



ENSP

ECOLE NATIONALE DE
LA SANTE PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2000 –

LE SYSTEME D'INFORMATION DE SANTE AU NIVEAU REGIONAL

– thème n° 13-

Ce rapport de séminaire a été réalisé par un groupe de 10 élèves

Animateurs

– *Pascal JARNO*

– *Christophe LERAT*

Remerciements

Nous remercions l'ensemble des personnes qui nous ont permis de mener à bien cette étude. Le partage de leurs expériences professionnelles, de leurs connaissances concernant le système d'information de santé, mais aussi d'un ensemble diversifié de domaines professionnels associés nous a permis de progresser dans notre recherche. Leur disponibilité et leur capacité d'écoute ont largement contribué à la réussite de ce travail interprofessionnel.

Sommaire

1. Introduction	1
2. Méthodologie	3
3. Le système d'information	4
3.1. <i>Définition</i>	4
3.2. <i>Objectifs</i>	4
3.3. <i>Organisation et outils</i>	5
3.4. <i>Conditions de réussite</i>	8
4. Typologie des acteurs	10
4.1. <i>Acteurs régionaux</i>	10
4.2. <i>Acteurs nationaux</i>	72
4.3. <i>Expériences innovantes</i>	13
5. Régionalisation du svstème de santé	14
5.1. <i>Régionalisation du système de santé : un débat repoussé ?</i>	14
5.2. <i>Information et décision : le moment régional ?</i>	14
6. Concepts transversaux	16
6.1. <i>Les compétences</i>	76
6.2. <i>Acteur et interaction</i>	17
6.3. <i>Innovation et stratégie de changement</i>	19
7. Une analyse prospective	21
7.1. <i>Proposition pour la création d'un Comité Technique Régional des Systèmes d'In formation de Santé.</i>	27
7.2. <i>Proposition pour la création d'un Comité Technique National des Systèmes d'In formation de San té.</i>	22
7.3. <i>Les aspects techniques : une prospective réaliste</i>	22
7.4. <i>Un futur immédiat : le coffre fort électronique</i>	24
8. Conclusion	26
9. Bibliographie	27
1 0. Annexes	29

Abréviations

ARH : Agence régionale d'hospitalisation.

BDSL : Base de données sociales localisées.

CCAM : Classification commune des actes médicaux.

CDAM : Catalogue des actes médicaux.

CIM : Classification internationale des maladies.

CIRE : Cellules interrégionales d'épidémiologie.

CISP : Classification internationale des soins primaires.

CNAM : Caisse nationale d'assurance maladie.

CRAM : Caisse régionale d'assurance maladie.

DDASS : Direction départementale des affaires sanitaires et sociales.

DRASS : Direction régionale des affaires sanitaires et sociales.

FNORS : Fédération nationale des observatoires régionaux de santé.

NGAP : Nomenclature des actes des praticiens.

OMS : Organisation mondiale de la santé.

ORS : Observatoire régional de santé.

PMSI : Programme de médicalisation du système d'information.

RMO : Références médicales opposables.

SAE : Statistiques annuelle des établissements.

SI : Système d'information.

SIS : Système d'information en santé.

SROS : Schéma régional d'organisation sanitaire.

URCAM : Union régionale des caisses d'assurance maladie.

URML : Union régionale de la médecine libérale.

1. Introduction

Le développement des moyens de communication à la fin du XXe siècle fait des systèmes d'information de puissants moyens au service de la connaissance des phénomènes et de la prise de décision. Le monde de la santé n'échappe pas à cette réalité.

Des organismes divers, privés et publics, ont mis au point des procédures de recueil de données utiles à leurs propres missions. Ainsi existe-t-il de multiples sources de données, parfois redondantes, mais peu interconnectées.

Les données constituent des unités de base d'un système d'information. Pour être utiles elles doivent être organisées en informations, en fonction d'objectifs ou de finalités clairement énoncés.

