de la région de l'état de santé général des individus qui la composent, des problèmes de santé prioritaires, des groupes les plus vulnérables, des principaux facteurs de risque et des interventions jugées les plus efficaces;
- suivre l'évolution de l'état de santé général des individus et le cas échéant, conduire des études ou recherches nécessaires à cette fin;
- identifier les situations susceptibles de mettre en danger la santé de la population de la région et voir à la mise en place des mesures nécessaires à sa protection;
- assurer une expertise en prévention et en promotion de la santé et conseiller les CISSS-CIUSS sur les services préventifs utiles à la réduction de la mortalité et de la morbidité évitables;
- identifier les situations où une action intersectorielle s'impose pour prévenir les maladies, les traumatismes ou les problèmes sociaux ayant un impact sur la santé de la population et, si cela est approprié, prendre les mesures nécessaires pour favoriser cette action.

En cas de pandémie, d'épidémie ou de problème grave de santé publique, les directeurs régionaux de santé publique et la direction générale de la santé publique (DGSP) ont la responsabilité de recommander aux intervenants de la santé et aux différentes institutions les mesures à prendre (LSP, 2001, art. 117). Également, ils peuvent interpeller formellement les autorités concernées pour participer à la recherche d'une solution (GQ, PNSP, 2015, p. 32).

## 2.2 La Loi sur la santé publique de 2001

La *Loi sur la santé publique* (2001) vise à aider les autorités de santé publique à exercer une vigie sanitaire au sein de la population et à leur donner les pouvoirs pour intervenir lorsque la santé de la population est menacée (LSP, 2001). La LSP offre les balises nécessaires à l'exercice de la fonction de surveillance en identifiant les mandataires légaux (Ministre, Directeur général et régionaux de santé publique) et précise

les finalités de la surveillance et certaines modalités. Elle fournit un cadre législatif pour les fonctions de santé publique<sup>7</sup> :

- la surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants;
- la promotion de la santé de la population;
- la prévention des maladies, des problèmes psychosociaux et des traumatismes;
- la protection de la santé de la population, en particulier en cas d'urgence sanitaire. (GQ, PNSP, 2005)

Cette Loi crée également l'obligation d'élaborer un *Programme national de santé publique (PNSP)* qui définit l'offre de services de santé publique (art 7). Celui-ci est opérationnalisé à travers les plans d'action régionaux de santé publique. Le PNSP 2015-2020 présente l'offre de services de santé publique à déployer aux différents paliers, plus précisément les objectifs et les services qui s'articulent autour d'un axe transversal et de quatre axes d'intervention. Le quatrième axe d'intervention du PNSP se concentre sur la gestion des risques et des menaces pour la santé et la préparation des urgences sanitaires<sup>8</sup> (GQ, PNSP, 2005).

Des plans d'action thématiques tripartites précisent, pour chacun des axes du PNPS, les services prévus et les traduisent de manière opérationnelle, le partage des rôles et des responsabilités entre les acteurs des différents paliers, ainsi que les échéanciers prévus pour le déploiement des services (GQ, PNSP, 2015).

## 2.3 La fonction de surveillance de la santé publique

La LSP reconnaît la surveillance continue de l'état de santé de la population comme l'une des quatre fonctions essentielles de la santé publique. Elle préconise « que soit effectuée une surveillance continue de l'état de santé de la population en général et de ses facteurs déterminants afin d'en connaître l'évolution et de pouvoir offrir à la population des services appropriés » (art. 4). Pour cette raison, la surveillance constitue la pierre angulaire en vue de la planification en matière de prévention, la prise de décision et de mesures adaptées et pertinentes, la mise en place d'interventions efficaces par rapport à des enjeux, défis de santé publique et conditions favorables au maintien et à l'amélioration de l'état de santé de la population. Cette fonction s'exerce autant en temps régulier que lors de période de crise.

La responsabilité de la surveillance est confiée exclusivement au ministre de la Santé et des Services sociaux et aux directeurs de santé publique de chacune des régions sociosanitaires (LSP, art. 34) avec la possibilité de délégation (LSP, art. 42). Ces autorités de santé publique doivent élaborer des plans de surveillance « qui spécifient les finalités recherchées, les objets de surveillance, les renseignements personnels ou non qu'il est nécessaire d'obtenir, les sources d'information envisagées et le plan d'analyse de ces renseignements qui leur sont nécessaires pour pouvoir exercer leur fonction de surveillance. » (LSP, art. 35).

---

<sup>7</sup> La santé publique exerce aussi trois fonctions de soutien : la réglementation, législation et politiques publiques ayant des effets sur la santé, la recherche et innovation, le développement et maintien des compétences.

<sup>8</sup> Axe transversal : La surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants;

Axe d'intervention 1 : Le développement global des enfants et des jeunes;

Axe d'intervention 2 : L'adoption de modes de vie et la création d'environnements sains et sécuritaires;

Axe d'intervention 3 : La prévention des maladies infectieuses;

Axe d'intervention 4 : La gestion des risques et des menaces pour la santé et la préparation aux urgences sanitaires (GQ, PNSP, 2005).

À la suite de l'adoption de la LSP, un *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants*<sup>9</sup> a été réalisé et soumis au Comité éthique de santé publique. Il comprend plus de 500 indicateurs associés à près de 250 objets de surveillance répartis en différentes catégories (par exemple, l'état de santé physique ou psychosocial, les habitudes de vie, etc.) (CESP, 2004). Il sert à répondre au besoin des régions sociosanitaires pour établir un portrait de l'état de santé de leur population, d'en suivre l'évolution, de détecter des problèmes en émergence et d'identifier les problèmes prioritaires.

En 2007, la DGSP publie un *Cadre d'orientation pour le développement et l'évolution de la fonction de surveillance au Québec*. Ce document renforce la capacité de surveillance dans l'ensemble des régions et à l'échelon national. Il vise à optimiser les conditions permettant 1) de soutenir la prise de décision liée à la planification et à la réalisation des politiques, des programmes et des plans d'action du secteur sociosanitaire et d'autres secteurs concernés et 2) d'informer la population sur la santé et ses déterminants (DGSP, 2007). Ce cadre comporte sept orientations accompagnées de vingt-cinq objectifs regroupés dans trois sections (DGSP, 2007, p. 17).

- Section 1 : Actualiser nos bases conceptuelles, comprend les orientations 1 et 2 qui portent sur une compréhension commune de la fonction, soit :
  - l'adhésion à une vision commune de la surveillance sous différents aspects ;
  - l'adoption d'un modèle conceptuel global de la santé et de ses déterminants.
- Section 2 : Adapter nos pratiques, regroupe les orientations 3, 4 et 5 qui traitent des moyens essentiels pour :
  - améliorer l'alimentation en données et les productions ;
  - assurer une diffusion efficace ;
  - instaurer de nouvelles façons de faire en matière de collaboration, de partenariat, de concertation et d'échange.
- Section 3 : Soutenir l'évolution des pratiques par la formation et l'évaluation, comprends les orientations 6 et 7 qui visent à :
  - développer la formation en rapport avec les orientations précédentes ;
  - assurer l'évaluation de la fonction et de l'atteinte des objectifs de ce cadre.

### 2.3.1 Systèmes d'information dans le réseau de la santé publique au Québec

La mise en place d'un système de surveillance implique le développement d'une infrastructure informationnelle. Par conséquent des systèmes d'informations et de connaissances représentent les composantes essentielles d'un système de surveillance et d'infrastructure en santé publique. Dans la Loi sur la santé publique, trois principales méthodes de collecte de données et d'information sont formellement identifiées :

- les enquêtes sociosanitaires : « Des enquêtes sociosanitaires doivent être faites régulièrement auprès de la population afin d'obtenir, de manière récurrente, les renseignements nécessaires à la fonction de surveillance continue de l'état de santé de la population. » (LSP, art. 39)
- la collecte de renseignements sociosanitaires et tenue de registres : « Le ministre doit établir et maintenir, notamment à des fins de surveillance continue de l'état de santé de la population, un

---

<sup>9</sup> Ce plan est intégré à un Plan national de surveillance auquel s'ajoute une deuxième composante le Plan ministériel de surveillance multithématique. En complémentarité au précédent, il est en cours d'élaboration et comprend des objets de surveillance distincts et additionnels et effectue des comparaisons pancanadiennes et internationales (MSSS, 2016b). Le plan national de surveillance offre les balises nécessaires en lien avec les objets de surveillance, les renseignements requis, les sources de données, ainsi que les analyses envisagées (GQ, PNSP, 2005).

système de collecte de renseignements sociosanitaires, personnels ou non, sur les naissances, les mortinaissances et les décès, dont les modalités d'application sont fixées par règlement. » (LSP, art. 44).

- les enquêtes épidémiologiques : « Un directeur de santé publique peut procéder à une enquête épidémiologique dans toute situation où il a des motifs sérieux de croire que la santé de la population est menacée ou pourrait l'être » (LSP, art. 96).

L'exercice de cette fonction de surveillance se fait de manière continue et systématique, par la compilation de l'information, l'analyse des données et leur diffusion. Elle a pour finalité d'éclairer la prise de décision ainsi que d'informer la population (MSSS, 2020 b, p. 4).

Le dispositif de surveillance décrit dans le PNSP comprend quatre activités qui agissent de manière interactive : l'alimentation en données ; la production de l'information (incluant l'analyse et l'interprétation); la diffusion de l'information adaptée aux besoins des différents utilisateurs et le soutien à la prise de décision (GQ, PNSP, 2005). La surveillance dans le réseau de la santé publique québécois s'appuie sur des systèmes d'information développés et mis en place en fonction de différents domaines de compétences et à travers différentes administrations (ex. MSSS, CNESST, INSPQ, données de mortalité, morbidité, MADO, cancer, etc. L'INSPQ développe, implante, héberge et exploite plusieurs systèmes d'information qui fournissent des données de surveillance. Parmi ces systèmes, l'on peut citer le système d'information pour la protection en maladies infectieuses (SI-PMI), le système mado-chimique, le système d'information en santé au travail (SISAT), le système intégré des données de vigie sanitaire du virus du Nil occidental (SIDVS-VNO), le système d'information pour soutenir les programmes québécois de dépistage du cancer, notamment du cancer du sein (SI-PQDCS), l'outil de gestion des éclosions de tuberculose au Nunavik (OGÉTN).

La plateforme actuelle des systèmes d'information repose sur un fonctionnement à deux étapes basées sur des rapports automatisés et des analyses effectuées par des professionnels de santé publique.

### *2.3.2 La gestion de la COVID*

La pandémie de COVID-19 est un phénomène sans précédent dans l'histoire de santé publique du Québec. Pour la première fois depuis l'adoption de la LSP, le gouvernement du Québec déclare un état d'urgence sanitaire le 13 mars 2020 sur tout le territoire québécois après le dépistage du premier cas déclaré dans la province. Dans ce contexte, plusieurs mesures et dispositifs de vigie, de dépistage et de mesures de santé publique ont été déployés et mis en place immédiatement (confinement, augmentation de la capacité de dépistage et critères de priorisation, système de vigie pour la transmission communautaire) et, plus tard, une stratégie de vaccination a été élaborée.

Au niveau québécois, le ministre secondé par le Directeur national de la santé publique conseille le gouvernement, donne les grandes orientations, coordonne la réponse à la crise pour l'ensemble de la province et mobilise les ressources nécessaires (LSP, 2001). Ce travail s'effectue avec le Bureau du premier ministre. Le ministre coordonne également le développement d'expertises techniques et scientifiques nécessaires pour la prise de décision des autorités gouvernementales et ministérielles. Ainsi, l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) et l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) ont joué un rôle de conseil auprès des hautes autorités de SP et du ministre de la Santé et des Services sociaux.

Au niveau régional, les Directions régionales de santé publique ont la responsabilité de faire respecter les orientations nationales sur leur territoire et de déployer une vigie et d'enquêtes épidémiologiques dans

les 18 régions sociosanitaires en coordination avec le Directeur national. Ce travail repose sur le fait que la COVID-19 est considérée comme maladie à déclaration obligatoire. Des informations sont recueillies en lien avec les personnes atteintes et les cas contacts en temps réel et facteurs de risque. Ces informations collectées et analysées aident à planifier et à faire des interventions auprès de groupes d'individus, de milieux de vie et de communautés en cas de signalements ou d'éclosions (MSSS, 2020b). Cette crise sanitaire a mis en évidence des enjeux du système de santé et du réseau de la SP plus spécifiquement des enjeux de gouvernance, de stratégie de dépistage et d'enquêtes épidémiologiques, de prévention et de contrôle des infections et de communication (MSSS, 2020a).

### **3. Fonctions, enjeux et limites des systèmes d'information de la santé publique**

Cette section brosse un portrait des systèmes d'information utilisés par la santé publique en temps normal et lors de la pandémie de COVID-19. Dans un premier temps, nous décrivons les caractéristiques ainsi que les enjeux des systèmes d'information utilisés par la santé publique tels qu'identifiés par les écrits scientifiques. Dans un deuxième temps, nous identifions des exemples de technologies numériques utilisées dans le monde pour la gestion de la pandémie ainsi que les principaux freins identifiés quant à leur déploiement.

#### **3.1. La fonction de surveillance de la santé publique et le rôle des systèmes d'information en santé publique**

L'objectif de cette section est d'expliquer la fonction de surveillance que doit assurer la santé publique en temps normal et lors de crises sanitaires. Pour ce faire, nous présentons les principes des systèmes d'information en santé publique, les liens entre les systèmes d'information de la santé publique et ceux relevant des soins de santé, les difficultés techniques documentées sur les systèmes d'information en santé publique ainsi que les enjeux propres à l'informatisation des systèmes de santé publique.

##### **3.1.1. La surveillance**

Le travail de la santé publique repose sur sa capacité à surveiller et à mesurer la santé de la population en temps normal et lors de catastrophes. La surveillance est l'une des principales fonctions de la santé publique. Elle concerne l'observation continue des tendances et de la distribution des incidences des maladies, via la collecte systématique de données, la construction et l'évaluation de rapports de morbidité et de mortalité et d'autres indicateurs pertinents, ainsi que leur partage avec les acteurs concernés. Les activités de surveillance aident les agences de santé publique à faire un suivi de l'état de santé de la population. Il s'agit de surveiller les principales maladies, ainsi que les indicateurs sur l'état de la santé, afin d'orienter les actions des agences de santé publique pour la prévention et le contrôle des maladies (Birkhead, Klompas, et Shah 2015).

La surveillance fait alors référence à la collecte, la gestion, l'analyse, l'interprétation et le partage de données par la santé publique afin d'orienter la prise de décisions et faciliter la planification. Elle favorise non seulement la détection des épidémies et maladies, mais également l'estimation de leur incidence au niveau démographique et géographique. Les données de surveillance sont également utilisées pour l'identification des changements des infections, l'évaluation des mesures de contrôle et l'étude de l'évolution d'une maladie au niveau communautaire (Thacker, Qualters, et Lee 2012).

L'une des fonctions principales de la gestion des infections faisant partie de la fonction de surveillance par la santé publique est de comprendre la transmission des infections au niveau temporel, spatial et individuel, en plus de guider les interventions en identifiant les facteurs de risque. Le contrôle des épidémies et pandémies concerne la capacité à détecter des grappes d'infection et à les confiner, ainsi qu'à interrompre la transmission communautaire afin de diminuer les impacts (Budd et al., 2020).

##### **3.1.2. Les principes de base des systèmes d'information en santé publique**

Les systèmes d'information (SI) en santé publique se chargent de collecter, d'analyser, de rapporter et d'utiliser de l'information en santé pour aider à la prise de décisions, ainsi que les programmes d'actions et la recherche. Les SI apportent des descriptions de l'état de la santé et de l'évolution de la mortalité de

la population, des causes des problèmes de santé, des conséquences des risques à la santé et de l'effectivité des interventions de la santé publique (AbouZhar et Boerma 2005). L'une des principales fonctions des systèmes d'information en santé publique est de compter le nombre de décès.

Selon Lumpkin et Magnuson (2020), les principes de base des systèmes d'information en santé publique incluent :

- l'utilisation de la science de l'information et des technologies à des fins d'amélioration de la santé des populations plutôt que des individus;
- la prévention des maladies plutôt que leur traitement;
- l'utilisation d'applications afin d'identifier grappes d'infection dans la chaîne conduisant à des maladies;
- leur mise en place dans un système public, plutôt que privé.

L'information est utilisée différemment selon les niveaux d'analyse, d'une échelle territoriale plus restreinte à plus grande. Au niveau communautaire, elle est utilisée pour la surveillance de la santé de la population, la gestion clinique, l'identification des interventions et l'évaluation des services selon les besoins des communautés. Au niveau intermédiaire l'information sanitaire aide à la prise de décisions des planificateurs et gestionnaires pour le fonctionnement des établissements et du système de santé. Au niveau national, les données sont utilisées pour prioriser et distribuer les ressources, ainsi que pour la planification (Van Panhuis et *al.*, 2014). Au niveau stratégique, l'information sanitaire est essentielle à la formulation de politiques stratégiques et à l'allocation de ressources (AbouZhar et Boerma, 2005).

La santé publique s'intéresse aux interactions entre différents facteurs (AbouZhar et Boerma, 2005) dont :

- Les déterminants (génétiques, environnementaux, socio-économiques) de la santé;
- les contextes et environnements légaux de la santé publique;
- les politiques;
- l'organisation;
- les infrastructures en santé;
- les installations;
- les équipements;
- les aspects financiers;
- les systèmes d'information;
- les ressources humaines et financières;
- la disponibilité, la qualité et l'usage de l'information en santé;
- les facteurs sanitaires tels que la morbidité, la mortalité, le bien-être, l'invalidité, l'état de la santé et les épidémies;
- ainsi que les facteurs déterminants des inégalités dans la couverture et l'utilisation des services en santé.

### *3.1.3. Liens entre les systèmes d'information en santé publique et en santé des soins*

L'information en santé publique peut être différenciée de l'information en santé des soins pour les professionnels de la santé. Néanmoins, dans la mesure où la santé publique obtient des données des établissements de santé, la coexistence dans les établissements de santé de processus de gestion de l'information basés à la fois sur le papier et les ordinateurs (Haux 2006), pose des freins à l'intégration des

données des systèmes d'information et leur interopérabilité, ainsi qu'à l'accès et à l'utilisation des données.

Un autre enjeu concernant le manque d'intégration des systèmes d'information est lié à leur développement graduel au sein des établissements de santé allant du niveau des départements, à celui des établissements entre eux, jusqu'au niveau régional (Haux, 2006). Cela pose des problèmes d'interopérabilité des différents systèmes informatiques et d'information.

Bien que le concept de système fasse référence à un ensemble d'éléments interconnectés, en réalité les systèmes d'information en santé publique et en santé des soins ont peu de cohésion. Ils se sont développés pièce par pièce, étant influencés par des processus administratifs, légaux et économiques complexes et particuliers (AbouZhar et Boerma 2005). Parmi les limites des systèmes d'information des établissements de santé se retrouvent l'intégration des systèmes hérités, l'existence de différences dans les sources des données, le manque de standards, des limites technologiques ainsi que des considérations liées à la sécurité des systèmes et à la vie privée (Gopal et *al.*, 2019).

### *3.1.4. Les difficultés techniques des systèmes d'information en santé publique*

Les systèmes d'information en santé publique utilisent différentes sources d'information provenant notamment des systèmes électroniques des dossiers en santé des cliniques et des établissements de santé, des enquêtes populationnelles, des systèmes de communication des données et des données issues d'enquêtes autodéclarées du public (Lumpkin et Magnuson 2020).

Les freins au partage de données sont de type technique, économique, motivationnel, politique, éthique et légal (Van Panhuis et *al.*, 2014). Les questions liées au respect de la vie privée et des contraintes légales posent des limites au partage de données. Parmi les barrières légales se retrouvent les restrictions à l'accès aux données pour des raisons liées à la propriété des données, aux droits d'auteur et à la protection de la vie privée (Van Panhuis et *al.*, 2014). Les barrières de type technique incluent la non-collecte de données, l'existence de données non archivées, la langue et le format des données, la non-disponibilité de solutions techniques pour collecter, harmoniser, intégrer et partager les données ainsi que l'absence de métadonnées et de standards concernant le format des données, les variables et les métadonnées.

L'une des principales difficultés rencontrées par les systèmes réside dans leur difficulté à combiner les indicateurs des données avec les outils les plus appropriés, notamment en ce qui concerne l'usage de différentes méthodes de collecte de données (ex. enquêtes auprès des ménages et données administratives) pour un même indicateur. Les différentes sources utilisent souvent des outils et des indicateurs différents pour mesurer le même phénomène. De plus, ceux-ci se transforment au fil du temps et peuvent également varier selon les domaines. Cet enjeu est lié à un manque de guides opérationnels pour le partage de données en santé publique.

Un autre problème concerne la difficulté à intégrer et à rendre interopérables les systèmes d'information d'héritage avec les nouveaux systèmes. D'une part, les systèmes de surveillance ont une tendance à faire une transition vers la production de rapports électroniques des résultats des tests de laboratoires pour certaines maladies, ce qui a diminué les délais et amélioré l'exactitude. Cependant, la collecte d'informations cliniques sur les cas, nécessaire pour la confirmation des diagnostics, continue de reposer sur des processus manuels, incluant le téléphone et le fax en tant que technologies de communication entre la santé publique et le personnel de soins. Le personnel de surveillance effectue également une revue manuelle de dossiers médicaux papier. Parmi les limites des systèmes de surveillance se retrouvent

l'exactitude et le temps de rapportage, la spécificité et l'exactitude du code des données ainsi que la disponibilité d'informations sur les facteurs de risque (Birkhead, Klompas, et Shah 2015).

Les défis techniques des systèmes de surveillance incluent : l'existence d'un grand volume de données hétérogènes; la qualité des données ; et les difficultés liées au partage de données, ce qui a comme requis d'apporter des changements aux systèmes. Cela est confronté à des freins financiers et au niveau de la régulation. D'autres freins concernent la capacité des systèmes à se parler et à se comprendre entre eux ; l'intégration de données structurées et non structurées ; ainsi que les erreurs dans les données. Un enjeu majeur a trait à la transition vers des systèmes interconnectés ou interopérables dans un contexte de l'existence d'une multiplicité de systèmes différents, par exemple entre des systèmes automatisés et des systèmes manuels. La transition doit considérer le besoin d'utiliser parallèlement les systèmes hérités et les nouveaux systèmes, ce qui doit inclure l'habituación graduelle des acteurs aux nouveaux systèmes. L'adoption de dossiers électroniques de santé et de systèmes d'échange d'information en santé constitue des leviers à l'intégration des systèmes (Savel et Foldy 2012).

### *3.1.5. L'informatisation des systèmes de santé publique*

Le développement des technologies d'information aidé à augmenter la capacité à analyser une grande quantité de données en moins de temps. L'adoption de dossiers électroniques en santé améliore la communication entre les systèmes de soins et les systèmes de santé publique (U.S. Department of Health and Human Services and Centers for Disease Control and Prevention, 2012).

Le développement de l'informatique en santé publique aide à renforcer les systèmes de surveillance, dont leur design et leur planification. Selon Savel et Foldy (2012) cela inclut :

- les méthodes d'identification de sources et d'information, ainsi que l'amélioration de leur interaction avec d'autres systèmes;
- la collecte de données en identifiant des biais associés aux différentes méthodes de collecte;
- la gestion des données, incluant des manières de partager des données entre différentes plateformes technologiques ou informatiques, de lier des données provenant de systèmes hérités avec de nouvelles données, ainsi que l'amélioration de la qualité des données en prenant en compte les considérations liées à la sécurité et à la vie privée;
- l'analyse, ce qui concerne le choix d'applications de visualisation des données et d'analyse statistique, la création d'algorithmes et d'outils complexes d'analyse;
- l'interprétation, ce qui inclut la comparaison des données de surveillance avec d'autres ensembles de données et la combinaison de données avec d'autres sources;
- le partage;
- et l'application ou l'identification de l'utilité des données de surveillance dirigées vers certaines interventions ou actions des programmes de santé publique, ainsi que l'amélioration de leur accès et de l'utilisation.

Le réseau d'information en santé publique (PHIN), mis en place à la suite des attaques d'enveloppes contaminées à anthrax aux États-Unis en 2001, est un exemple d'initiative de préparation visant à intégrer le réseau de systèmes d'information au niveau national. Cette initiative a favorisé l'accroissement de la préparation aux crises par la santé publique, notamment en améliorant la capacité des systèmes à intégrer des données provenant de multiples sources dans des formats incompatibles et en assurant l'interconnexion et la consistance des systèmes de préparation de la santé publique. À partir d'un important investissement en technologies de l'information, l'effort consiste à intégrer les systèmes d'information des différentes organisations participant à la santé publique, créant ainsi un réseau national

de préparation. Selon Loonsk et ses collègues (2006) cette transformation repose sur les principes suivants :

- S'assurer que toutes les juridictions de santé publique disposent de systèmes pour accomplir les fonctions de préparation ;
- Définir les éléments fonctionnels requis, en établissant quelles activités de la santé publique doivent être supportées ;
- Identifier les standards favorisant l'interopérabilité à tous les niveaux, ainsi qu'avec les systèmes de soins et d'autres réseaux ;
- Fournir des directives à l'implémentation des standards, ce qui inclut des spécifications pour l'échange de messages de données, les technologies à utiliser, ainsi que des vocabulaires à utiliser pour les messages et les modèles de données.
- Par exemple, les standards peuvent fournir des spécifications sur la manière de rapporter les décès, les résultats des tests et des laboratoires ;
- Un échange sécuritaire et automatisé d'échange bidirectionnel de données sur Internet via le système de messages du PHIN ;
- La sécurisation de l'accès et de l'usage des données ;
- La création de répertoires du personnel de soins et de santé publique comme soutien à l'échange de données, spécifiant des rôles, des personnes et des informations de contact ;
- Un système d'alertes et de notifications avec des rôles et des participants spécifiques de la santé publique dans le cadre d'un protocole d'alerte commun ;
- Des standards pour la présentation et la gestion de l'information.
- Le PHIN offre également des solutions de software pour des fonctions spécifiques et certifie que les différents systèmes respectent les fonctions et les spécifications.

### 3.2. Les technologies numériques dans le contexte de la pandémie de la COVID-19

Bien que le Règlement sanitaire international de 2005 de l'Organisation mondiale de la santé exige aux pays de développer leur capacité de préparation aux risques d'infection à propagation internationale, le développement technologique des systèmes d'information pour le traçage des contacts et l'analyse des dynamiques des infections a généralement lieu pendant les épidémies, comme c'est le cas de la pandémie de COVID-19. De plus, la santé publique a adopté les technologies numériques de manière très lente par rapport à d'autres secteurs (Budd et *al.*, 2020).

La pandémie de COVID-19 a entraîné une accélération du développement et de l'adoption de nouvelles technologies numériques par la santé publique à travers le monde. Cette accélération a notamment concerné les bases de données en ligne, l'identification et le traçage de cas, de contacts et de grappes d'infection, ainsi que la surveillance des déplacements de la population pendant les confinements (Budd et *al.*, 2020). Un ensemble d'outils numériques ont été déployés afin de renforcer les capacités d'interprétation des données épidémiologiques sur la COVID-19 par la santé publique.

Les systèmes de surveillance populationnelle utilisés par la santé publique reposent sur les données issues des laboratoires, des diagnostics cliniques et des réseaux de surveillance syndromique<sup>10</sup>, basés sur les

---

<sup>10</sup> « La surveillance syndromique comprend souvent les données volumineuses; elle repose sur l'utilisation d'indicateurs de la santé ou de mesures de substitution non spécifiques (p. ex. absentéisme scolaire, ventes de médicaments, appels au service télésanté) afin de fournir un diagnostic provisoire (ou « syndrome »). Ces sources de données ont tendance à être non spécifiques et sensibles et rapides et elles peuvent augmenter et compléter

rapports des symptômes cliniques des centres hospitaliers et des autres établissements de soins de santé qui fournissent des données de manière régulière.

Dans cette partie du rapport, nous présentons certaines technologies numériques utilisées dans le monde pour la prise de décision, l'auto-évaluation et la notification des résultats et le traçage numérique des contacts. Enfin, nous décrivons les principaux freins identifiés dans les écrits scientifiques quant au déploiement de ces outils.

### *3.2.1. Les tableaux de bord*

Les tableaux de bord, étant des outils de visualisation de données favorisent une prise de décisions éclairée, sont largement utilisés par la santé publique dans le contexte de la pandémie, car ils effectuent un rassemblement en temps réel des données de la santé publique, tels que le nombre de cas positifs et de décès. Ils fournissent des graphiques chronologiques et des cartes géographiques, basés sur les statistiques à plusieurs échelles, allant du niveau régional au niveau individuel de chaque cas. Certains tableaux de bord permettent de visualiser des éléments de la réponse à la pandémie, tels que la réponse aux directives de distanciation sociale, aux interventions, ainsi que les essais cliniques.

L'une de leurs principales limites est leur capacité à inclure des données sur la surveillance communautaire ou le traçage de contacts issues d'applications. D'autres défis concernent la qualité des données, ainsi que la cohérence dans la collecte des données, ce qui est lié à un manque de standardisation et à des incohérences dans les manières de rapporter les données (Budd et al., 2020).

### *3.2.2. Les outils d'auto-évaluation et de notification rapide des résultats*

L'identification rapide et précoce des cas aide à isoler les cas et leurs contacts, afin d'éviter la propagation, en plus de comprendre les modes de transmission et les risques. Des outils numériques sont venus renforcer les capacités de notification, aidant à identifier des cas basés sur les symptômes et sur les tests communautaires, en plus d'automatiser la notification vers les bases de données de la santé publique. La notification en ligne des symptômes permet de recevoir des directives d'isolement, ainsi qu'un référencement vers des services de santé. Leur principale limite concerne leur incapacité à détecter les cas sans symptômes (Budd et al., 2020).

Développés par la santé publique, en collaboration avec des experts scientifiques, des fournisseurs privés ou des établissements de santé, les outils d'auto-évaluation des symptômes par les patients orientent le patient sur la conduite à tenir comme l'isolement ou encore la réalisation d'un test de dépistage. Il s'agit de sites Web ou d'applications mobiles. Ces outils peuvent inclure une prise de rendez-vous en ligne pour le dépistage d'après l'auto-évaluation ou référencer vers un numéro de téléphone. Les données issues de ces plateformes aident la santé publique à exercer ses activités de surveillance. Au Canada, l'outil Thrive Health a été développé au niveau fédéral pour les différentes juridictions. Des outils ont également été développés par des provinces. C'est en août 2020 que ce type d'outil a été déployé par le gouvernement du Québec. Certaines juridictions ont également développé des applications mobiles, ayant des fonctions d'alertes, de transmission des informations sur les symptômes et sur les résultats de tests (Motulsky et al., 2020).

---

les renseignements fournis par les systèmes traditionnels de surveillance des diagnostics en fonction des tests » Berger et al., 2006 cité par Muchaal et al., 2015.

### 3.2.3. *Le traçage numérique des contacts*

Dans la mesure où l'identification et l'isolement des contacts d'une personne infectée sont requis pour éviter la propagation de la maladie, plusieurs pays ont développé des applications de notification de traçage qui automatisent celui-ci, mais qui selon leur utilisation peuvent poser d'importants enjeux pour le respect de la vie privée. Les données peuvent être accédées par des pirates informatiques ou bien impliquer une surveillance constante de la population par les gouvernements. En utilisant les technologies des téléphones intelligents, comme Bluetooth et GPS, ces applications collectent des informations sur les mouvements des personnes testées positives, alertent les personnes qui ont été en contact avec elles et peuvent dans certains cas superviser la quarantaine des personnes infectées (Valentino-DeVries, Singer et Krolik 2020). L'utilité de ces applications dépend en grande mesure de leur utilisation par une grande proportion de la population ainsi que de la disponibilité de tests de dépistage. D'autres enjeux ont trait à la proximité des contacts et au temps du contact, à savoir si les contacts ont été assez proches et pendant combien de temps pour autoriser la transmission du virus et faire une alerte.

Ici se pose l'enjeu de l'acceptabilité sociale des technologies utilisant l'intelligence artificielle. Alors que la démocratisation des outils numériques promet de contribuer aux efforts d'interruption de la transmission de la COVID-19 à partir de la surveillance des déplacements et des contacts, leur effectivité dépend de leur adoption par une masse critique de la population, ce qui fait en sorte que la question de l'acceptabilité sociale de ces technologies devienne centrale. Dans un rapport de recherche publié par l'OBVIA de Yannick Dufresne, David Dumouchel et William Poirier (2021) qui ont étudié l'acceptabilité sociale des applications de traçage au Canada, ils montrent que l'acceptation de ces outils est influencée par plusieurs éléments, dont la crainte sanitaire, le niveau de soutien à la restriction des droits démocratiques, la participation des universités dans le développement de la technologie ainsi que l'anonymisation des données et l'utilisation volontaire de l'application. Un autre enjeu non négligeable concerne les inégalités dans l'utilisation des technologies intelligentes par les populations vulnérables et défavorisées, comme les itinérants et les aînés qui ont moins d'accès aux téléphones intelligents et à Internet ainsi que plus de difficultés à utiliser les applications, ce qui fait en sorte qu'elles soient sous-représentées ou représentées de manière biaisée par les données (Gentelet et Bahary-Dionne, 2020).

Les solutions technologiques inventées pour aider à contrôler la pandémie et à interrompre la transmission visent principalement la détection et le suivi des cas positifs ainsi que le traçage de la population et des individus. Certaines de ces solutions aident à comprendre les mouvements de la population en utilisant le bornage téléphonique, les données des cartes bancaires ainsi que des applications de conduite. Elles peuvent être utiles à la santé publique pour la compréhension des conduites individuelles et collectives, le suivi de l'évolution de la transmission ainsi que la recherche de contacts d'une personne infectée. Des applications d'auto-évaluation des symptômes pour les téléphones intelligents ont été développées. D'autres solutions aident à détecter les mouvements de foule via une analyse de données partagées par des entreprises téléphoniques ainsi qu'à effectuer une surveillance des personnes confinées. Par exemple, les outils de reconnaissance faciale et photographiques peuvent être utilisés par les autorités sanitaires pour contrôler le respect des mesures de confinement. Des solutions de télésurveillance ont également été testées en France afin de pouvoir mesurer le respect des mesures de distanciation sociale. D'autres solutions visent à évaluer le niveau de risque des individus afin d'éviter l'accès d'individus à risque à des lieux publics. Une distinction peut être faite entre les applications de traçage de contacts et les applications de suivi de position qui visent à assurer le respect des mesures de confinement (Mondin et Marcellis-Warin, 2020).

Les pays ont adopté différentes utilisations des applications de notification de traçage. Les applications de notification de traçage varient selon la technologie utilisée (GPS et/ou Bluetooth), le niveau d'accès aux données de géolocalisation de GPS, la dimension obligatoire ou volontaire des applications pour les citoyens, le type d'utilisation des données par les autorités publiques à des fins de surveillance ou non, ainsi que la régulation de cette utilisation. Les autorités peuvent employer une approche centralisée ou décentralisée du stockage des données. Les pays adoptant une approche centralisée, comme c'est le cas du Royaume-Uni, de la France et de l'Allemagne, stockent les données sur des serveurs centraux contrôlés par la santé publique. La gestion décentralisée, promue par Apple et Google, et adoptée par le Canada et Singapour, se fait via le stockage des données sur les téléphones intelligents des utilisateurs, permettant une circulation entre les utilisateurs (Leloup 2020).

En Chine, les autorités ont demandé aux citoyens de 200 villes de télécharger l'application AliPay utilisant un code de couleur de santé (vert, jaune ou rouge) afin d'indiquer de manière automatique qui devait aller en quarantaine. Cette analyse reposait sur l'envoi des données de localisation au gouvernement, sans pour autant réguler l'utilisation de ces données, ce qui fait en sorte qu'elles puissent être utilisées à d'autres fins que le contrôle de la pandémie, notamment par la police. Cette application autorise également le gouvernement à tracer la localisation et les achats des citoyens afin de restreindre leur mouvement. Les données de GPS ont facilité également la détection des « hot spots », ainsi que des personnes exposées (Servick, 2020).

À Singapour, l'application choisie n'utilise pas les données de géolocalisation du GPS, mais plutôt la technologie de Bluetooth pour identifier des téléphones à proximité. L'information demeure sur les téléphones jusqu'au moment où un cas positif donne son consentement à partager ses données avec le traceur de contacts, chargé de notifier les contacts. (Valentino-DeVries, Singer et Krolik, 2020).

Dans le cas de la Norvège, ayant une approche mixte, l'information collectée à partir de GPS et Bluetooth était envoyée à des serveurs centraux donnant accès à ces données à la santé publique. La régulation exige que cette information ne puisse être utilisée que pour la gestion de la pandémie et doit être effacée après 30 jours (Valentino-DeVries, Singer et Krolik, 2020).

La Corée du Sud a utilisé une approche privilégiant la gestion de la pandémie via des technologies comme alternative aux confinements. Ceci pose toutefois des enjeux quant au degré d'intrusion technologique. La stratégie adoptée consistait à combiner une campagne de tests massive avec du traçage de contacts, ainsi que des tests et du traçage électronique dans les frontières. Les arrivants dans le pays devaient s'isoler pendant deux semaines peu importe leur état de santé et télécharger une application du gouvernement qui permettait de tracer les déplacements et de reporter les symptômes pendant deux semaines. De plus, une base de données d'échange de données entre des villes intelligentes, gérée par des Centres coréens de contrôle et de prévention des maladies était utilisée, faisant porter des bracelets de traçage aux transgresseurs des mesures de quarantaine. Cette base de données permettait aux enquêteurs d'accéder à des données sur les déplacements, les images de vidéosurveillance, les achats par carte de crédit ou encore le temps passé dans un lieu (Smith, Shin, et Cha 2020). Les données de géolocalisation issues des téléphones intelligents étaient utilisées pour retracer les trajets des personnes infectées et ainsi alerter leurs voisins.