Disposer d'une information objective, pertinente et fiable est un des éléments de pilotage des politiques de santé. Si aujourd'hui, le volume de données et les moyens techniques ne posent pas de réels problèmes, la multiplicité des acteurs et l'approche univoque développée est un frein à l'utilisation de ce potentiel. Les définitions des notions de système d'information de santé, système d'information de soins, système d'information sociale sont nombreuses et recouvrent des domaines variés en fonction des interlocuteurs. La clarification des définitions mériterait un travail spécifique. Cependant, elle ne paraît pas indispensable dans cette étude car quelque soit la définition, la problématique du système d'information reste la même, dans la mesure où elle fait référence à des objectifs, des questions de dimension, de moyens. Aussi nous retiendrons comme terme générique : "le système d'information de santé" en ce qu'il recouvre les champs, très intriqués, sanitaires et sociaux. Par définition, le système d'information de santé repose sur un concept transversal. Peu importe la dimension géographique, la notion de système d'information de santé s'articule autour d'une vision transversale d'acteurs et interactions. Cependant, la région peut apparaître comme le niveau le plus pertinent pour un système d'information de santé. Bien que ces régions sanitaires reposent au préalable sur un découpage administratif, celui-ci s'ancre au fil de l'histoire dans une réalité culturelle et industrielle. Penser la région comme un lieu unique de santé peut, dans un certain sens, être une erreur. En effet, la région n'est pas un espace sanitaire étanche. L'existence de flux sanitaire inter région permet d'illustrer parfaitement ce constat. Aussi, la question de l'échelle de l'analyse est centrale. La région nous apparaît comme une unité spatiale fédératrice au niveau des acteurs de santé. Ainsi, l'organisation de la sécurité sociale ou des décideurs se prête à cette démarche géographique. Cette unité de lieu est également un espace de coordination entre les différents acteurs. Par exemple, la conférence régionale met particulièrement en relief cet espace de coopération. La région est avant tout pour un système d'information de santé une unité fédératrice. En revanche, le champ sanitaire et social s'exprime au niveau des bassins de vie ou dans des réalités locales.

En 1996, la création des Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH) a confirmé l'émergence antérieure de ce potentiel régional de régulation de la santé. De même, en matière de médecine ambulatoire, la création des Unions régionales d'assurance maladie (URCAM) et des Unions régionales de médecine libérale (URML) conforte le niveau régional pour la mise en place de l'offre de soins.

Des questions se posent alors, concernant la coordination des différents acteurs agissant dans l'immense champ de la santé publique, chacun concourant au maintien et à la promotion de la santé de la population. Leurs actions se juxtaposent avec toutefois une tentative de concertation globale depuis la mise en place des conférences régionales de santé, tentative cependant insuffisamment formalisée.

La problématique issue de ce contexte suscite des interrogations telles que :

- la santé des populations est-elle une véritable préoccupation face aux enjeux de pouvoir, de contrôle (évaluation), de régulation ?
- l'échelon régional est-il pertinent, en lien avec un positionnement local, de bassin de vie des acteurs sanitaires et sociaux (usagers, professionnels, politiques, institutionnels...) ?
- la compétence technique pour traiter et rendre pertinente l'information qui participe à la prise de décision existe-t-elle au niveau régional ?
- la diversité institutionnelle et professionnelle mise en place pour répondre aux besoins de santé de la population et aux offres de prestations sanitaires et sociales est-elle une difficulté pour la cohérence et la cohésion du système d'information ?

La **question de recherche** qui sous-tend ce travail est : Peut-on parler de l'existence d'un système d'information de santé au niveau régional ?

Les **hypothèses** développées dans ce travail sont les suivantes :

- Les logiques d'acteurs, institutionnelles et individuelles, sont différentes voire contradictoires.
- La compétence potentielle pour le traitement des données et l'utilisation de l'information de santé, n'est pas clairement identifiée ni suffisamment exploitée.
- Les acteurs du système d'information de santé ne sont pas suffisamment impliqués dans le processus.
- Un interstice d'innovation au sein d'un paysage socio-sanitaire « figé » peut se créer avec des acteurs institutionnels au nom d'une ambition de santé et de service public.