### 3.2.4. *Les freins au déploiement d'outils numériques dans le contexte de la pandémie*

L'accélération de l'utilisation de technologies numériques par la santé publique et les gouvernements dans le contexte de la pandémie a nécessité une intégration de ces technologies aux systèmes de santé publique des différents pays. Afin de faciliter le travail de la santé publique, les sources de données doivent être interopérables. L'utilisation des données et leur analyse dépendent, en ce sens, de l'infrastructure numérique et de la préparation du système de santé publique qui couvre les systèmes de soins (Budd et al., 2020). Alors que l'attention est portée aux technologies, peu d'intérêt a été porté à l'opération effective des technologies numériques dans les systèmes. Un autre frein concerne la coordination des interventions et leur fragmentation, dues à l'existence de multiples sites de notification des symptômes. Ce frein souligne le besoin d'adopter une approche intégrative au niveau du système au moment de concevoir un système numérique de santé publique. Ce système pourrait mettre en lien, par exemple, les applications de traçage des symptômes, les tests, l'isolement, le traçage des contacts, la surveillance de la mobilité de la population, l'accès aux soins et le suivi à long terme (Budd et al., 2020). L'existence de barrières à l'accès aux bases de données de la santé publique est due à des enjeux de sécurité et de respect de la vie privée. Une autre limite concerne le manque de standardisation des formats.

Également, en raison du contexte de la pandémie, plusieurs technologies ont été adoptées sans pour autant avoir été évaluées par les pairs ou testées. Les applications de traçage ont été adoptées dans plus de 40 pays, sans avoir fait préalablement une évaluation de leur efficacité (Budd et al., 2020). Cela montre l'importance d'évaluer l'efficacité des interventions, malgré le contexte d'urgence de la pandémie, en respectant les règles scientifiques d'évaluation par les pairs. D'autres enjeux concernent le besoin de réguler, de gérer de manière éthique, d'assurer la sécurité et de gouverner les données. Les données devraient être partagées avec une finalité spécifique et leur usage doit être limité dans le temps afin d'éviter que les données soient utilisées à d'autres fins que le contrôle de la pandémie. Le consentement est également un élément crucial du partage de données par les usagers dans le cadre de technologies favorisant le respect de la vie privée. La mise en place de l'implantation de nouvelles technologies numériques doit aussi reposer sur l'adoption de politiques coordonnées, faisant collaborer de multiples acteurs et autorisant un accès aux bases de données aux partenaires (Budd et al., 2020). Tous ces enjeux soulèvent le besoin d'un développement responsable de l'IA et du numérique en contexte pandémique.

## 4. Méthodologie

Dans ce chapitre, nous présentons la démarche exploratoire que nous avons utilisée pour cette recherche. D'abord, nous expliquons le processus que nous avons suivi afin de développer et préciser nos questions de recherche. Ensuite, nous présentons notre approche méthodologique.

### 4.1. Questions de recherche

Cette recherche s'inscrit dans une démarche plus large de la Fonction délibération publique (FDP) de l'Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'intelligence artificielle et du numérique (OBVIA) qui se décline en quatre étapes :

1. S'informer auprès des parties prenantes quant aux bienfaits et aux enjeux entourant le recours à l'IA et au numérique en contexte de pandémie et recueillir leurs points de vue sur ces outils technologiques ;
2. coproduire des modèles d'applications et d'usages ainsi que de normes d'encadrement avec les parties prenantes ;
3. tester ces modèles et ces normes ;
4. proposer des modèles d'applications et d'usages et des normes d'encadrement qui ont fait l'objet de consensus auprès d'acteurs en santé publique et technologies numériques.

Ce rapport permet de présenter les résultats de la première étape de cette démarche, soit celle visant à recueillir des informations auprès des parties prenantes sur le développement du numérique dans le contexte de la pandémie de la COVID-19. Ce rapport jette les bases pour les étapes suivantes en décrivant la situation actuelle de l'utilisation et du développement des SI et du numérique en santé publique au Québec dans le contexte de la pandémie de COVID-19 au sein des DRSP.

Nous avons adopté une démarche exploratoire, construite tout au long d'un processus de dialogue avec plusieurs acteurs œuvrant dans les domaines de la santé publique et des technologies numériques. Dans la mesure où notre intérêt initial portait sur le développement responsable de l'IA dans le contexte de la pandémie, et particulièrement sur les applications de traçage, notre question de recherche initiale était celle de comment inclure les acteurs de la santé publique afin d'arriver à atteindre un développement responsable de l'IA et du numérique dans le contexte de la pandémie, en centrant notre attention sur les applications de traçage de contacts. Toutefois, les premières entrevues nous ont servi à constater non seulement que l'application Alerte-COVID n'était pas utilisée par la santé publique, mais que les acteurs de santé publique déployaient d'importantes capacités d'innovation et d'adaptation à l'échelle régionale pour répondre aux énormes défis des systèmes informatiques et informationnels de la santé publique dans le contexte de la pandémie.

Dans ce contexte, nous avons adapté notre angle de recherche et formulé les deux questions de recherche suivantes :

1. Dans le contexte de la pandémie de COVID-19, comment les outils numériques aident-ils au système de santé publique d'obtenir des données, de les analyser et de les partager en vue d'une prise de décision éclairée en gestion de pandémie ?
2. Quels sont les facteurs qui limitent ou facilitent l'obtention, le stockage, l'analyse et le partage de données dans le contexte de la pandémie de la COVID-19 par la santé publique au Québec ?

À ces questions s'ajoutent un grand intérêt pour les enjeux liés à l'interopérabilité des systèmes d'information, ainsi que pour le développement et la participation des acteurs à l'implantation d'outils maison et de ceux développés par des firmes externes. Au cours de notre processus de réflexion, une

troisième question englobant les deux précédentes s’est ajoutée : comment construire un système de santé publique, en tant que système sociotechnique, qui soit résilient à des pandémies ?

## 4.2. Démarche méthodologique

Notre démarche méthodologique comprend plusieurs étapes : revue documentaire, consultation d’experts et comité avisé d’experts, collecte et analyse de données. En vue d’enrichir l’analyse de données, l’équipe de recherche a procédé à une revue documentaire de la littérature scientifique et grise ainsi qu’une revue de presse sur les systèmes d’information en santé publique et sur le développement d’outils numériques par la santé publique dans le contexte de la pandémie de la COVID-19. Environ 54 documents ont été consultés. De plus, afin d’assurer une orientation pertinente du projet de recherche, des rencontres ont été réalisées avec des experts et un comité consultatif a été créé.

### 4.2.1. *Revue documentaire*

Une recherche d’articles scientifiques évalués par les pairs a été réalisée sur Google Scholar à partir des mots clés “information systems” AND “public health”. Les articles retrouvés nous ont servi à réaliser une recension des écrits sur les fonctions, les processus de développement, ainsi que les enjeux des systèmes d’information en santé publique.

Nous avons également consulté des écrits sur le développement d’outils numériques par la santé publique dans le contexte de la pandémie de la COVID-19, ainsi que des articles de presse sur l’adoption d’applications de traçage par différents pays. Nous avons aussi consulté le cadre législatif en santé publique au Québec.

Également, pour demeurer informé des nouveaux développements sur ce sujet d’actualité en constante évolution, une veille d’information passive de la presse écrite et télévisée (le Devoir, la Presse, Radio-Canada, le Monde, The New York Times, Reuter) a été réalisée de manière sommaire et non systématique.

### 4.2.2. *Consultation et création d’un comité avisé*

La recherche exploratoire a débuté à partir d’un processus de discussion avec divers acteurs. Plus précisément, des discussions ont été menées avec des responsables politiques, des gestionnaires et des chercheurs dans le domaine dans le but de bénéficier de leurs expertises et de différentes perspectives basées sur leurs observations, leurs expériences sur le terrain (travaux, projets, initiatives, programmes), ainsi que les directives et les stratégies gouvernementales dans le domaine des SI et de la santé publique.

Le comité avisé du projet composé de Philippe Després, Aude Motulsky, François Laviolette, Steve Jacob, Pierre-Luc Déziel et Guillaume Macaux a partagé avec l’équipe de recherche des points essentiels dans le domaine sur lesquels porter une attention particulière sur le plan des politiques publiques, de l’éthique et du développement de SI et de la gestion de la pandémie. Ils ont également commenté nos résultats préliminaires et suggéré des modifications pertinentes au printemps 2021.

Parallèlement à ces discussions et échanges, des membres de l’équipe ont également écouté des séances publiques de la commission parlementaire à l’été 2020 chargée d’examiner « les outils technologiques de notification des contacts ainsi que [leur] pertinence, leur utilité et [...] les conditions de leur acceptabilité sociale dans le cadre de la lutte contre la COVID-19 ».

Les points les plus importants retenus dans le cadre de ce processus de consultation sont les suivants :

- L'incapacité de la fonction publique à développer leur propre système d'information
- La place des consultants à la fois dans la gestion de la pandémie et du développement des outils numériques
- Les capacités limitées pour l'analyse des données et la prise de décision (arrimage CIUSSS/CISSS – DRSP)
- Les enjeux éthiques et légaux (vie privée et partage d'information, loi désuète)
- Le rôle de surveillance de la santé publique et les étapes d'une gestion d'une crise sanitaire

En combinant les résultats de la recherche documentaire, des échanges et des notes d'équipe de participation à différentes réunions et audiences, l'équipe de recherche après consensus a recadré les objectifs du projet de recherche comme expliqué précédemment.

### 4.2.3. *Collecte des données*

#### Échantillonnage

Notre collecte de données repose sur des entretiens individuels et des discussions de groupe. D'abord, une liste de participants a été élaborée à partir des organigrammes et des sites Internet des CISSS, CIUSSS et du MSSS. Les candidats ont été identifiés en tenant compte de leur fonction et de leur rôle au sein des directions de santé publique. Les premières entrevues nous ont également aidé à identifier d'autres personnes pertinentes à interviewer selon la technique de boule de neige.

Des entrevues individuelles et des groupes de discussion (focus groups) ont été réalisés avec des acteurs des DRSP et des responsables au sein des CISSS-CUISSS. Comme des directeurs et membres des équipes TI dans six régions différentes. Ces régions ont été choisies de manière aléatoire selon l'intérêt à participer à l'étude par les acteurs. À des fins de confidentialité, les régions seront désignées comme les régions A, B, C, D, E et F.

Au total, 34 personnes ont été sollicitées pour les entrevues et groupes de discussion au niveau des CISSS-CIUSSS et DSP répartis sur les 18 régions sociosanitaires du Québec. Parmi les personnes sollicitées, 16 ont accepté de participer. Pour le projet, 6 entrevues individuelles ont été réalisées et quatre groupes de discussion ont été organisés avec 2 - 3 participants chaque fois de novembre 2020 à février 2021.

Étant donné que le projet s'est déroulé en pleine période de pandémie, il a été difficile de recruter des participants.

#### Outils et méthodes de communication et de collecte

Afin de réaliser la collecte de données, deux outils de communication et de collecte ont été développés.

a) Un feuillet d'information : une description sommaire du projet et la démarche de recherche ciblant plus spécifiquement les représentants de santé publique ainsi que les développeurs, experts et décideurs publics.

b) Un guide d'entrevue utilisé pour les entretiens individuels et les groupes de discussion : il s'agit d'un questionnaire qui vise à comprendre en quoi les outils numériques actuels supportent ou non le processus de gestion de la COVID-19 par le système de santé québécois et en particulier la santé publique et quels pourraient être les outils numériques complémentaires à développer. De même, une schématisation

sommaire du processus de gestion de la COVID-19 par le système de santé a été utilisée comme outil d'animation des discussions et échanges.

Le guide d'entretien (voir Annexe A) commence par une question invitant l'interviewé à décrire sa fonction et son travail. Ensuite, il est invité à décrire le processus de gestion de la COVID-19 par la santé publique. À partir de la visualisation d'un schéma (voir Annexe A), nous avons demandé au participant d'identifier à quelle étape du processus sa direction intervient (prise de rendez-vous, inscription et prélèvement, transmission de l'échantillon vers le laboratoire, notification du résultat au patient et à la santé publique, enquête des cas et contacts, agrégation des données pour surveillance et information des décideurs et des citoyens). Ensuite, une question est posée sur les outils disponibles pour la collecte, l'analyse et le partage des résultats pour chacune des étapes. D'autres questions sont posées sur les outils informatiques et informationnels utilisés, leurs avantages et limites, sur les plateformes Akinox TSP et COVID-19, les outils technologiques complémentaires, leurs souhaits et les éléments non abordés.

Les premières questions ont aidé les interviewés à développer sur des éléments qui sont importants pour eux et c'est à partir de ces éléments que nous avons effectué des relances afin d'aborder les autres sujets du guide. Un avantage des entretiens semi-directifs est qu'ils donnent une liberté à l'interviewé d'exprimer ce qui est important pour lui, tout en abordant les sujets selon les objectifs de recherche. Les interviewés nous ont partagé leur expertise dans le domaine des SI et de la santé publique, nous ont aidés à comprendre les systèmes informatiques et informationnels, leur complexité, leurs enjeux, leurs limites et les aspects à améliorer. Ils nous ont également partagé leur expérience de gestion de la pandémie, les défis auxquels ils ont dû faire face, de leur expérience dans le développement d'outils numériques ainsi que d'autres aspects liés à leur participation, au partage d'informations et à la gouvernance de la santé publique. Les entretiens ont été une opportunité d'entendre les expériences, points de vue et perspectives de ces experts en systèmes informatiques et santé publique. Nous avons réalisé également des groupes de discussion avec des équipes de TI en santé publique, ce qui a aidé à comparer les différentes perspectives des acteurs selon leur fonction, ainsi que de mieux comprendre la division du travail au sein des équipes et de la santé publique.

#### *4.2.4. Analyse des données*

Pour les entrevues et les discussions de groupe, une analyse des données préliminaires a été réalisée à partir des notes des membres de l'équipe lors des entretiens et la rédaction de fiches descriptives où chaque région représentait un cas à partir des notes d'entrevue et de discussion de groupes

Dans un second temps, la grille de codage a été stabilisée et les transcriptions ont été saisies sur NVivo et codées. À la suite d'une lecture des notes des entretiens individuels et des groupes de discussion, nous avons élaboré une liste de thèmes en tant que guide de codage. Les thèmes incluent 1) la fonction des interviewés, 2) le processus de gestion de la COVID-19, 3) les systèmes informatiques, 4) les systèmes d'information, 5) les besoins technologiques au début de la pandémie, 6) les besoins technologiques actuels, 7) les outils technologiques développés par des développeurs externes, 8) les outils développés au niveau maison classés par type (tableaux de bord, outils de traçage et outils d'intégration du processus de gestion de la COVID-19), 9) le développement des technologies, 10) la consultation des acteurs dans le développement technologique, 11) l'implantation des outils, 12) les problèmes de standardisation des données, 13) l'intégration des données, 14) les facteurs organisationnels tels que les changements des pratiques organisationnelles, a) les capacités humaines, b) les processus délibératifs, c) les rôles des

acteurs et d) la division du travail. D'autres codes sont 15) la confidentialité des données, 16) le partage d'informations et l'accès aux données, ainsi que 17) les propositions et 18) les éléments supplémentaires.

Ces différents thèmes ont été regroupés en codes et sous-codes dans le projet NVivo. Nous avons adopté une méthode d'analyse de type thématique. Le codage a été réalisé à partir des codes préétablis, dont certains ont été redéfinis au cours du processus de codage. De nouveaux codes ont également émergé de manière inductive. Lorsque toutes les entrevues ont été codées, nous avons procédé à l'analyse descriptive de chacun des codes et une synthèse de chacun a été rédigée. Ce processus a favorisé une compréhension de la signification donnée par les acteurs à leurs actions et pratiques, tout en comparant les similarités et différences entre les interviewés. Les résultats ont été interprétés à la lumière des recherches consultées sur les enjeux des systèmes d'information en santé publique, ainsi que du cadre théorique sur la résilience et les systèmes sociotechniques. La section suivante présente les résultats de nos analyses.

## **5. Analyse des systèmes d'information, d'outils numériques et des données pour la gestion de la pandémie**

Dans cette section, nous présentons les résultats de notre analyse sur les systèmes d'information, les outils numériques et les données utilisés par le système de santé publique et des directions régionales de santé publique pour gérer la pandémie de COVID-19. Cinq types de résultats sont présentés. Premièrement, nous résumons l'utilisation des technologies numériques durant la pandémie pour la gestion des cas et contacts ainsi que l'analyse des milieux de transmission pour mieux émettre des recommandations et conseiller les décideurs. Nous nous concentrons sur ces deux aspects de la gestion de crise, car il s'agit des mandats fondamentaux de la santé publique régionale durant la pandémie de COVID-19. Deuxièmement, nous décrivons les principaux outils numériques utilisés par le gouvernement du Québec ainsi que les outils créés aux échelles régionale et locale. Cette description aide à mieux comprendre le phénomène d'émergence qui s'est mis en place lors des premiers mois de la COVID-19, et qui a mené à une structuration complexe des systèmes informationnels. Troisièmement, nous identifions les principaux enjeux des systèmes d'information de la santé publique. Quatrièmement, nous analysons les facteurs humains, organisationnels et légaux qui ont influencé le système d'information. Enfin, nous présentons les principales pistes d'amélioration identifiées par les acteurs régionaux et locaux.

### **5.1. L'utilisation et l'utilité des technologies numériques et des données dans le contexte de la pandémie**

Lors de la pandémie, un des mandats fondamentaux de la santé publique vise à identifier les cas et contacts des personnes contaminées, ainsi que les milieux à risque, incluant les milieux d'exposition où une personne a attrapé le virus et les milieux de transmission de la maladie. Il s'agit en premier temps d'identifier les lieux où la maladie a été acquise et ensuite d'identifier les lieux, les circonstances et les interactions caractérisant les transmissions communautaires afin d'isoler le cas et leurs contacts afin d'interrompre la chaîne de transmission. Les systèmes d'information, les technologies numériques et les données sont essentiels pour l'identification des cas et contacts, des milieux d'exposition et de transmission, comme pour l'isolement et le confinement.

Une des premières utilités des systèmes d'information concerne le soutien à la prise de décision, telle que les orientations de confinement, des déconfinements, l'identification des milieux à risque, le développement d'outils de sensibilisation ou de guide pour ses milieux, etc. Dans le contexte de la pandémie de la COVID 19, les systèmes d'information, les technologies numériques et les données ont été utilisés par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et les Directions régionales de santé publique (DRSP) pour la prise de décisions sur la gestion de la pandémie à partir d'une connaissance du nombre de cas, d'hospitalisations, de personnes aux soins intensifs, de respirateurs, de lits ainsi que de l'état de la transmission au niveau régional. Ces données ont aidé à la mise en place d'unités de soins spécifiques à la COVID-19, de soins infirmiers et de soins intensifs. La rapidité de la transmission de la COVID-19 a créé un besoin d'avoir des données en temps réel. Les données en temps réel promettent non seulement de mieux ajuster la réponse à la pandémie, mais également de soutenir un processus proactif de reddition de comptes et de communication publique avec des données en temps réel aux médias et à la population, en passant par la mise en place de sites Web. À l'échelle locale, le développement de tableaux de bord dans certains CIUSSS, permettant une visualisation de données en temps réel, a aidé les directeurs de santé publique à prendre des décisions sur la base des données sur le nombre de cas et de contacts, sur les dépistages, sur les employés en isolement, les délais de transmissions des résultats aux

patients, sur les milieux à risque et les éclosions, les lits et la capacité d'hospitalisation. Ces outils ont aidé des directeurs à faire un suivi de l'évolution de la maladie sur le territoire.