Pour tenter d'apporter des éléments de réponse à la question centrale et aux hypothèses de ce travail, nous tenterons de définir dans une première partie ce que représente un système d'information. Après avoir procédé à une revue de l'existant, au niveau national et surtout régional, nous décrirons les concepts transversaux que nous avons retrouvés tout au long de ce travail, puis après une réflexion sur la régionalisation, nous envisagerons des hypothèses de travail pour la mise en place d'un système d'information au niveau régional.

Le travail réalisé dans le cadre du module interprofessionnel s'apparente à une étude descriptive et exploratoire. Il a été réalisé par l'ensemble des membres du groupe, de la façon suivante :

Définition de la problématique

La définition commune de la question de recherche et des hypothèses, à partir des orientations fixées par la thématique proposée a servi de pont d'ancrage.

Population

Les personnes interviewées occupent des fonctions diverses au sein du système d'information de santé. Elles sont responsables de structures, « techniciens » de la collecte et du traitement de l'information, chargés de mission... En fonction de leur place dans le système, elles ont des rôles de décideur, d'utilisateur, d'expert, d'innovateur. . . , ces rôles pouvant se superposer. Ainsi a-t-il été possible de bénéficier d'avis variés et provenant de sources diverses.

Outils, collecte et analyse des données

Ce travail a tout d'abord nécessité une revue a minima de la littérature, essentiellement à partir des documents présentés par les animateurs du groupe dans le dossier documentaire. D'autres documents ont enrichi ce travail, fournis par les interlocuteurs rencontrés ou par des recherches effectuées par certains membres du groupe. Des données ont été recueillies au moyen de dix-huit entretiens réalisés auprès de personnes représentant les organismes utilisateurs **et/ou** producteurs de données (cf. annexe 1). Tous les entretiens ont duré 1 h 30 en moyenne, chacun ayant été réalisé par deux personnes au minimum.

Limites du travail

Les propos des personnes interviewées ont été notés durant l'entretien puis **retranscrits** sous forme de compte rendu dans un délai bref, limitant ainsi la perte d'information liée à cette technique. Le domaine étudié, ainsi que le nombre d'acteurs opérant de façon proximale avec l'information de santé ou à distance, n'autorise pas une approche exhaustive et approfondie de cette vaste problématique. Aussi, une des limites de ce travail a été de définir les acteurs cibles de notre enquête, et par conséquent de faire une certaine impasse dans des domaines spécialisés. Mais un positionnement multisectoriel pour chaque acteur concerné par l'information nous permet d'affirmer que ce choix a été en partie compensé par une approche large et intercatégorielle de nos interlocuteurs. L'essentiel des informations (13 entretiens) a été collecté dans la région Bretagne ; de ce fait, le descriptif de l'existant en matière de sources d'information ne peut prétendre à l'exhaustivité.

Organisation du groupe

Le groupe a fonctionné alternativement de façon plénière, en sous-groupes et individuelle. La création d'un dossier spécifique sur le serveur de l'ENSP a permis de disposer d'un espace de communication. Cette organisation a permis de fixer en commun les orientations et de se répartir les tâches à tous les stades de réalisation de l'étude.

Encadrement

Ce travail a bénéficié d'un encadrement disponible et de qualité, tant dans la préparation et l'organisation du module que dans le suivi de la réflexion du groupe.

3. Le système d'information

3.1. Définition

Information

L'information est un fait susceptible à la fois d'être connu (par une méthode d'analyse) et communiqué (par un processus de transmission). Matière première pour la connaissance, elle contribue à l'engendrer ou à la structurer.

Typologie de l'information

L'information de fonctionnement est constituée par l'ensemble des informations qui sont à peu près indispensables au fonctionnement "mécanique" quotidien de l'entreprise, c'est "l'information pour faire" ou encore, pour exécuter les opérations courantes de la vie de l'entreprise.

L'information d'influence est celle dont la finalité est d'influer sur le comportement des acteurs pertinents pour l'entreprise. Le mot influence est à prendre au sens animation, stimulation, motivation, coordination.

L'information d'évolution, d'anticipation, est celle qui permet à l'entreprise de durer et d'évoluer dans le temps. Il s'agit d'information pour piloter dans de bonnes conditions.