L'activité principale de la santé publique consiste à faire du « search and contain », c'est-à-dire à identifier des cas et des contacts et à les isoler en leur fournissant de l'information très précise sur les mesures à prendre. Ce travail nécessite également d'accompagner les milieux sensibles, incluant les milieux de vie RPA et CHSLD, les milieux de soin, les milieux scolaires, les services de garde et les milieux de travail. Cet accompagnement concerne la mise en place de mesures de prévention, ainsi que le contrôle et la mitigation des éclosions. Les outils technologiques supportent ces fonctions. Par exemple, dans la région B, l'équipe de surveillance a développé des outils afin de pouvoir informer la direction sur les milieux d'éclosion. Dans la région A, l'équipe a développé un tableau de bord avec des indicateurs pour renseigner la direction sur l'état des lits dans les urgences en zone tiède et chaude ce qui a aidé à évaluer le taux d'occupation des hôpitaux, en plus de fournir des informations sur le nombre de patients hospitalisés, de personnels de la santé en isolement, de cas, de contacts et de décès (par groupe d'âge), sur les milieux d'éclosion par types de milieu, le nombre de tests, ainsi que les délais de transmission des résultats.

À partir de l'implantation de la plateforme Akinox TSP en avril 2020, l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) produit des bilans quotidiens pour l'ensemble des régions, favorisant une comparaison de l'évolution de la transmission dans les différentes régions. Ces rapports sont à la base de la prise de décisions sur les paliers d'alerte, de la planification sociosanitaire et aident à uniformiser l'information pour l'ensemble du Québec. Au niveau des équipes d'analyse statistique en santé publique des différents CIUSSS, ils se chargent de produire des rapports quotidiens afin d'être en mesure d'informer les directeurs, la population et les partenaires communautaires du nombre de cas, de décès, d'hospitalisations et ainsi de suite, aidant à l'évaluation des mesures de restriction en faisant également un travail d'interprétation des données.

## 5.2. Le développement et la mise en œuvre d'outils numériques dans le contexte de la pandémie

Le schéma ci-dessus présente les outils informatiques utilisés par les intervenants interviewés selon les différentes étapes du processus de gestion de la COVID-19 par le système de santé québécois, et en particulier par les autorités locales et régionales de santé et de santé publique.

Au centre du schéma figurent les principales étapes du processus de gestion de la COVID-19 allant du dépistage à la vaccination en passant par l'enquête cas et contacts et la vigie et surveillance. De part et d'autre, les outils numériques sont disposés de manière à indiquer à quelles étapes du processus les outils sont utilisés.

La section du haut présente les outils informatiques développés à l'échelle provinciale et nationale en fonction des étapes du processus de gestion de la COVID-19. Il s'agit de Rendez-vous Santé Québec, la plateforme nationale développée par Deloitte, le Carnet-Santé, Alerte-COVID, SISAT, le dossier client médical informatisé, V10, Akinox, le registre des éclosions, PowerBI, Gestred, Clic Santé et le Système d'information pour la protection en maladies infectieuses.

Quant à la section du bas, elle se concentre sur les outils développés à l'échelle locale et régionale par les régions. En plus d'être classés en fonction des principales étapes du processus de gestion de la COVID-19, ces outils ont été catégorisés selon les quatre premières phases du processus de transformation numérique des organisations (voir ici-bas).

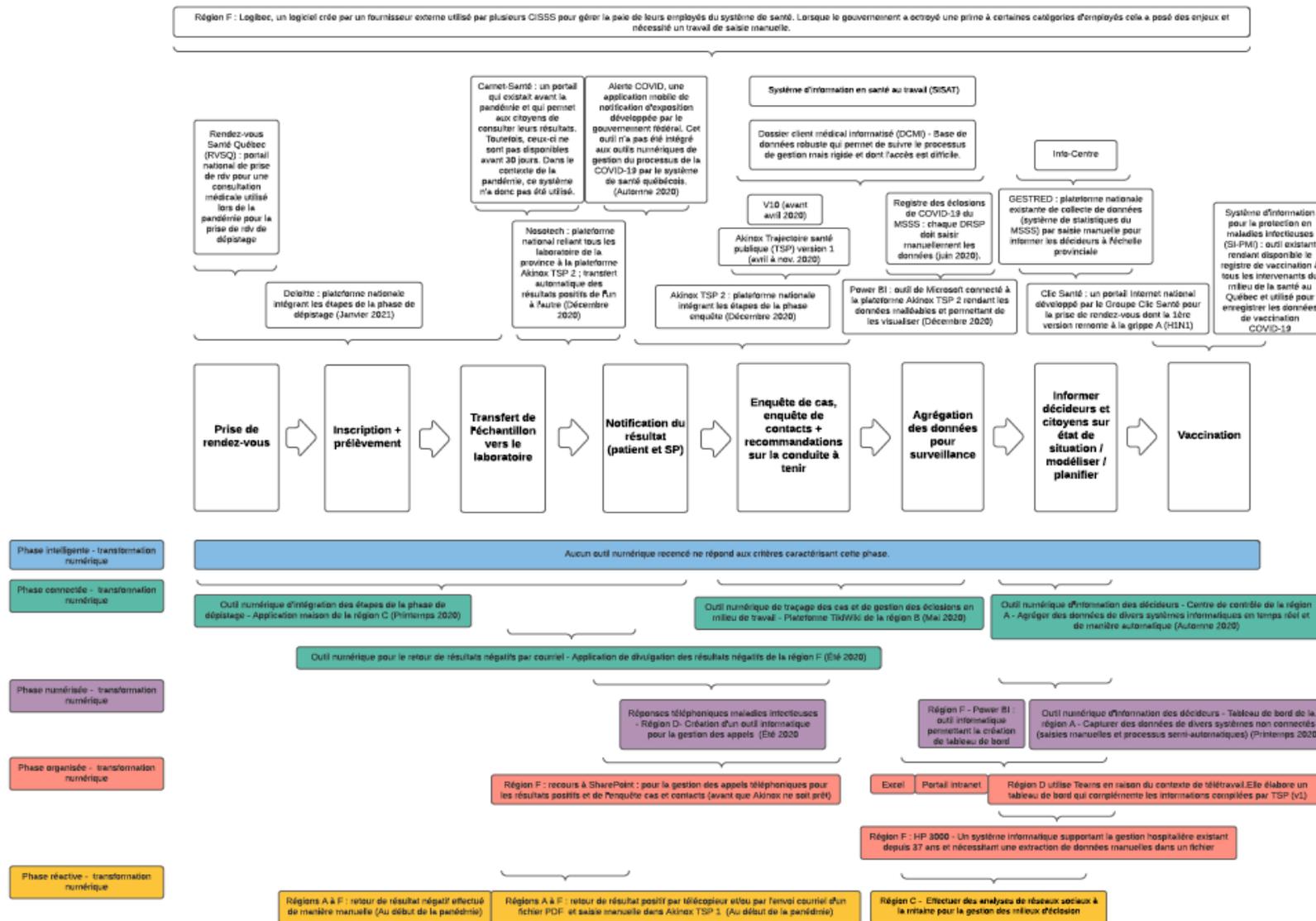
Quatre observations générales se dégagent de ce schéma. Premièrement, les autorités locales et régionales de santé ont pris l'initiative assez tôt dans la crise (printemps et été 2020) de développer et d'expérimenter des outils informatiques et numériques « maison » pour améliorer leur processus de gestion de la COVID-19.

Deuxièmement, ces outils peuvent être classés selon l'une ou l'autre des quatre premières phases du processus de transformation numérique des organisations (Pilon, 2021), soit la (1) phase réactive (travail manuel), (2) la phase organisée (travail manuel à partir d'outils informatiques de base), (3) la phase numérisée (capture de données via des processus semi-automatiques et des systèmes non connectés) et (4) la phase connectée (capture de données via des processus automatiques et des systèmes intégrés en temps réel).

Troisièmement, aucun des outils numériques “maison” développés par les autorités locales et régionales de santé et de santé publique ne correspond à la cinquième phase du processus de transformation numérique des organisations, soit la phase intelligente reposant sur l'existence d'un écosystème intégré, une modélisation des données et favorisant une prévision décisionnelle.

Quatrièmement, les autorités provinciales de santé ont également développé et expérimenté des outils numériques, mais cela est survenu plus tardivement durant la pandémie (automne 2020 et hiver 2021) que dans les régions. Puisque les intervenants interviewés évoluent au sein du système de santé à l'échelle locale ou régionale, moins d'informations ont toutefois été recueillies sur les outils numériques développés par les autorités provinciales de santé. Pour cette raison, nous ne sommes pas en mesure de classer ces outils selon le processus de transformation numérique des organisations.

Figure 1 : Classification des outils numériques utilisés par la santé publique en fonction du processus de gestion de la pandémie



### 5.2.1. *Les technologies et les applications numériques des développeurs externes*

Dans le contexte de la pandémie, plusieurs outils numériques développés par des firmes externes ont été mis en place ou d'autres, déjà existants, ont été utilisés au niveau provincial et régional.

Plusieurs outils ont été développés à l'échelle provinciale depuis l'été 2020. Le MSSS avec Deloitte, ont développé un site Web uniformisé permettant aux personnes de répondre à un questionnaire sur leurs symptômes pour ensuite les orienter, selon le cas, vers la prise de rendez-vous dans des cliniques de dépistage désignées disposant d'un corps médical ou bien dans des cliniques de dépistage d'évaluation. Cette approche a ensuite été uniformisée avec Akinox TSP. Les personnes qui se font dépister peuvent aussi connaître leur résultat via le portail de Carnet Santé, mais il y a des délais dans la transmission du résultat.

En ce qui concerne la vaccination, Clic Santé est utilisé pour la prise de rendez-vous pour la vaccination et le logiciel SI-PMI de l'INSPQ fait une centralisation des résultats. Une autre solution a été déployée par le MSSS : le Formulaire prévention contrôle des infections (FPCI), complété par les équipes terrain ou locales des CISSS. Une autre base de données se charge du registre des éclosions.

Voici les outils qui ont été développés en contexte de pandémie.

#### 5.2.1.1. Akinox TSP

Basée à Lévis, la compagnie technologique spécialisée en télémédecine Akinox solutions a développé la solution Trajectoire de santé publique (TSP) permettant d'automatiser le traçage des contacts d'une personne atteinte de la COVID-19. Selon le modèle développé, une personne atteinte de la COVID-19 reçoit un courriel lui demandant de fournir une liste de tous ses contacts pendant la période de contagion. Ces informations sont ensuite transmises à une équipe d'enquêteurs de la santé publique. De plus, un courriel est transmis de façon automatique à tous les contacts de la personne atteinte leur demandant de s'isoler. L'équipe de la santé publique se charge ensuite de faire le suivi des personnes isolées. Ceux-ci doivent également remplir un questionnaire tous les jours sur l'état de leurs symptômes. Dépendamment des symptômes, ils peuvent être invités à passer un test de dépistage. Si une de ces personnes est atteinte de la COVID-19, elle devra fournir à son tour tous ses contacts, qui seront isolés à leur tour.

En faisant du "search and contain" des cas et contacts, la plateforme aide aux efforts d'interruption de la transmission. De plus, l'application permet d'utiliser à d'autres fins le personnel qui auparavant devait rejoindre les contacts et communiquer les résultats négatifs par téléphone. Cette plateforme aide également à intégrer les données des laboratoires, de la santé publique et d'autres SI, ce qui est un effort pour une meilleure centralisation des données, en plus de générer des rapports visuels en temps réel et les données des cas.

De façon générale, la solution TSP a été développée pour suivre les cas, mais pas pour comprendre l'évolution des cas et des éclosions. Ainsi, ces données sont insuffisantes pour identifier les milieux d'éclosion, car il est très difficile de lier les cas. Également, il existe un problème dans l'enchaînement des modules qui fait en sorte qu'il ne soit pas possible de suivre l'enchaînement du processus ou qu'il y ait une intégration réelle des données. L'un des problèmes est qu'Akinox TSP possède des informations très générales comme le lieu de travail du cas, mais pas sa localisation géographique exacte. Il promet de

définir des éclosions dans un même milieu. Il ne permet pas de voir les milieux dans les autres régions. Les milieux urbains plus atteints par la COVID-19 ont présenté des problèmes avec l'utilisation de Akinox TSP en raison du volume de données qui n'est pas supporté par le système. Il s'agit également d'un système qui n'est pas "user friendly".

Dans certaines régions, on continuait à faire de la double saisie, en utilisant parallèlement d'autres applications comme Teams, qui fournissent tableau de bord. Afin de remédier à cette faille, depuis le décembre 2020 une nouvelle version de la solution génère des tableaux de bord avec l'outil Power BI. Depuis la même date, Akinox TSP reçoit également des résultats positifs depuis l'interface Nosotech. Malgré ces améliorations progressives, TSP ne permet pas d'avoir une liste des dossiers actifs qui puissent être liés avec d'autres variables. Un autre problème est que les équipes d'épidémiologistes n'ont pas un accès direct à TSP. Ils ont accès aux données de TSP via l'Info-centre.

#### 5.2.1.2. Nosotech

Géré par l'INSPQ, Nosotech alimente Akinox TSP et les autres systèmes de laboratoire. Depuis le mois de décembre 2020, Akinox TSP reçoit les résultats positifs via l'interface Nosotech. Cela a contribué à améliorer Akinox TSP. Tous les systèmes de laboratoire de la province ont une interface avec Nosotech. Depuis le mois décembre, Nosotech est automatisé. Il y a néanmoins une entrée manuelle pour les cas provenant d'autres provinces.

#### 5.2.1.3. L'info-centre, GESTRED, le registre des éclosions, SISAT et Clic santé

**GESTRED :** Les CHSLD affiliés à des CIUSSS ont un système de gestion appelé GESTRED. Au début de la pandémie, les gestionnaires devaient entrer le nombre de cas par jour.

**Info Centre :** Ce système reçoit toutes les données colligées dans TSP qui vont alimenter l'Info centre de l'INSPQ.

**Registre des éclosions :** Le registre provincial des éclosions a été mis en place par la DSP provinciale, effectuant une surveillance et un suivi des milieux d'éclosion. Il est alimenté par les régions, faisant leurs propres extractions dans leurs milieux et signalant quels sont les milieux d'éclosion. Il est mis à jour une fois chaque semaine pour l'ensemble des indicateurs, ainsi qu'à tous les jours pour les nouvelles éclosions. Il est administré par l'INSPQ.

**Le Système d'information en santé au travail (SISAT) :** Il s'agit d'une plateforme provinciale, aidant les équipes en santé au travail à faire des demandes de retrait préventif en ayant accès à une liste avec tous les établissements sur le territoire. Il soutient les équipes dans la planification de leurs activités et dans la saisie de données. Cependant, cette plateforme est limitée pour faire de l'extraction de données, car les informations sur les lieux ne sont pas suffisamment précises.

**Clic Santé et SI-PMI :** Clic Santé est l'outil numérique provincial pour la prise de rendez-vous pour la vaccination. Le logiciel SI-PMI est utilisé pour enregistrer la vaccination. Les résultats sont envoyés à SI-PMI.

#### 5.2.1.4. Teams et Sharepoint

Afin de conjuguer le télétravail et le travail en équipe, plusieurs régions ont développé et adopté des moyens pour gérer les cas et contacts de manière intégrée.

À la région B, le télétravail de personnel et d'enquêteurs a requis la mise en place d'un système de gestion de la documentation. Le système de Microsoft office 360 avec Teams a été mis en place pour les communications entre les équipes. La gestion des cas et contacts, la communication entre les équipes, les alertes pour les cas dans les écoles, etc. se font via ce système de communication. La gestion documentaire, des processus et des dossiers patients sont installés dans une plateforme Share File permettant d'avoir accès à l'ensemble des dossiers. L'idée était d'aider à accéder aux informations de manière numérique sur une plateforme infonuagique où sont stockés des dossiers patients, donnant la possibilité de partager l'information et de classer les dossiers sur Share File pour gérer les cas et contacts.

Dans la région F, ils ont fait un travail d'intégration des données. L'automatisation aide à piger dans différentes sources de données, ensuite stockées dans Power BI. SQL server de Microsoft permet de faire l'automatisation à partir d'une communication avec les différents serveurs. Avant l'implantation de Nosotech en décembre 2020, ils avaient développé un SharePoint pour leur aider dans la gestion des appels des résultats positifs. Cela leur promettait de faire un suivi des appels et de les minimiser. Il est à noter que Power BI était déjà utilisé déjà avant la pandémie dans cette région.

À la région D, le passage en télétravail et l'utilisation de Teams a permis d'obtenir des listes des cas directement dans l'application. Celles-ci peuvent être consultées et du dépôt documentaire peut être réalisé.

#### 5.2.1.5. Power BI

À partir d'un travail conjoint entre le MSSS et Akinox, la plateforme Power Bi de Microsoft est alimentée par TSP depuis janvier 2021. Cette plateforme devrait aider le ministère et l'ensemble des régions à visualiser l'ensemble des cas ainsi que le nombre de cas par région et les milieux affectés en temps quasi réel (huit mises à jour quotidiennes) via une plateforme Web des données Excel et de bases de données. Avec différents onglets, il permet de visualiser les tendances et de faire un suivi de processus. Il permet également une meilleure interrogation de la donnée par groupe d'âge, sexe, région, lieux d'acquisition et certaines dates. L'utilisation de Power BI a aidé à gagner du temps en réduisant le nombre de rapports à produire tous les jours. Cet outil favorise aussi une meilleure précision et d'avoir les mêmes données pour l'ensemble des régions. L'intégration de l'outil Power BI permet de produire des statistiques pour le MSSS et les régions. La nouvelle version de Akinox aide à générer des tableaux de bord de Power BI.

#### 5.2.1.6. Deloitte

À la fin de 2020, la firme a été mandatée par le MSSS pour développer une solution technologique visant à intégrer les différentes étapes du processus de gestion de la COVID-19 se rapportant aux phases de dépistage et la transmission des résultats. Elle concerne plus spécifiquement la prise de rendez-vous, la préinscription, l'inscription, le prélèvement, le transfert du résultat du test vers le laboratoire, le retour du résultat vers le CIUSSS/CIUSSS ainsi que l'envoi par courriel des résultats négatifs.

Cette solution ne concerne pas la partie du traçage des cas et contacts. Au départ, cette solution était appelée à remplacer la plateforme de Akinox pour l'ensemble de la phase de dépistage, du rendez-vous à la transmission des résultats, ainsi que la phase de traçage des cas et contacts. Akinox est cependant demeurée en fonction pour les phases se rapportant à l'enquête cas et contacts et à la surveillance, car les équipes étaient déjà habituées à travailler avec cette plateforme. Un changement de plateforme aurait requis une nouvelle adaptation des pratiques dans un contexte de crise et de pénurie du personnel. Si la solution technologique de Deloitte favorise une plus grande intégration des étapes de dépistage qu'elle prend en charge, elle n'établit pas de pont avec les phases de retour de résultat, d'enquête cas et contacts

et de surveillance sous la responsabilité des DRSP. L'idée initiale était toutefois que les résultats positifs des cas dépistés reçoivent une notification par courriel du résultat, les invitant en même temps à remplir un questionnaire autoadministré sur leurs contacts, ce qui promettait d'intégrer les deux étapes du dépistage et du traçage. Le système devait prendre tout le processus en charge depuis le dépistage jusqu'à la divulgation, ce qui répondait à un besoin de standardisation pour produire des statistiques.

#### 5.2.1.7. Alerte COVID

Santé Canada a développé l'application de traçage Alerte COVID en collaboration avec plusieurs partenaires (Shopify, Linux Foundation Public Health et BlackBerry) (Saint-Arnaud, 2021). Adoptée en octobre 2020 au Québec, l'application n'utilise pas les données de géolocalisation du GPS, mais plutôt la technologie Bluetooth qui favorise une communication avec d'autres téléphones intelligents ayant téléchargé l'application via Google Play ou l'App Store. Le fonctionnement de l'application suit le processus suivant. Lorsqu'un utilisateur reçoit un résultat positif à la COVID-19, il se charge de rentrer un code à usage unique dans l'application. L'application envoie ensuite une alerte aux autres utilisateurs qui ont été en contact avec la personne atteinte de la COVID-19 pendant plus de 15 minutes au cours des 14 derniers jours. L'application n'a pas accès au nom de l'utilisateur ni à ses contacts, adresses, emplacement ou renseignements médicaux. Les notifications de contact expliquent les démarches à suivre.

Outre les critiques adressées concernant la précision de l'application et sa faible utilisation par les citoyens, cette application n'a pas d'utilité particulière pour la santé publique au Québec. Comme les données ne sont pas partagées avec leurs systèmes d'information, comme au Royaume-Uni, en France et en Allemagne, la santé publique ne peut utiliser les résultats de cette application pour procéder à des analyses ou faciliter le traçage des cas et contacts.

La totalité des intervenants des CISSS/CIUSSS et des DRSP interviewés soutient ne pas avoir intégré l'application Alerte COVID à leur processus de gestion de la COVID-19. Plus précisément, du côté des CISSS/CIUSSS, on mentionne ne pas voir l'utilité de celle-ci d'autant qu'on soutient être en amont du processus de dépistage et être les premiers à savoir si une personne est positive.

### 5.2.2. *Les outils maison*

Parmi les six régions analysées dans le cadre de ce rapport, la majorité a développé des outils maison afin de les aider à accomplir leur mandat. Ces outils sont variés. Il s'agit de tableaux de bord pour soutenir les décideurs, d'outils pour intégrer les étapes de la phase de dépistage et pour mieux identifier les éclosions en milieu de travail.

#### 5.2.2.1. Les tableaux de bord en tant qu'outils d'information des décideurs

Les tableaux de bord sont des outils de visualisation de données favorisant une prise de décisions éclairées, à partir d'un rassemblement en temps réel des données comme celles de la santé publique, tels que le nombre de cas positifs et de décès (Budd et al. 2020). Au début de la pandémie, un CISSS de la région A a ressenti le besoin de se doter d'un outil maison visant à recenser et à centraliser l'information sur les principaux indicateurs de suivi de la COVID-19 en temps réel afin d'appuyer les décideurs locaux et le processus de reddition de compte auprès des autorités ministérielles et de la population. La première version de cet outil maison créé au printemps 2020 visait à rassembler l'information se rapportant à douze indicateurs précis autant d'ordre opérationnel qu'épidémiologique. Des saisies manuelles ont d'abord été réalisées dans des fichiers partagés. Ensuite, avec l'aide d'un informaticien, des fonctions automatiques

dans certains des systèmes informatiques ont été introduites afin de faciliter le travail de centralisation des informations demandées. La production du tableau de bord est ainsi passée d'un mode manuel à un mode semi-automatique.

Durant l'accalmie de la période estivale, les membres de l'équipe informatique et ceux de la direction du CISSS et de la DRSP de la région A ont pris un pas de recul afin d'effectuer un retour sur les processus d'idéation, de conception et d'expérimentation du tableau de bord. Divers enjeux ont été soulevés : l'importance de préserver la confidentialité des données partagées surtout celles de type épidémiologique, la multiplicité des outils parallèles créés dans l'urgence générant des données non standardisées posant l'enjeu de leur qualité ainsi qu'un manque de communication entre les décideurs et les développeurs internes de solutions informatiques engendrant des inadéquations entre les solutions développées et les besoins. Au terme de cette rencontre, un nouvel outil a été proposé et un nouveau mécanisme de coordination basé sur une rencontre statutaire a été créé, conviant décideurs (les utilisateurs) et développeurs internes (concepteurs et gestionnaires de l'outil). L'objectif de la rencontre statutaire consiste à faire le point régulièrement entre ces deux catégories de parties prenantes. Un processus de rétroaction rapide s'est ainsi installé et des correctifs rapides ont été apportés par les développeurs.

Pour la construction de ce nouvel outil, les personnes interviewées mentionnent être reparties de zéro. Les développeurs internes ont demandé aux décideurs quelles étaient les informations dont ils avaient besoin. Des priorités ont ensuite été établies. Pour chacun des indicateurs prioritaires (sept ou huit, au départ), les développeurs ont cherché à améliorer le processus de cueillette de l'information de manière à s'assurer que cette dernière soit de qualité. Au cours de cette phase de conception, on souligne l'importance d'être proche du "client" ce qui avait été négligé au printemps 2020 lors de la mise sur pied du tableau de bord.

Ce nouvel outil effectue une agrégation de manière automatique des données de divers systèmes informatiques gérés par le CISSS. On retrouve d'abord des données générales : taux d'occupation de civières aux urgences, patients hospitalisés en zones tiède et chaude, les employés en isolement, les cas confirmés de COVID-19, le nombre d'analyses effectuées au laboratoire, le nombre de dépistages, le délai de prélèvement et de transmission des résultats, les usagers en attente d'une chirurgie, etc. On retrouve ensuite des données spécifiques : éclosions de COVID-19 en cours, autres types d'éclosions au sein du CISSS, données de la première et de la deuxième vague de COVID-19, soit les cas confirmés, les hospitalisations, les décès ventilés par territoire, par groupe d'âge. La mise à jour des données s'effectue en temps réel, soit aux quarts d'heure, aux heures ou cinq fois par jour. Les données recueillies sont représentées visuellement sous forme de tableaux et de graphiques. L'accès aux données est limité. À titre d'exemple, les données épidémiologiques ne sont accessibles qu'aux employés de la haute direction du CISSS et à certains professionnels de la DRSP.

En raison de la confidentialité des données populationnelles recueillies par les plateformes développées par Deloitte et Akinox, ce nouvel outil n'est pas autorisé à s'y connecter. On mentionne toutefois que de tels accès promettaient de l'améliorer et mieux soutenir le processus de prise de décision à l'échelle locale et régionale.

L'enjeu relatif au partage des données et à leur confidentialité s'est également présenté à l'échelle des systèmes informatiques gérés par la région A. Pour le relever, des ententes de confidentialité ont été établies entre la DRSP et le MSSS. Le processus de collecte de données de l'outil s'assure ensuite de la

dénominalisation des données avant de les partager. On souligne toutefois la difficulté d'accéder aux données populationnelles de la santé publique du Québec. Une clé d'accès individuel doit être demandée et celle-ci est rarement octroyée lorsqu'un employé qui en fait la demande n'est pas un professionnel de la santé. Aucune entente n'a été signée afin de favoriser l'interopérabilité entre les systèmes informatiques de la santé publique et le nouvel outil.

Pour accéder aux données de la santé publique, le nouvel outil doit passer par un intermédiaire, soit l'Infocentre de la santé publique qui agrège et traite les données issues de la plateforme Akinox, et ce, pour chacune des DRSP de la province. Ainsi, pour accéder aux données de santé publique de son territoire, l'outil doit transmettre une demande d'information à l'Infocentre qui lui renvoie ensuite les données.

#### 5.2.2.2. Les outils d'intégration des étapes de la phase de dépistage

Un CIUSSS de la région C a développé une application maison aidant à l'intégration des données et l'automatisation du transfert d'information entre les acteurs impliqués dans les étapes du processus de gestion de la COVID-19 sous sa responsabilité se rapportant au dépistage, soit l'inscription et le prélèvement, le transfert de l'échantillon vers le laboratoire et la notification du résultat à la DRSP et aux personnes.

Le développement de cette application se caractérise par plusieurs stades. Au départ, il s'agit d'un registre recensant les coordonnées des personnes dépistées. Ensuite, elle automatise l'impression des étiquettes de laboratoire ainsi que les retours de résultats par courriel (et non plus uniquement par fax) du laboratoire vers le CIUSSS. Par la suite, une interface est développée entre le laboratoire et le CIUSSS pour obtenir les résultats et les transmettre de manière automatique aux patients et à la DRSP. Dans le cas d'un résultat négatif, la transmission du résultat par courriel au patient est précédée, en vertu de la loi, par la validation d'un professionnel de la santé autorisé. Dans le cas d'un résultat positif, le CIUSSS appelle le patient et la transmission de celui-ci à la DRSP se fait de manière automatique par le biais de l'application. La DRSP appelle à son tour le patient en question pour réaliser le traçage des cas et contacts. Grâce à l'automatisation du processus, le CIUSSS est en mesure de divulguer les résultats dans un délai de 24 heures généralement.

Lorsque le CIUSSS a appris que le gouvernement du Québec travaillait avec la firme Deloitte pour le développement d'une solution poursuivant essentiellement les mêmes objectifs que son application maison, il a décidé de cesser le développement de celle-ci.

#### 5.2.2.3. Les outils de traçage pour gérer les éclosions en milieu de travail

Grâce à l'appui d'un consultant informatique externe (CIE), la DRSP de la région B a développé une plateforme comportant trois bases de données (1) cas, 2) établissements/milieus de travail et 3) personnes-ressources pour chacun d'eux) à l'aide du logiciel libre, *open source*, TikiWiki. Elle a décidé d'embaucher un CIE avec ses fonds propres plutôt que de solliciter son service en technologie informatique, car celui-ci détient davantage une expertise de soutien que de développement. Cette plateforme est un outil technologique de traçage visant à gérer les éclosions en milieu de travail. Elle comporte quatre fonctions principales : (1) suivre l'évolution des éclosions en milieu de travail sur le territoire; (2) suivre l'évolution du traitement des dossiers; (3) effectuer la tenue de dossiers (notes, documents transférés, etc.); (4) gérer les ressources humaines pour le traçage des cas et contact selon l'évolution de la situation épidémiologique.

Le processus de développement de la plateforme de traçage a été le suivant :

- (1) l'équipe de la DRSP s'est réunie durant une heure pour identifier ses besoins selon la perspective du "monde idéal";
- (2) un médecin de la DRSP a suggéré de recourir au logiciel Tracker et il a suggéré un CIE avec lequel il avait déjà travaillé;
- (3) un membre de l'équipe de la DRSP a été désigné pour travailler en étroite collaboration avec celui-ci;
- (4) le développement de la plateforme s'est échelonné sur dix jours au cours desquels plusieurs rencontres se sont tenues pour transmettre les besoins de la DRSP au CIE ;
- (5) des fonctionnalités additionnelles ont été ajoutées par le CIE à la demande de la DRSP au fur et à mesure de son utilisation.

Située dans une région lourdement affectée par la pandémie, la plateforme a été conçue sur mesure pour répondre aux besoins de la DRSP en matière de gestion des éclosions en milieu de travail. Avant la pandémie, la DRSP avait recours au *Système d'information en santé au travail* (SISAT) lequel est un système d'information aidant à planifier les activités, à suivre l'évolution des interventions et à effectuer des bilans. En service depuis 2006, le SISAT est donc un outil de planification, de saisie d'information et de transmission d'informations. Il n'a cependant pas été conçu pour documenter les éclosions en milieu de travail. La DRSP a donc créé un fichier Excel compilant les données relatives au suivi des éclosions ainsi qu'au suivi de dossier. Lors de la première vague, cet outil répondait aux besoins. Trois ou quatre employés l'utilisaient. Lors de la deuxième vague, le fichier Excel est vite devenu désuet en raison de l'important volume de données à gérer. La création de ce fichier Excel visait à pallier les limites de la plateforme TSP d'Akinox. Selon le fonctionnement de la plateforme TSP d'Akinox, à la suite de la réception d'un résultat positif, les enquêteurs de la DRSP saisissent les données relatives au cas, notamment l'information relative à l'entreprise s'il s'agit d'un travailleur infecté. Toutefois, l'information compilée est minimale et imprécise (ex. s'il s'agit d'un établissement d'une chaîne de restauration rapide, on n'est pas en mesure d'identifier lequel) et, contrairement à la plateforme de traçage TikiWiki, la plateforme TSP ne permet ni d'extraire ou d'interroger les données ni d'alerter l'équipe de la DRSP en cas d'éclosion en milieu de travail.

La plateforme de traçage TikiWiki comporte un avantage comparativement à la plateforme TSP. Alors que la plateforme TSP doit attendre un résultat positif avant de pouvoir saisir la donnée, le TikiWiki permet d'entrer directement les informations provenant d'autodéclarations effectuées par les établissements. Ceci facilite le travail de l'équipe de la DRSP responsable de suivre l'évolution des éclosions en milieu de travail en ne limitant pas son analyse sur les cas confirmés.

Une fois développée et testée, la DRSP a réalisé plusieurs présentations de sa plateforme auprès de ses homologues afin de "répandre la bonne nouvelle". Bien que reconnaissant ses mérites, ceux-ci ne l'ont toutefois pas adopté pour deux raisons principales. D'une part, plusieurs avaient déjà démarré le développement d'outils technologiques maison. Un changement de cap devenait alors difficile en raison des investissements déjà consentis. D'autre part, étant autonomes dans leur gestion des éclosions en milieu de travail, les DRSP ont des pratiques de travail distinctes l'une de l'autre. Aucune présentation n'a été réalisée par la DRSP au sujet de sa plateforme auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux, puisqu'il s'agit selon cette dernière d'un outil de travail relevant de sa régie interne.

En termes de prochaines étapes, la DRSP doit réfléchir aux enjeux de mise à jour et d'hébergement de la plateforme au sein du CISSS. À cet égard, aucune discussion n'a encore eu lieu entre son service des technologies informatiques et le CIE.

#### 5.2.2.4. Outils de gestion des maladies infectieuses

Une base de données maison avait été développée dans la région B avant la pandémie de la COVID 19 pour la gestion de petites éclosions de 4 ou 5 cas. L'avantage de cet outil est qu'il aiderait à suivre le processus. Cependant il ne permet pas de faire de la gestion à un niveau populationnel, car il s'agit d'un outil conçu pour des données statiques. Cela fait en sorte qu'il n'est pas utile pour la gestion de la COVID-19 où il s'agit d'identifier les déplacements de personnes afin d'être en mesure de saisir où, quand et avec qui le cas a été en contact et pouvoir ainsi identifier les dynamiques de la transmission.

### 5.3. Enjeux des systèmes informatiques et d'information de la santé publique

Dans cette partie, nous présentons dans un premier temps les caractéristiques du système informatique de la santé publique au Québec. Ensuite, nous identifions les principaux enjeux nuisant à l'échange d'information et l'interopérabilité de ce système.

#### 5.3.1. *Le système informatique de la santé publique au Québec*

Comme expliqué dans l'introduction, au niveau conceptuel, les systèmes *informatiques* et les systèmes *d'information* sont différents, mais liés. Dans le premier cas, les systèmes informatiques correspondent aux réseaux d'ordinateurs, d'équipements, de logiciels et d'informaticiens, alors que, dans le deuxième cas, les systèmes informationnels font référence aux bases de données. La complexité du système d'information de la santé publique au Québec est liée à la confluence de deux facteurs principaux. Le premier facteur est de nature organisationnelle. Le réseau hautement fragmenté étant divisé en plusieurs réseaux territoriaux divisés à leur tour en plusieurs CISSS et CIUSSS. Chargés de la coordination des services, chaque CISSS et CIUSSS compte avec un haut niveau d'autonomie en matière d'organisation et de gestion. Dans le contexte de la pandémie, ils ont été assujettis aux directives du MSSS. Cette forme d'organisation a eu une incidence sur la gestion de la pandémie, car il s'agissait d'une prise de décisions déconcentrée sur des aspects tels que l'ouverture de cliniques et de centres de dépistages mobiles, ainsi que la prise en charge de l'intégration des systèmes d'information.

Un facteur de type technologique s'ajoute à ce facteur organisationnel. La coexistence de plusieurs systèmes informatiques différents au niveau des régions, des CISSS ou CIUSSS et des centres hospitaliers a limité les capacités d'intégration des systèmes d'information. L'existence de divers domaines informatiques crée des problèmes d'accès également. À titre d'exemple, chaque centre hospitalier et CISSS/CIUSSS ont des serveurs différents et sont alimentés par différentes sources d'informations. Cela fait en sorte qu'il n'existe pas une base de données regroupant tous les résultats des laboratoires. Chaque centre hospitalier reçoit les résultats des centres de prélèvement qui lui sont affiliés, alors que chaque CISSS a au moins un centre de divulgation des résultats chargé d'envoyer les résultats aux patients. Il y a alors différentes bases de données à chaque CISSS de chaque région, hébergées dans des systèmes informatiques différents, ce qui limite l'intégration des systèmes et leur interopérabilité.

Dans certaines régions, les systèmes informatiques datent des années 1980. Ces systèmes hérités limitent l'extraction de données. Dans la région F, par exemple, chaque hôpital a son propre système d'information, dont des systèmes Admission, départ, transfert (ADT), des systèmes Index, des systèmes multipatients et des systèmes maison, dont HP3000. Dans le contexte de la pandémie de la COVID 19, cette diversité de systèmes d'information crée un besoin d'harmonisation pour être en mesure de rendre des rapports intégrés au ministère. Elle limite également l'analyse et l'accès aux données par le ministère

advenant que les décideurs et gestionnaires veuillent bénéficier d'analyses supplémentaires à partir des données.

Dans le contexte de la COVID-19, l'exploitation des données a requis la mise en place d'une équipe d'informaticiens « connaisseurs » des différents systèmes par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) au niveau central. Chaque système a un pilote, pour chacune des directions, chargé de l'extraction des données. En absence d'un système d'information intégré et interopérable, le fonctionnement du système repose sur les connaissances de plusieurs informaticiens qui connaissaient chacun des systèmes. Chaque informaticien s'assure d'extraire manuellement les données de son système. Il s'agit donc d'un énorme travail manuel de la part des pilotes des applicatifs pour réussir à sortir les données.

En plus, dans la mesure où au début de la pandémie un rapport était envoyé chaque soir par chaque centre hospitalier à l'équipe de prévention des infections, chargée de centraliser les données sur le nombre de personnes hospitalisées, la date de sorties des patients et le nombre de décès pour chacun des hôpitaux, il s'agissait de rapports différents produits par des systèmes d'information différents, ce qui nécessitait d'un travail d'harmonisation des données à partir d'une assistance technique afin d'être en mesure de produire un rapport centralisé.