La santé publique

"Les enjeux de l'automatisation du traitement de l'information en matière de santé sont considérables. Si la sensibilité des informations médicales impose que leur traitement soit soumis à une vigilance particulière, les progrès des technologies de l'information permettent de franchir de véritables sauts qualitatifs, aussi bien dans la garantie des droits individuels à la santé que dans une démarche globale de santé publique. Le traitement automatisé des données médicales ouvre enfin de nouvelles dimensions aux politiques de santé publique.

Les échanges de données informatisées permettent des progrès considérables en matière épidémiologique, grâce à la mise en place de réseaux d'alerte et au suivi en temps réel de la prévalence des pathologies". (G. Braibant)

Système d'information

"On pourrait donc définir le système d'information comme un mode combinatoire, dynamique de moyens visant à obtenir des informations nécessaires et suffisantes donc pertinentes pour prendre une décision.. ." (Baldenweck, 1998). Le système d'information d'une organisation comprend l'ensemble des moyens humains, matériels qui sert à capter, traiter et restituer l'information.

3.2. Objectifs

Nous étudierons les objectifs de santé publique d'un système d'information et les outils nécessaires à sa gestion.

Mieux connaître la santé publique

La veille sanitaire et ses deux corollaires, l'alerte et la vigilance sanitaire, constituent une part importante d'un SIS. Il est possible actuellement de suivre les courbes épidémiques de la

grippe, syndromes diarrhéiques, listériose, . . . La veille sanitaire a été confiée à une agence de sécurité sanitaire, l'Institut de Veille Sanitaire relayé par les cellules inter-régionales d'épidémiologie.

L'épidémiologie descriptive ou analytique a une place importante dans un SIS. Les données épidémiologiques sont la matière première à l'élaboration d'une politique de planification. Toutefois, il existe une certaine carence de sources de données, notamment de données de morbidité. L'extension du codage des actes et pathologies permettra certainement de disposer d'informations de morbidité à des fins épidémiologiques (cf. réseau santé social).

La possibilité d'échanges électroniques entre les différents professionnels de santé constitue également un aspect non négligeable. L'envoi de résultats de laboratoire, d'exams de radiologie et même le dossier médical d'un patient par courrier électronique facilitera les échanges et assurera la pérennité d'un SIS. La future carte vitale 2 sera un bel exemple de cette inter communicabilité potentielle entre les acteurs de santé.

Améliorer la maîtrise des dépenses de santé

Le plus exemplaire est le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI). Le PMSI, installé dans les établissements hospitaliers, est un outil d'analyse médico-économique, dont la décision de mise en œuvre a été prise dans les années 1980, où les dépenses de santé hospitalière s'envolaient. Il répondait ainsi à une nécessité urgente de régulation.

Pour le secteur libéral, la maîtrise médicalisée est fondée sur les Références Médicales Opposables (RMO), ces dernières sont gérées la CNAM. Les RMO restent un outil limité.

Les filières et réseaux constituent une alternative importante en terme d'organisation des soins. Toutefois, le succès de ces nouvelles filières dépend de la capacité à organiser leur système d'information, notamment autour de la gestion du dossier du patient par différents acteurs et de liaison (chaînage) des informations entre le secteur libéral et l'hôpital par exemple. La sécurité électronique et le respect de la confidentialité du dossier du patient sont également des clefs de la réussite de ce nouveau type de SIS.

Eclairer le choix des décideurs

Les informations issues d'un SIS offrent une base utile pour la discussion et l'aide à la décision, elles peuvent éclairer les choix de politique sanitaire. Les informations permettent aussi de rendre les pratiques et résultats plus transparents et de fournir de bases communes et objectives aux décisions, en responsabilisant les acteurs du système de santé.

La déclinaison peut se faire aux différents niveaux de la pyramide sanitaire. Par exemple, les données concernant les activités médicales d'un établissement hospitalier offrent également une plate forme de discussion au directeur de l'établissement avec les chefs de service pour la répartition interne des moyens, la fixation des objectifs de l'établissement et l'évaluation des résultats atteints. Des informations sur les producteurs de soins contribueraient aussi à répartir et à gérer les enveloppes budgétaires par professions.