L'analyse des interactions entre les technologies, l'humain et les organisations aide à mieux saisir les défis relevés lors de la pandémie au sujet des systèmes d'information. Malgré les limites technologiques d'un système informatique et d'information hautement décentralisé et complexe, les connaissances et les expertises techniques humaines, ainsi que leurs capacités organisationnelles ont favorisé la construction d'un système de santé publique avec une importante capacité d'adaptation et de transformation à la crise, malgré tout, dans la mesure où il est capable de s'adapter et de se transformer par la crise grâce à ses forces humaines et organisationnelles, en dépit des faiblesses technologiques et d'un système informationnel défaillant.

### *5.3.2. Les enjeux liés à l'intégration de l'information et à l'interopérabilité entre les systèmes d'information*

Malgré cette démonstration des capacités d'adaptation humaine et organisationnelle du système de santé publique, l'existence d'un système informationnel très fragmenté affecte la résilience de la santé publique face à la pandémie. Ses capacités à prévenir, à mitiger, à répondre et à se récupérer de la crise se voient limitées, car le système informationnel ne permet pas d'accomplir entièrement les fonctions de base de la santé publique. L'existence d'une multiplicité de systèmes d'information à différentes fonctions et non interopérables entre eux mine la capacité de la santé publique à accomplir sa fonction de surveillance, car le système limite ses capacités à collecter des données de manière systématique, à les analyser et à produire des rapports exacts promettant de suivre l'évolution des infections de COVID-19 et prendre des décisions favorisant un meilleur contrôle de la propagation du virus.

Plus précisément, le système d'information ne permet pas d'analyser aisément la transmission du virus au niveau spatial et temporel, en plus de limiter la compréhension des transmissions individuelles. De plus, le système est limité dans ses capacités à identifier les facteurs de risque, ce qui limite sa capacité à interrompre la transmission communautaire. Le manque d'interopérabilité des systèmes d'information limite également l'accomplissement de la fonction de prévention de la santé publique, sa capacité à

détecter des grappes d'infection dans la chaîne de transmission promettant d'interrompre la propagation, ainsi qu'à compter le nombre de décès.

Le système d'information de la santé publique au Québec pour répondre à la pandémie a été construit au fur et à mesure, pièce par pièce, sans vision stratégique, ni une prise en charge du problème lié à l'interopérabilité des différents systèmes et qui soit capable d'accomplir les fonctions de la santé publique en créant un système résilient aux désastres en intégrant les outils technologiques requis à des processus organisationnels. Le manque d'un système centralisé et intégré est dû en partie au fait qu'au début de la pandémie, il s'agissait toujours d'un système qui reposait sur des processus papier. Bien que les processus papier ont l'avantage, en gardant des traces manuscrites, d'éviter la dépendance technologique qui crée des vulnérabilités techniques et cyber, ils empêchent l'interopérabilité des systèmes d'information. La pandémie est venue accélérer le passage des processus papier vers des processus basés sur des technologies numériques.

Dans la mesure où il s'agit d'un système construit à la pièce pour répondre aux besoins de la réponse à la pandémie sans que les différents éléments soient intégrés entre eux, la multiplication d'outils numériques maison développés par les différents CISSS et CIUSSS a créé un système « casse-tête ». L'une des principales limites de ce type de système est qu'il n'est pas adapté pour recevoir et analyser la grande quantité de données reçues et qui sont requises pour la réponse à une pandémie. Dans ce contexte, les besoins de centralisation étant criants, un processus graduel d'intégration du processus de gestion de la COVID-19 et des données s'est mis en place, sans pour autant réussir à centraliser l'ensemble du processus de gestion en un seul système promettant de regrouper l'ensemble de données utiles à la santé publique au niveau national.

À la fin de la première vague au printemps 2020, une panoplie d'outils maison ont été développés pour répondre aux besoins des équipes. Dans chacune des régions, chaque laboratoire envoie les résultats positifs des tests de COVID-19 à la Direction régionale de santé publique (DRSP) par un système de fax. Au début de la pandémie, chaque équipe de santé publique de chaque CISSS ou CIUSSS saisissait les données dans plusieurs bases de données, dont un fichier Excel, le registre fédéral et le Dossier client médical informatisé (DCMI). Ainsi, des fichiers Excel étaient utilisés par les équipes pour saisir le nombre de cas afin de pouvoir bénéficier de cette information.

Par la suite, le système d'envoi de fax papier a été remplacé en cours de route par un système hybride, à la fois papier et dupliqué dans des fichiers électroniques. La firme Akinox a été choisie par le Ministère afin d'essayer de résoudre le besoin de centralisation de l'information. Cela a aidé à diminuer l'utilisation de plusieurs fichiers en parallèle. À partir de l'implantation de la plateforme Akinox TSP en avril 2020, des enquêteurs se chargent de remplir des formulaires à partir d'un formulaire électronique. Les personnes infectées (les cas) peuvent également remplir eux-mêmes un questionnaire électronique. L'INSPQ est chargé par le MSSS de l'agrégation des données des cas positifs de l'ensemble des régions via un système de bases de données partagé pour toutes les régions, alimenté par les données collectées par la plateforme TSP d'Akinox. Afin d'avoir accès à ces données centralisées, les équipes de santé publique des DRSP ont accès aux données de TSP via l'Infocentre de l'INSPQ, faisant du *reporting* et téléchargeant des photos de TSP 4 fois par jour. Les équipes sont alors dépendantes de la rapidité du transfert de données de TSP à l'Info-centre.

Parmi les autres principales limites de TSP est l'absence d'un tableau de bord afin d'identifier l'ensemble des cas actifs, ainsi qu'un manque d'outils afin de lier les cas à d'autres variables. L'insuffisance de

variables collectées limite les capacités d'analyse de la santé publique. Le lieu de résidence de chaque cas est identifié, mais il n'y a pas d'information sur son occupation, son milieu de travail, d'études, de culte, de loisir et ainsi de suite, ce qui serait essentiel à une meilleure connaissance des milieux d'éclosion. Il s'agit d'un système limité, car il contient des données sur le dépistage, mais pas sur le traçage, celles-ci étant regroupées dans un système différent. Cet exemple souligne que le système d'information en santé publique au Québec était mal préparé pour la réponse à des pandémies dans ses capacités d'analyse, car il ne permet ni de faire du traçage à grande échelle ni de procéder à des analyses sur les liens entre les cas et d'autres variables. Concrètement, ce manque d'interopérabilité ne permettait pas aux DRSP de lier les informations entre les lieux d'éclosions et les personnes infectées. Les données sur les éclosions se retrouvent dans le Registre provincial des éclosions. Dans le cas de l'équipe d'un CIUSSS interrogé, elle avait dû développer une application maison afin de procéder au traçage dans les milieux de travail, après avoir essayé d'utiliser des fichiers Excel pour le faire. Ces outils sont devenus peu performants, étant donné l'ampleur de la pandémie, en plus de ne pas permettre une utilisation simultanée par plusieurs personnes. Parallèlement, il existe un autre système pour la déclaration des décès qui se faisait initialement via fax et a été remplacé par l'outil électronique K17. Il s'agit alors d'un système casse-tête formé d'une multiplicité de systèmes parallèles et d'outils effectuant différentes fonctions, sans être liés entre eux.

Un système d'information capable de centraliser tout le processus de gestion de la COVID-19 devrait aider à suivre l'évolution de la transmission, comprendre les liens entre les cas et les éclosions et d'identifier des points dans la chaîne de transmission promettant son interruption. Il est nécessaire de rendre interopérables les différents systèmes qui ne se parlent pas entre eux, incluant l'inscription, les différents systèmes des laboratoires, les systèmes pour les employés, Akinox TSP, les urgences, ainsi que les cas déclarés à l'hôpital. Cela favoriserait la construction d'une vision globale de l'état de la transmission et de la réponse par la santé publique.

#### Délais dans le transfert des données

Le manque d'interopérabilité des systèmes informatiques et d'intégration des données crée plusieurs problèmes, dont des délais dans les transferts d'information entre les régions. De plus, le ministère est le seul à recevoir les données d'Akinox TSP et des autres sources. Les équipes des DRSP doivent faire la demande d'accès directement à la source de l'information, ce qui crée des délais dans l'obtention de l'information.

#### Difficultés à rejoindre les personnes dépistées à cause de lacunes dans la mise à jour des coordonnées

Le manque d'interopérabilité des systèmes a créé également des difficultés à rejoindre les personnes qui se faisaient dépister. D'une part, chaque résultat de test était saisi par deux agentes administratives différentes dans les DRSP, l'une responsable de trier les résultats COVID-19 et l'autre saisissant l'information du patient. D'autre part, l'existence de bases de données différentes entre les laboratoires et la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) faisait en sorte que si le laboratoire n'avait pas mis à jour les coordonnées du patient, la DRSP recevait les anciennes coordonnées lorsqu'elle recevait le résultat du test.

Au début de la pandémie, les résultats étaient envoyés à la santé publique par fax, plusieurs fois sans les coordonnées pour rejoindre la personne. Lorsque les coordonnées des personnes testées étaient

transférées aux DRSPs, celles-ci étaient fréquemment erronées. Dans un cas, environ 25 % des dossiers ne bénéficiaient pas des coordonnées adéquates. Actuellement, les informations sont saisies sur Nosotech.

Outre le manque de coordonnées, le problème lié au manque d'informations sur la personne au niveau de l'enquête a été un problème important lors de la première vague. Les équipes de santé publique n'étaient pas en mesure d'identifier si, par exemple, un cas appartenait à un CHSLD ou une résidence pour personnes âgées. De plus, il était très difficile de rejoindre les CHSLD par téléphone alors qu'ils étaient en pénurie de main-d'œuvre. Il était alors difficile d'établir le nombre de cas dans les CHSLD et RPA. Comme il y avait des erreurs dans le nombre de cas des CHSLD, un système GESTRED a été mis en place pour les CHSLD par les CIUSSS pour rentrer le nombre total de cas ainsi que les nouveaux cas par jour dans les CHSLD.

### Erreurs et incongruités dans les données

Au niveau de l'enquête, le besoin d'effectuer une double saisie des informations due à l'absence d'un système interopérable et automatisé crée une situation propice aux erreurs dans la saisie manuelle et à des incongruités dans les données. Remédier à ces erreurs nécessite un grand travail, beaucoup d'effort et de temps passés pour comprendre les incongruités. Lors de l'implantation d'Akinox TSP, il y avait également une double saisie sur TSP et V10. Un problème majeur est que dans la mesure où ils doivent saisir les informations dans différents systèmes, par principe d'économie du temps, les informations sont saisies de manière incomplète, créant de nouvelles incongruités.

Par la suite, comme les équipes des DRSP n'étaient pas en mesure d'interroger directement TSP, elles ont dû construire des outils parallèles.

De la même manière, les questionnaires remplis par les cas ne sont pas nécessairement remplis avec assiduité, ce qui soulève des questions de littératie numérique, ainsi que des barrières liées à l'âge et à la langue des répondants, qui n'est pas nécessairement l'anglais ni le français.

### Problèmes dans la standardisation des données

L'existence de différents standards entre les divers systèmes fait en sorte que les différentes équipes des régions qui fonctionnent de manière également différente et à leur propre rythme, ont leurs propres manières de faire et de produire des rapports. Conséquemment, les rapports deviennent des documents différents, non uniformisés et difficilement comparables. Ainsi, les données et les indicateurs diffèrent selon la source utilisée, l'interprétation ainsi que la méthode et le moment où la donnée est collectée. Il est alors difficile de déterminer les données à utiliser. Beaucoup de temps est investi à clarifier les écarts. Les CIUSSS ne disposent pas de standards pour standardiser les données.

## 5.4. L'organisation humaine du système d'information en santé publique

Cette partie décrit les caractéristiques humaines, organisationnelles et légales ayant influencé le fonctionnement du système d'information en santé publique.

### *5.4.1. Les rôles des acteurs, la division du travail et les capacités humaines*

Plusieurs acteurs participent à la gestion de l'information en santé publique. À l'échelle du territoire de chacun des CISSS et CIUSSS, dans le contexte de la pandémie les directeurs régionaux en santé publique

jouent un rôle de prise de décisions au niveau stratégique pour la planification et la réponse sociosanitaire. Ils effectuent ce travail en concertation avec la santé publique nationale. Leur travail de prise de décisions est supporté par les équipes informatiques de surveillance et de contrôle des maladies infectieuses au sein de chaque CISSS ou CIUSSS. L'organisation des équipes varie selon les régions. Dans plusieurs cas, deux épidémiologistes ou une équipe plus nombreuse se chargent de produire un rapport quotidien avec le nombre de cas, d'hospitalisations, décès et ainsi que d'autres variables sélectionnées selon les besoins des directeurs, des partenaires et des médias. Ces rapports sont produits à partir d'une agrégation de données issues de plusieurs systèmes et bases de données différents, en fonction de l'excellente connaissance des différents systèmes d'information des membres de l'équipe.

Par exemple, dans le cas de la région A, la production du rapport reposait sur une division du travail au sein de l'équipe. Alors qu'un informaticien se chargeait d'extraire manuellement les données des systèmes d'information, un autre fonctionnaire travaillait sur l'identification des informations en s'assurant de respecter la confidentialité des données, en plus de produire le rapport quotidien. Les superviseurs de ces équipes donnent une orientation au travail à un niveau plus stratégique et tactique. De plus, ils jouent un rôle important dans la construction de représentations au sein de leur équipe sur le rôle et l'organisation autant des systèmes informatiques que de l'utilité des données.

Les équipes de surveillance des maladies infectieuses ont également développé des outils numériques afin de répondre aux besoins d'information de leurs CISSS ou CIUSSS. Il s'agit d'équipes ayant une grande capacité d'innovation, d'initiative et de créativité. Malgré les limites technologiques et un accès limité aux technologies dont ils auraient besoin, ils arrivent à utiliser les outils, généralement *open source*, dont ils disposent pour être inventifs et débrouillards et ainsi répondre à leurs besoins. Ils détiennent d'excellentes compétences techniques, une excellente connaissance des systèmes d'information et font le travail d'une manière très minutieuse et organisée. Ils ont un grand sens de la collaboration au sein des équipes, ainsi qu'une analyse très fine du contexte informatique, de ses besoins et solutions. Particulièrement, certains individus ayant une vision avancée de l'organisation des systèmes et de l'utilité et des possibilités des données avaient eu une influence sur les manières d'interpréter les enjeux des systèmes informationnels par les équipes.

À partir de l'implantation d'Akinox TSP, les équipes ont pu produire des rapports quotidiens à partir des rapports produits par les équipes statistiques de l'INSPQ et qui sont téléchargés sur l'Infocentre. Une partie importante de leur travail est d'interpréter les données fournies par l'INSPQ. Au niveau opérationnel, alors qu'il existe une plateforme automatisée pour la prise de rendez-vous, deux agents. e. s de saisie font le travail de saisie de l'information des patients qui se font dépister dans les laboratoires. Par la suite, lorsque le résultat est positif, les enquêteurs sont responsables de saisir les informations des cas et de les rentrer sur la plateforme Akinox TSP.

#### **5.4.2. Les processus délibératifs et la communication entre les acteurs**

Malgré les limitations en termes de temps et de capacités, le système de santé publique a pu compter sur des processus de communication étroits et réguliers entre les différents acteurs. Cette communication se situe à plusieurs niveaux. Au niveau national, les directeurs de santé publique régionaux siègent sur plusieurs comités créés pour gérer la crise afin de discuter des orientations provinciales. Ils ont des rencontres quotidiennes avec le directeur national de santé publique. Également, des rencontres quotidiennes se tiennent entre chaque direction du MSSS afin d'échanger sur l'état et l'évolution de la pandémie, sur la vaccination, les milieux d'éclosion, le dépistage et ainsi de suite.

Également, des plateformes régionales ont été créées afin de créer un échange entre les PDG des CISSS et l'ensemble des directions concernées par la pandémie.

Au niveau local, les DRSP ont collaboré avec d'autres directions et des partenaires externes, incluant les municipalités. Il s'agit d'un travail de sensibilisation afin de véhiculer certains messages, par exemple aux milieux scolaires. Des tables hebdomadaires ont été créées avec les directeurs généraux des villes et municipalités, les préfets et certains députés. Des partenariats ont été développés avec les laboratoires de dépistage afin d'orienter les cliniques mobiles selon les milieux d'éclosion. Il s'agit d'un travail de coordination et d'arrimage avec les ressources de santé publique locales.

Au niveau de la communication entre le ministère et les équipes de maladies infectieuses des DRSP, les coordonnateurs régionaux de toutes les régions ont des réunions statutaires avec la DGTI du MSSS au moins une fois par semaine. Il s'agit d'une communication et d'un échange d'information bidirectionnels. Il s'agit d'une communication formelle et informelle. Des rencontres quotidiennes se tiennent sur les milieux d'éclosion. Il existe également une bonne communication par courriel et avec les informaticiens de l'INSPQ.

Au niveau interne des CISSS, par exemple dans la région A, les équipes de la direction ont une rencontre le matin et une autre le soir. Des mécanismes de liaison ont été également mis en place afin de s'informer des nouveautés. Dans le cas d'une équipe de la région A, ils tiennent des rencontres techniques hebdomadaires avec les développeurs et utilisateurs d'un tableau de bord afin de recevoir de la rétroaction et discuter des nouveaux indicateurs afin d'entreprendre un processus d'amélioration continue.

### 5.4.3. *L'accès aux données et la confidentialité*

Les équipes de surveillance et de contrôle des infections des CISSS et CIUSSS avaient un accès restreint aux bases de données de la santé publique nationale. En raison des enjeux liés au respect de la confidentialité des informations des patients et à la sécurité informatique. D'une part, les équipes ne sont pas autorisées à ouvrir des liens informatiques qui autoriseraient un partage d'informations avec d'autres régions. En ce sens, ils peuvent uniquement avoir accès aux données de leur région. Cela limite les capacités de comparaison, d'analyse et pose des limites à la création d'une image commune de la pandémie entre les DRSP.

Les régions ont également un accès inégal certaines bases de données. Par exemple, l'accès aux bases de données de la RAMQ est restreint aux CISSS possédant une DRSP dans son organigramme. Les responsables en santé publique n'ont donc pas accès. Afin d'accéder aux dossiers de Santé Québec, la RAMQ octroie une clé DSQ qui donne accès à tous les dossiers. Cet accès est limité, car la régulation fait en sorte que l'accès devrait être limité aux résultats positifs des patients dont la maladie exige de faire une déclaration obligatoire. Le manque de dé-nominalisation des données limite également l'accès, car il est interdit de partager des informations personnelles. De plus, les DRSP n'ont pas accès systématiquement aux données de la solution informatique *Formulaire prévention contrôle des infections*, complétée par les équipes de terrain des CISSS afin connaître le nombre total d'éclosions dans un établissement. L'accès à ces données dépend de la volonté de l'agent ou responsable administratif. L'INSPQ octroie ou pas des droits d'accès selon les dossiers, l'accès étant régi par des ententes permanentes.

Cette approche de type "top-down" limitant l'accès à l'information pour les DRSP limite les capacités de surveillance et d'analyse des équipes des phénomènes régionales. De plus, cette approche freine la résilience du système qui repose sur des principes de partage d'information entre les acteurs à toutes les échelles et niveaux. La capacité de réponse du système de santé publique à la crise de la COVID-19 s'en trouve limitée. Une partie de ce problème repose sur le manque de flexibilité réglementaire, car l'encadrement n'a pas été réfléchi afin que les systèmes soient en mesure de s'adapter aux crises. Dans le cas québécois, par exemple, les limites à l'accès à l'information posent des freins à la compréhension par la santé publique du nombre de personnes dépistées, de leurs contacts rejoints et de leur localisation géographique.

L'accès différencié selon les régions et à l'intérieur même des régions et des CISSS/CIUSSS crée également des iniquités et de l'incompréhension. À titre d'exemple, au sein d'une même région, un CISSS/CIUSSS a accès aux données d'Akinox TSP, mais pas un autre CISSS/CIUSSS. Dans le premier cas, une équipe qui a développé un outil informationnel a accès aux données de la santé publique, qui avait à son tour accès à leur application. Dans le deuxième cas, une équipe d'un autre CISSS/CIUSSS a refusé de donner accès aux données de la santé publique aux équipes de surveillance au début de la pandémie. Enfin, les équipes de surveillance n'ont pas d'accès à la base de données de TSP, ce qu'elles aimeraient pour développer de nouvelles variables et réaliser de meilleures analyses des milieux d'acquisition. Cela fait en sorte que les systèmes d'information des différents CISSS et CIUSSS ne peuvent pas s'alimenter des données de la santé publique. Seulement certains utilisateurs peuvent accéder à la base de données d'Akinox TSP.

Les inégalités des accès aux données selon les régions, les établissements et le rôle des acteurs sont susceptibles de fragmenter les capacités d'analyse en plus de limiter la collaboration et la coordination entre les acteurs. De plus, cette situation peut limiter la résilience du système, car le développement d'une vision commune de la situation entre l'ensemble des acteurs n'est pas assuré en raison du manque de partage de données. Dans le cas de la région A, les équipes de la DRSP demandaient une clé d'accès aux développeurs de systèmes d'information afin de pouvoir avoir accès aux bases de données des établissements et les exploiter. Cela voulait dire que s'ils ne faisaient pas la demande de la clé, ils n'avaient pas d'accès aux données de leurs propres systèmes informationnels. Ils avaient développé un outil informationnel, alimenté par les différents systèmes d'information des établissements, dont les données étaient dénominalisées, sans pour autant avoir accès aux systèmes de la santé publique. Les accès aux informations de l'outil étaient limités à différentes personnes selon leur fonction. Par exemple, l'utilisation d'un tableau de bord était réservée à la direction et à des personnes spécifiques de la DRSP. D'autres fonctionnaires pouvaient avoir accès aux données sur les éclosions, alors que d'autres avaient accès aux données de l'accueil. Nous nous interrogeons si cette fragmentation des accès à l'information selon le rôle, la région et l'établissement au lieu de favoriser une vision commune de la situation par l'ensemble des acteurs, ne fragmente pas les capacités d'analyse, en plus d'aller en détriment de la collaboration et de la coordination entre les acteurs.

## 5.5. Propositions d'amélioration dans les acteurs

Plusieurs demandes et idées d'amélioration ont été exprimées par nos interviewés des DRSP. Dans cette section, nous présentons les sept types de propositions formulées par les personnes rencontrées.

### 1. Améliorer l'interopérabilité entre les systèmes d'information

- Assurer l'interopérabilité entre les différents systèmes d'information existants.

2. Centraliser les systèmes d'information et intégrer les données
  - Créer une seule base de données comprenant toutes les informations et étant partagées par l'ensemble des acteurs du système de santé publique, ce qui promettrait de diminuer le nombre d'outils parallèles. Il s'agirait en ce sens d'avoir une solution unique au Québec, permettant d'entrer l'information dès le dépistage, d'aider les processus et de raccourcir les délais.
3. Améliorer les capacités de stockage et d'analyse
  - Améliorer les capacités d'agglomération et d'analyse des données, incluant les capacités de faire des modèles prédictifs.
4. Créer des nouvelles variables, accéder aux données de TSP et lier TSP au registre des éclosions
  - L'une des propositions principales concerne l'amélioration de TSP ainsi que la possibilité d'interroger directement TSP. Ajouter des variables, incluant des variables sociodémographiques, et le lier avec le registre des éclosions. Établir des liens entre les éclosions, ainsi qu'entre les cas et les éclosions afin de mieux pouvoir comprendre la transmission.
  - L'une des améliorations qui pourraient être faites concerne l'obtention de données pour être en mesure d'évaluer la capacité de réponse du système de santé publique. Cela inclut des données sur les délais, incluant les délais pour la prise de rendez-vous, l'obtention des résultats de laboratoire positifs et négatifs. En plus, une autre donnée utile serait le nombre d'appels par jour afin d'évaluer la capacité et l'efficacité des lignes téléphoniques. Il serait également utile d'avoir des indicateurs sur les retours concernant la réponse aux éclosions et dans les CHSLD.
  - Collecter et utiliser des données qualitatives. Effectuer des recherches qualitatives sur le terrain afin de mieux comprendre la transmission communautaire.
5. Standardiser les formats de partage de données
  - Une standardisation des documents, comme les rapports, favoriserait une meilleure communication entre les régions et aiderait à résoudre les différences dans la rapidité de l'envoi des informations entre les régions, en plus d'une meilleure gestion de la pandémie.
6. Accompagner les équipes dans l'implantation des outils numériques
  - Améliorer le soutien et l'accompagnement aux équipes lors de l'implantation de technologies.
7. Prendre en compte les besoins du terrain
  - Améliorer l'écoute et prendre en compte par le MSSS des besoins du terrain, incluant une meilleure écoute des équipes épidémiologiques et leur participation au développement technologique.

## 6. Discussion et conclusion

Appréhender le système de santé publique au Québec en tant que système sociotechnique permet de saisir les dimensions technologique, humaine et organisationnelle (Geels, 2004) du système et leurs interactions. Alors que la littérature sur les systèmes d'information en santé publique est largement centrée sur les barrières technologiques, peu d'attention est portée à la gouvernance des systèmes informationnels ou à l'interaction entre les systèmes d'information et les organisations. Pourtant, la résilience des systèmes sociotechniques nécessite le renforcement des capacités technologiques des organisations (Therrien, 2010) ainsi que la mise en place de réseaux de collaboration et de coordination entre les divers acteurs de celui-ci, la construction d'une compréhension commune des problématiques et l'existence de valeurs partagées. La production et le partage de connaissances sur le risque fait possible la construction d'une culture de résilience qui inclue le partage d'une vision commune de la réalité et qui nécessite un renforcement des liens de communication, de coordination et de collaboration.

Les résultats de cette recherche soulignent qu'en raison des faiblesses du système informationnel de santé publique, plusieurs acteurs du réseau ont mobilisé leurs capacités d'innovation et d'adaptation pour mieux gérer la crise et prendre des décisions sur la base de données et d'analyse. L'émergence de plusieurs outils dans l'urgence a augmenté la complexité des systèmes informationnels préexistants de manière à créer un casse-tête dont les pièces ont de la difficulté à s'emboîter. De plus, ces outils n'ont pas été élaborés de manière à faciliter la coordination et la collaboration entre les niveaux et les acteurs composant le système de santé publique. Le manque d'intégration entre les systèmes d'information et les processus de prise de décision est susceptible de nuire à la résilience de la santé publique face à la COVID-19, et face à de prochaines crises.

Dans un contexte d'augmentation du nombre de crises et de leurs conséquences, le système de santé publique a intérêt à améliorer son système d'information afin de soutenir ses capacités à prévoir les crises, s'adapter face à celles-ci, mieux les gérer et se rétablir de manière à réduire les vulnérabilités futures. Pour ce faire, nous discutons dans cette section des principales dimensions technologique, organisationnelle et humaine influençant le système d'information, puis nous présentons une démarche visant à améliorer le système informationnel afin qu'il puisse soutenir la gouvernance multiniveau et la coordination de la santé publique en temps normal et face à de prochaines crises.

### 6.1. Dimension technologique

Au niveau technologique, les faibles capacités technologiques des systèmes informatiques et informationnels en santé publique au Québec se sont manifestées au début de la pandémie. Les failles dans la gouvernance des systèmes se sont révélées avec plus d'acuité en raison de l'absence d'une vision commune et préalable sur leur rôle dans la gestion de crise. Ces faiblesses ont fortement limité la résilience du système de santé publique face à la pandémie. Les limites technologiques du système informationnel au Québec reflètent les enjeux liés au développement des systèmes informationnels en santé publique identifiés par la littérature, incluant les difficultés à rendre interopérables les différents systèmes d'information, notamment les systèmes hérités. Cette situation est liée à la coexistence de processus papier, semi-automatiques et automatiques et à l'utilisation de sources d'information, d'indicateurs et d'outils technologiques différents ce qui produit des données hétérogènes, difficilement intégrables et de mauvaise qualité pouvant comporter des erreurs. Pour résoudre ces problèmes, il faudrait en premier lieu construire une compréhension commune au sein du système de santé publique

des finalités des outils numériques. Il est aussi important d'uniformiser la manière de partager les données entre les différents systèmes, d'améliorer leur interconnexion, la qualité des données et les capacités d'analyse en implantant des technologies permettant une visualisation des données et des analyses statistiques complexes, incluant des algorithmes ; la disponibilité d'autres sources d'information afin de renforcer les capacités d'interprétation, ainsi qu'un meilleur partage et accès aux données.

Un investissement en technologies est requis afin de remplacer les vieux systèmes par de nouvelles technologies qui soient en mesure de stocker un grand volume de données en temps réel, de fournir des analyses statistiques complexes, de les visualiser et de les partager de manière automatisée, tout en assurant la sécurité et la confidentialité des données. Il est nécessaire également de définir des standards qui puissent assurer l'interopérabilité entre les différents systèmes, déterminer la manière de partager les données, ainsi que l'implantation de ces standards. Les propositions exprimées par nos interviewés incluent des aspects tels qu'une amélioration de la qualité et du nombre de variables, promettant d'améliorer les capacités d'analyse, notamment en matière de transmission communautaire et d'évaluation de la réponse; une standardisation des méthodes de partage des données afin d'obtenir une meilleure intégration de celles-ci; ainsi qu'une amélioration des capacités d'analyse et en particulier de celles à faire des analyses prédictives.

L'une des principales propositions des interviewés concerne la création d'une base de données unique et partagée par les différents acteurs de la santé publique qui promet d'intégrer tout le processus de gestion, dès la prise de rendez-vous jusqu'à la vaccination. Cette solution faciliterait un partage et un accès aux données par l'ensemble des acteurs à multiveaux. Alors qu'au début de la pandémie, les équipes en santé publique des CISSS ou CIUSSS des différentes régions devaient envoyer un rapport quotidien via un fichier Excel au MSSS, la mise en œuvre de la plateforme Akinox TSP et les améliorations de cet outil au fil du temps ont aidé à avoir une meilleure centralisation des données, en intégrant les données des laboratoires et de la santé publique. Cependant, cette plateforme continue à avoir plusieurs limites dont une capacité insuffisante à stocker de grands volumes de données, une insuffisance de variables et un manque de connexion avec le Registre des éclosions, limitant ainsi les capacités d'analyse des autorités régionales de santé publique et des équipes.

L'intégration de Power BI à TSP depuis décembre 2020 a aidé à obtenir une meilleure visualisation des données en temps quasi réel à partir d'un tableau de bord. La mise en œuvre de la solution de Deloitte a favorisé une meilleure centralisation des données concernant les différentes étapes du dépistage. Cette plateforme n'est cependant pas liée à TSP pour la partie traçage des cas et contacts. En ce sens, malgré une grande amélioration des systèmes d'information du système de santé et en particulier du système de santé publique depuis le début de la pandémie, une intégration réelle du processus de gestion de la COVID-19 en un seul outil devrait générer une seule base de données commune à tous les acteurs n'a pas été réussie.

## 6.2. Dimension organisationnelle

À ces barrières de type technologique limitant la résilience du système de santé publique, s'ajoutent des facteurs de type organisationnel. Bien que le partage d'informations entre l'ensemble des acteurs à multiveaux soit à la base de la construction de la résilience, l'une des principales limites à la résilience du système de santé publique au Québec concerne les limites imposées au partage d'informations, ce qui crée une relation de type top-down entre le MSSS et les DRSP, nuisant au développement de liens de collaboration et de coordination, essentiels à la résilience.

Cette situation est due à un grand souci de la part du MSSS de respecter la confidentialité des informations des patients, ce qui comporte un aspect légal et éthique important à considérer. Néanmoins, l'adoption de solutions respectueuses de la loi pour dé-nominaliser les informations favoriserait un partage de l'information, favorable à la résilience du système, tout en garantissant la confidentialité de ces informations très sensibles et personnelles. Non seulement les capacités de surveillance et d'analyse des équipes se voient limitées par le fait qu'elles ne peuvent pas accéder directement à la base de données de TSP, mais elles ne peuvent pas non plus accéder aux données d'autres régions, ce qui limite la collaboration et la coordination entre les régions ainsi que la compréhension des tendances. Il y a également des accès différenciés selon les régions, comme c'est le cas de l'accès à la base de données de la RAMQ. Bien que la santé publique ait la fonction de surveiller, de comprendre et d'analyser l'évolution de la maladie afin de pouvoir la contrôler, les équipes des DRSP n'ont pas accès au Formulaire prévention contrôle des infections, qui autoriserait d'avoir accès aux données terrain concernant les éclosions dans les établissements de santé. Les limites d'accès aux données sont liées à une structure organisationnelle fragmentée et au manque de flexibilité de la régulation qui réduisent le partage d'information au niveau du système aidant à faciliter la coordination, la collaboration et le développement d'une compréhension fine et commune des enjeux, capacités essentielles à la résilience.

Malgré les lacunes des systèmes informationnels, le système de santé publique a réussi dans le contexte de la pandémie à établir une très bonne communication 1) au niveau national entre les directions des DRSP, les directions du MSSS et des régions, 2) au niveau local entre les directions et les partenaires externes et 3) entre le MSSS et les équipes de maladies infectieuses. Toutefois, une gestion de crise efficace repose sur une communication multiniveau incluant des liens horizontaux entre les acteurs et accordant une grande valeur aux contextes locaux. Ainsi, l'amélioration des systèmes informationnels devrait mieux tenir compte des besoins multiniveaux en gestion de crise et s'intégrer aux processus décisionnels multiniveaux, en donnant une voix plus importante aux équipes locales en santé publique.

Il est important de constater que malgré les importantes limites du système informationnel au début de la pandémie, le système de santé publique a démontré de fortes capacités d'adaptation et d'innovation grâce aux capacités techniques, organisationnelles et humaines de ces équipes locales et régionales. Le développement et l'amélioration à court et moyen termes des systèmes informationnels devraient inclure une participation plus importante de ces équipes afin de bénéficier de leurs perspectives et expertises. Leur inclusion dans le processus est facteur central pour bâtir un système soutenant la communication multiniveau.

### 6.3. Dimension humaine

Il est à souligner que face à des systèmes informatiques et informationnels défaillants, parallèles et non interopérables, la santé publique a pu assurer des fonctions de base. Grâce à un énorme effort humain, le système a produit des rapports quotidiens avec des moyens limités pour comprendre l'évolution de la pandémie et soutenir la prise de décision.

Grâce au développement d'outils "maison" - tels que des outils de traçage, des tableaux de bord et des outils d'intégration de certaines étapes de gestion de la COVID-19 - par les équipes informatiques locales, les CISSS et CIUSSS ont pu répondre aux besoins d'information des DRSP et du MSSS. La connaissance des différents systèmes d'information par des informaticiens "pilotes", la créativité, l'innovation, la débrouillardise, les compétences techniques, les capacités à s'organiser, ainsi que leur vision des systèmes informatiques et informationnels en santé publique devraient être mise en valeur et davantage utilisées.

Ces capacités et connaissances aideraient le développement technologique du système de santé publique, ainsi que la construction d'un système résilient à des pandémies.

Un autre aspect soulevé par cette recherche concerne la manière dont une transition technologique vers des outils numériques entraîne des changements dans les pratiques qui nécessitent un processus d'adaptation, ainsi qu'un accompagnement des équipes dans l'implantation des technologies. Le développement technologique devrait également compter avec une plus grande participation des milieux scientifiques.

#### 6.4. Prochaine étape

En tant que système sociotechnique susceptible de devoir affronter différents types de crises (ex. : canicule, pandémie, inondations) dans un futur rapproché, la santé publique augmenterait sa résilience et celle de la société québécoise en se dotant d'une plateforme centralisée regroupant et partageant les données pertinentes entre les acteurs du système. De manière cohérente avec la structure interorganisationnelle, le processus de prise de décision en santé publique et les besoins locaux, cette plateforme devrait favoriser la gouvernance multiniveau et aider à la coordination et à la collaboration entre les acteurs du réseau. Le concept de l'Image opérationnelle commune (COP) souligne comment un outil technologique adéquat aide à construire une culture de la résilience en devenant un mécanisme d'intensification de la coordination et de collaboration en favorisant le partage d'informations, l'émergence d'une compréhension commune d'une situation par un réseau d'acteurs et le partage d'une vision et de valeurs collectives.

Afin de tendre vers cet objectif, nous proposons la mise en place de la deuxième phase de la recherche visant à coproduire des modèles d'applications et d'usages avec les acteurs de la santé publique, ainsi que la coproduction de normes d'encadrement avec les parties prenantes. Pour ce faire, les prochaines étapes seraient 1) de partager et de valider les résultats de ce rapport avec les acteurs de la santé publique de manière à développer une vision commune des lacunes, 2) animer une réflexion collective sur les finalités à atteindre et les conditions de réussites, 3) identifier les modèles d'application et d'usages les plus pertinents et faisant consensus au sein du système de la santé publique afin d'entreprendre une démarche de co-production appuyée par les décideurs du système.

## Références

AbouZhar, C. et Boerma, T. (2005). Health Information Systems: The Foundations of Public Health. *Bulletin of the World Health Organization*, 83(8), 578–83.

Berger, M., Shiao, R., & Weintraub, J. M. (2006). Review of syndromic surveillance: implications for waterborne disease detection. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 60(6), 543-550.

Birkhead, G.S., Klompas, M. et Shah, N. R. (2015). Uses of Electronic Health Records for Public Health Surveillance to Advance Public Health. *Annual Review of Public Health* 36, 345–59.

Bourque, D., Lachapelle R. et Sénéchal J. (2011). *Formes et dynamiques des partenariats locaux entre CSSS et organismes communautaires*. Chaire de recherche du Canada en organisation Communautaire. Budd, J., Miller, B. S., Manning, E. M., Lampos, V., Zhuang, M., Edelstein, M., et McKendry, R. A. (2020). Digital technologies in the public-health response to COVID-19. *Nature medicine*, 26(8), 1183-1192.

Comité d'éthique de santé publique. (2004). *Projet de Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2004-2007. Avis du Comité d'éthique de santé publique*. [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/1123\\_projet\\_plan\\_commun\\_surveillance\\_sant\\_e\\_population.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/1123_projet_plan_commun_surveillance_sant_e_population.pdf)

Corneau, S. (2009). *Le processus de la création du CSSS et la reconfiguration des services du programme Perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV) Monographie du CSSS de Chicoutimi*. Chaire de recherche du Canada en organisation communautaire (CRCOC),

Direction de santé publique de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine. (2016). *Plan d'action régional de santé publique 2016-2021, Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine*. [https://www.cisss-gaspesie.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2020/02/Plan\\_daction\\_re%CC%81gional\\_de\\_sante%CC%81\\_publicque\\_2016-2021.pdf](https://www.cisss-gaspesie.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2020/02/Plan_daction_re%CC%81gional_de_sante%CC%81_publicque_2016-2021.pdf)

Direction de Santé Publique de la Montérégie. (2016). *Plan d'action régional de santé publique 2016-2020. Longueuil, Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie* Centre. <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3858/PAR-VF.pdf>

Direction régionale de la santé publique de Montréal. (2016). *Plan d'action régional intégré de santé publique (PARI-SP) 2016-2021*. [https://santemontreal.qc.ca/fileadmin/fichiers/professionnels/DRSP/Directeur/PARI-2016-2021/PARI-SP\\_2016-2021.pdf](https://santemontreal.qc.ca/fileadmin/fichiers/professionnels/DRSP/Directeur/PARI-2016-2021/PARI-SP_2016-2021.pdf)

Direction générale de la santé publique. (2007). *Cadre d'orientation pour le développement et l'évolution de la fonction de surveillance au Québec*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2006/06-228-01.pdf>

Dufresne, Y., Dumouchel, D. et Poirier, W. (2021). *Fondements de l'acceptabilité sociale des applications de traçage en temps de pandémie : Technophobie ? Crainte sanitaire ? ou idéologie démocratique ?* Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'IA et du Numérique.

Dupont, B. (2019). The Cyber-Resilience of Financial Institutions: Significance and Applicability. *Journal of cybersecurity*, 5(1), 1–17.

Gagnon, F., Turgeon, J., et Dallaire, C. (2008). L'évaluation d'impact sur la santé au Québec : lorsque la loi devient levier d'action. *Télescope*.  
[http://www.telescope.enaq.ca/Telescope/docs/Index/Vol\\_14\\_no\\_2/Telv14n2\\_gagnon\\_al.pdf](http://www.telescope.enaq.ca/Telescope/docs/Index/Vol_14_no_2/Telv14n2_gagnon_al.pdf)

Gentelet, K. et Bahary-Dionne, A. (2020). Petit guide sur les angles morts des réponses technologiques à la pandémie de COVID-19. Observatoire international sur les conséquences sociétales de l'IA et du numérique. [Petit guide sur les angles morts des réponses technologiques à la pandémie de COVID-19 | Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'IA et du numérique \(ulaval.ca\)](#)

Gopal, G., Clemens S-C., Toldo, L. et Eberhardt, W. (2019). Digital Transformation in Healthcare – Architectures of Present and Future Information Technologies. *Clin Chem Lab Med*, 57(3), 328–35.

Geels, F. W. (2004). From sectoral systems of innovation to socio-technical systems: Insights about dynamics and change from sociology and institutional theory. *Research policy*, 33(6-7), 897-920.

Gouvernement du Québec. (2015). *Programme national de santé publique 2015-2025*.

Haux, R. (2006). Health Information Systems — Past, Present, Future. *International Journal of Medical Informatics*, 75, 268–81.

HHS/CDC Logo - U.S. Department of Health and Human Services (HHS) and Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2012). *CDC's Vision for Public Health Surveillance in the 21st Century*. Centers for Disease, Control, and Prevention.

Holling, C. S. (1973). Resilience and Stability of Ecological Systems. *Annual Review of Ecology and Systematics*, 4, 1–23.

Institut national de santé publique du Québec. (2021). *Qui sommes-nous ?* <http://www.inspq.qc.ca/qui-sommes-nous-1>

Institut national de santé publique du Québec. (2019). *Évaluation de la mise en œuvre du Programme national de santé publique 2015-2025 – Analyse de l'impact des nouveaux mécanismes de gouvernance*. Direction de la valorisation scientifique, des communications et de la performance organisationnelle.

Institut national de santé publique du Québec. (2014). *Référentiel de compétences en prévention et promotion de la santé et des services sociaux du Québec*. Vice-présidence aux affaires scientifiques. [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/1865\\_referentiel\\_competerences\\_sante.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/1865_referentiel_competerences_sante.pdf)

Legis Québec. (2001). *Loi sur la santé publique*, L.R.Q. 2001, <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/S-2.2.pdf>

Leloux, P., Alami, H, Mörch, C., Rivard, L. Rocha, R. et H. Silva (2020). Peut-on innover de façon responsable en temps de pandémie ? L'intelligence artificielle et le numérique face au SARS-Cov-2. Rapport OBVIA. Mars 2020. <https://observatoire-ia.ulaval.ca/app/uploads/2020/05/peut-on-innover-de-facon-responsable-en-temps-de-pandemie .pdf>

Leloup, D. (2020). Application StopCOVID : La France Isolée Dans Son Bras de Fer Avec Apple et Google. *Le Monde*. [https://www.lemonde.fr/pixels/article/2020/04/28/application-stopCOVID-la-france-isolee-dans-son-bras-de-fer-avec-apple-et-google\\_6038015\\_4408996.html](https://www.lemonde.fr/pixels/article/2020/04/28/application-stopCOVID-la-france-isolee-dans-son-bras-de-fer-avec-apple-et-google_6038015_4408996.html).

Loonsk, J.W., McGarvey, S. R., Conn, L. A. et Johnson, J. (2006). The Public Health Information Network (PHIN) Preparedness Initiative, *Journal of the American Medical Informatics Association*, 13(1).

Lumpkin, J. R. et Magnuson, J. A. (2020). Public Health Informatics: An Introduction. *Public Health Informatics and Information Systems*, Gewerbestrasse: Springer Nature Seitzerland, 3–16.

Meerow, S., Newell, J. P., et Stults, M. (2016). Defining urban resilience: A review. *Landscape and urban planning*, 147, 38-49.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2021a). *Organigramme en date du 26 février 2021*, <https://www.quebec.ca/gouv/ministere/sante-services-sociaux/organigramme>

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2021 b). *Organismes relevant du ministre*, <https://www.quebec.ca/gouv/ministere/sante-services-sociaux/organismes-lies>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2020a). *COVID-19 : plan d'action pour une deuxième vague. Document Synthèse*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-210-247W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2020 b). *Orientations de santé publique en matière de recherche, d'évaluation et de suivi 2020-2024 : la pandémie de la COVID-19 et ses conséquences*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-210-251W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016a). *Stratégie de mise en œuvre du Programme national de santé publique 2015-2025*, <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-216-02W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016 b). *L'exercice de la fonction surveillance continue de l'état de santé de la population*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/surveillance/surveillance-sante/#:~:text=Le%20Plan%20commun%20de%20surveillance,Loi%20sur%20la%20sant%C3%A9%20publique>

Motulsky, A., Desprès, Ph., Petitgand, C., Nikiema, J. N., Régis, C. et Denis. J. L. (2020). *Veille sur les Outils Numériques en Santé dans le contexte de COVID-19*. Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'IA et du Numérique.

Mondin, Ch. et Marcellis-Warin (2020). Recension des solutions technologiques développées dans le monde afin de limiter la propagation de la COVID-19 et typologie des applications de traçage. Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'IA et du numérique. [Recension des solutions technologiques développées dans le monde afin de limiter la propagation de la COVID-19 et typologie des applications de traçage .pdf | DocDroid](#)



Therrien, M-Ch., Normandin, J-M., Paterson, Sh. et Pelling, M. (2021). Mapping and Weaving for Urban Resilience Implementation: A Tale of Two Cities, *Cities*, 108, 1-9.

United Nations. (1994). *Yokohama Strategy for a Safer World. Guidelines for Natural Disaster, Prevention, Preparedness and Mitigation*. Yokohama, United Nations.

———. (2005). *Hyogo Framework for Action 2005-2015: Building the Resilience of Nations and Communities to Disasters*. Hyogo, United Nations. International Strategy for Disaster Reduction.

———. 2015. *Sendai Framework for Disaster Risk Reduction 2015 - 2030*. Sendai, United Nations.

Urry, J. (2005). The Complexity Turn. *Theory, Culture & Society*, 22 (5), 1–14. <https://doi.org/10.1177/0263276405057188>.

Valentino-DeVries, J., Singer, N. et Krolik, A. (2020). A Scramble for Virus Apps That Do No Harm. *The New York Times*. <https://nyti.ms/3bO5kjQ>.

Van der Merwe, S. E., Biggs, R., et Preiser, R. (2018). A framework for conceptualizing and assessing the resilience of essential services produced by socio-technical systems. *Ecology and Society*, 23(2).

Van Panhuis, W. G., Paul, P., Emerson, C., Grefenstette, J., Wilder, R., Herbst, A. J., et Burke, D. S. (2014). A systematic review of barriers to data sharing in public health. *BMC public health*, 14(1), 1-9.

Wolbers, J., & Boersma, K. (2013). The common operational picture as collective sensemaking. *Journal of Contingencies and Crisis Management*, 21(4), 186-199.

## Annexe 1. Guide d'entrevue

Guide d'entrevue semi-dirigée - Projet OBVIA

Démarche de recherche-action sur le développement responsable de l'IA et du numérique en contexte de pandémie (version du 27 octobre 2020)

Chercheurs : Marie-Christine Therrien, Geneviève Baril, Joris Arnaud, Johanne Prével et Clara El Mestikawy

### 1. Présentation de l'entrevue aux participants

Alors que la planète fait face à une pandémie sans précédent, « le potentiel de l'intelligence artificielle (IA) et des outils numériques pour accélérer la lutte contre la COVID-19 est de plus en plus débattu. En dépit des promesses et des espoirs, une question urgente se pose : les conditions requises pour innover de façon responsable sont-elles réunies ? » ([Lehoux et coll., 2020](#), p. 1). Pour y répondre, quatre principes - l'anticipation, la réflexivité, l'inclusivité et à la réactivité – sont proposés pour mitiger les risques d'un développement accéléré de solutions fondées sur l'IA et le numérique. ([Lehoux et coll., 2020](#)).

Concernant les applications de notification de contacts, un des quatre principes retient l'attention : l'inclusivité, soit l'implication des parties prenantes dans le processus de développement de l'innovation. Or, l'une des principales parties prenantes, soit les représentants de la santé publique, n'a pas été impliquée dans la conception de ces applications (Gaumond et coll., 2020). Qui plus est, aucun n'a participé à la commission parlementaire québécoise tenue en août dernier sur le sujet. Pourtant, celle-ci était chargée d'examiner « les outils technologiques de notification des contacts ainsi que [leur] pertinence, leur utilité et [...] les conditions de leur acceptabilité sociale dans le cadre de la lutte contre la COVID-19 » (Gouvernement du Québec, 2020).

bour

Cette non-intégration pose problème, car il est possible que « les développeurs travaillent sur des solutions qui répondent inadéquatement aux besoins, qui visent les mauvais problèmes ou qui s'attardent à des problèmes qui ne sont pas prioritaires » (Gaumond et coll., 2020, p.9). Bref, un consensus émerge sur l'importance d'inclure les parties prenantes, en particulier les représentants de la santé publique, par le biais de stratégies ascendantes.

### 2. Une démarche de recherche-action en 4 étapes

La Fonction délibération publique (FDP) de l'Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'intelligence artificielle et du numérique (OBVIA) initie une démarche de recherche-action visant à remédier à cette lacune d'inclusivité en mobilisant des représentants de la santé publique aux côtés des développeurs et des experts. La démarche se décline en 4 étapes :

1. informer les parties prenantes quant aux bienfaits et aux enjeux entourant le recours à l'IA et au numérique en contexte de pandémie et recueillir leurs points de vue sur ces outils technologiques;
2. coproduire des modèles d'applications et d'usages ainsi que de normes d'encadrement avec les parties prenantes;
3. tester ces modèles et ces normes;
4. proposer des modèles d'applications et d'usages et des normes d'encadrement.

Cet automne, la FDP de l'OBVIA souhaite réaliser la 1<sup>re</sup> étape.

#### 2.1 Première étape : informer

La FDP de l'OBVIA invitera 10 représentants de la santé publique à participer à la 1<sup>re</sup> étape visant (1) à les sensibiliser quant aux potentialités de l'IA et du numérique en contexte de pandémie, (2) à recueillir leurs

points de vue sur ces outils et (3) à en informer développeurs, experts et décideurs publics. Pour atteindre ces 3 objectifs, les activités suivantes seront réalisées :

1 webinaire (avant la mi-nov. 2020) d'une durée de 45 min réunissant les 10 représentants de la santé publique, des développeurs et des experts.

10 entretiens individuels (oct. et nov. 2020) d'une durée de 45 min chacun avec autant de représentants de la santé publique

Au terme de cette 1<sup>re</sup> étape, un rapport de recherche sera rédigé et déposé en décembre 2020 à l'OBVIA rapportant et analysant les informations recueillies lors des webinaires et des entretiens individuels.

### Conclusion

Au terme de cette 1<sup>re</sup> étape de la démarche de recherche-action de la FDP de l'OBVIA, des informations cruciales auront été recueillies à partir desquelles les étapes subséquentes (2 à 4) pourront être élaborées, le cas échéant. La FDP de l'OBVIA estime que l'« inclusivité » des représentants de la santé publique s'avère essentielle pour développer des outils technologiques utiles et répondants à des problèmes réels et prioritaires tout en tenant compte du contexte organisationnel de leurs utilisateurs. Le présent guide d'entrevue semi-dirigée s'inscrit dans le cadre de la première phase. Les informations collectées dans le cadre du projet seront utilisées par l'équipe de recherche pour la rédaction d'un rapport de recherche et d'articles scientifiques.

Pour assurer la confidentialité de l'entretien, celui-ci se verra attribuer un code et les informations recueillies demeureront accessibles seulement aux membres de l'équipe de recherche. Avec votre accord, cet entretien sera enregistré et l'enregistrement sera utilisé pour la transcription de l'entrevue qui nous permettra de mieux analyser vos réponses. Les données (enregistrement et notes) seront conservées sur un répertoire accessible seulement aux chercheurs. Cinq ans après la fin du projet, elles seront détruites. Nous vous invitons à lire le formulaire de consentement et à le signer (si cela n'est pas déjà fait).

Nous permettez-vous d'enregistrer l'entrevue ?

Avant de commencer, avez-vous des questions ?

### Guide d'entrevue semi-dirigée

Projet OBVIA – Démarche de recherche-action sur le développement responsable de l'IA et du numérique en contexte de pandémie

Date :

Preneuse de note :

Questions

Questions d'introduction

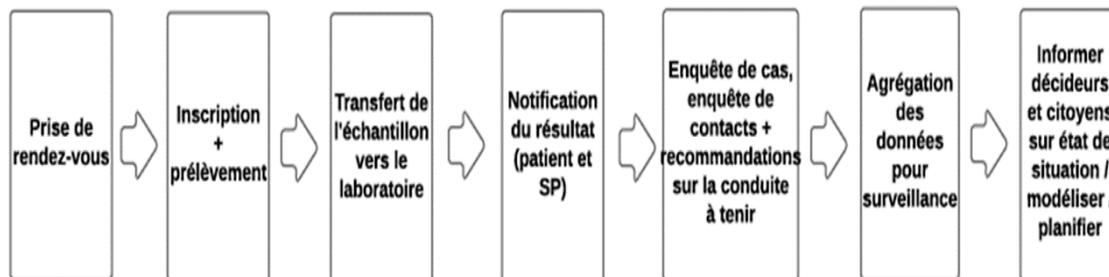
Quelle est la fonction que vous occupez au sein de votre organisation ?  
Depuis quand exercez-vous cette fonction et depuis quand êtes-vous à l'emploi de cet organisme ?  
Quelle(s) responsabilité(s) assumez-vous dans le cadre de la pandémie actuelle ?

Questions associées au processus de gestion de la COVID-19 par le système de santé québécois, en particulier la santé publique, et aux outils actuels soutenant ce processus

Question 1 : Selon votre compréhension, pouvez-vous nous décrire le processus actuel de gestion de la COVID-19 par le système de santé québécois ?

Question 2 : Pouvez-vous nous aider à compléter le schéma apparaissant à l'écran illustrant de manière sommaire le processus de gestion de la COVID-19 par le système de santé québécois ?

Schéma présentant d'une manière sommaire le processus de gestion de la COVID-19 par le système de santé québécois  
Version du 15 octobre 2020



Question 3 : À l'aide dudit schéma, pouvez-vous nous indiquer à quelle(s) étape(s) votre direction régionale de santé publique (DRSP) intervient-elle ?

Question 4 : Pour chacune de ces étapes, quels sont les outils à votre disposition pour collecter les informations, les analyser et partager les résultats aux divers destinataires (patients, leurs contacts, autres entités du système de santé, décideurs publics, etc.) avec lesquels vous êtes en contact à la DRSP ?

Question 5 : Utilisez-vous des outils (informationnels, informatiques, numériques) dans vos activités ? Lesquels ? A quoi servent-ils ? Quels sont leurs avantages/limites ?

Question 6 : Comment les outils numériques suivants s'intègrent-ils dans vos activités : la plateforme technologique Akinox et l'application de notification de contacts Alerte-COVID ?  
· Concernant Alerte-COVID, est-ce que vous suggérez aux patients de télécharger l'application et d'entrer le code que vous leur donnez ?

Question 7 : Considérant vos outils technologiques actuels pour gérer la COVID-19, quelles seraient les caractéristiques d'outils technologiques complémentaires qui pourraient améliorer votre efficacité ?

#### Questions associées à la mise en œuvre d'outils numériques complémentaires

Question 8 : À quel moment un outil technologique complémentaire devient-il opportun à implanter ?

Question 9 : En quoi ces outils technologiques complémentaires changeraient-ils vos pratiques organisationnelles ?

Question 10 : Selon vous, votre organisation a-t-elle les ressources et les compétences nécessaires pour intégrer des outils technologiques complémentaires à l'environnement informationnel local ?

Question 11 : Entrevoyez-vous des obstacles à la mise en œuvre de ces outils complémentaires dans votre organisation ?  
Au sein de votre DRSP, vous avez vécu la mise en œuvre de la plateforme technologique Akinox. Comment la mise en œuvre de celle-ci s'est-elle déroulée ?

Question 12 : À votre avis, comment surmonter ces obstacles de mise en œuvre ?  
Au sein de votre organisation, avez-vous déjà vécu l'implantation d'une innovation technologique ?  
Si oui, pouvez-vous partager avec nous les leçons apprises et/ou les facteurs de succès ou d'échec ?

Questions de conclusion

Question 13 : Selon votre expérience et vos connaissances de la santé publique, qu'est-ce qui serait souhaitable dans un proche avenir ou à court terme en matière de gestion de la COVID-19 ?

Comment voyez-vous le futur de la santé publique en lien avec la gestion de la COVID-19 et, dans une plus large mesure, celui du système de santé québécois ?

Question 14 : Est-ce qu'il y a des éléments que nous n'avons pas abordés et dont vous souhaiteriez discuter ?

Question 15 : À la suite de l'analyse des propos recueillis, il est possible que nous ressentions le besoin de revenir vers vous pour préciser certaines choses. Seriez-vous disposé à nous accorder un second entretien ?

Je vous remercie pour votre participation à cet entretien !