3.3. Organisation et outils

En France, la mesure de l'état de santé de la population se fait essentiellement à partir de trois sources de données : les statistiques de mortalité, les enquêtes de morbidité et les informations issues du système de soins. Les statistiques de mortalité sont des indicateurs globaux de l'état de santé d'une population. Ces données sont utiles pour aider à caractériser un territoire donné, une région par exemple. Elles ont été fréquemment utilisées dans ce but par les conférences régionales de santé et dans l'élaboration des schémas

régionaux d'organisation sanitaire (SROS). L'analyse de la morbidité consiste essentiellement à estimer la fréquence des maladies. Elle fait appel à des sources d'informations continues (certificats de santé, examens systématiques) ou à des enquêtes de prévalence ou d'incidence (registres, enquête un jour donné, réseau sentinelle, ...). Les principales sources de données issues du système de soins sont les statistiques d'activité médicale des hôpitaux (PMSI) et peut-être dans l'avenir le codage des actes et pathologies du système ambulatoire.

La mise en œuvre d'un SIS exige la disponibilité d'outils de gestion du système, les éléments d'un puzzle, tels que la liste des informations à gérer et leur utilisation, les circuits de transmission de l'information, y compris la rétro-information, les outils informatiques de traitement, le tout inscrit dans un schéma organisationnel précis, adapté et consensuel.

Les trois aspects suivants des SIS doivent être mis en cohérence, tout ne sachant qu'ils forment un tout indissociable :

- L'utilisation des données : anonymisation, chaînage, stockage, modalités de mises à disposition et identification des acteurs ayant accès aux informations.
- La définition des informations à gérer par le système et les modalités de gestion de l'information par le codage des actes et des pathologies.
- Les circuits de transmission des informations, incluant la sécurisation et la confidentialité de données.

Les informations échangées doivent se comprendre et le traitement informatique rend nécessaire le recours au codage et à l'utilisation de nomenclatures, qui sont le vocabulaire du traitement de l'information. Pour le codage des pathologies, la Classification Internationale des Maladies (CIM, 10^{ème} révision), élaboré par l'OMS est utilisée dans le cadre du PMSI. Il existe d'autres classifications telle que la classification internationale des soins primaires (CISP) et la méthode dite de « Braun », du nom d'un médecin autrichien ayant analysé sa pratique médicale pour en tirer un système de classification de l'activité d'un médecin généraliste. Pour le codage des actes, il existe deux classifications, le catalogue des actes médicaux (CDAM) pour les activités hospitalières et la nomenclature des actes de praticiens (NGAP) en médecin ambulatoire. La fusion de la NGAP et du CADM dans une classification commune des actes médicaux (CCAM) est prévue en 2001.

La standardisation est le dénominateur commun des systèmes d'information. La structure du recueil de données : la nécessité d'une syntaxe unique. Les règles d'utilisation du codage des actes et des pathologies ou du (futur) dossier médical « virtuel » doivent être précisées. Le codage des pathologies et des actes actuellement à l'hôpital et peut être prochainement en médecine ambulatoire, doit concilier des objectifs d'évaluation, de contrôle des pratiques, (sans tomber dans le travers d'une description trop fine des actes et des pathologies, autant illusoire qu'inutilisable sur un plan épidémiologique) et d'aide à la décision. Le codage doit aussi entraîner le minimum de contraintes pour le médecin et se calquer sur sa pratique, tout en évitant les double saisies. Cette élaboration de la « grammaire » du recueil des données conditionne la survie du système d'information. Comme pour toute exploitation d'une base de données, toute modification en cours de processus ou ultérieurement est très difficile à gérer et souligne ainsi la nécessité d'une bonne définition des objectifs poursuivis par le SIS dès sa phase de conception.

La mise en cohérence des informations de même nature issues d'acteurs différents est un point capital dans la gestion d'un système d'information. Par exemple, les résultats d'analyses biologiques reçus sur le poste de travail d'un médecin doivent pouvoir s'intégrer automatiquement dans le dossier médical du patient concerné. Ceci requiert donc une mise en cohérence de la nomenclature de demande d'examens et celle du résultat entre différents professionnels de santé. Le sujet relatif au codage pris dans son sens large (nomenclatures et

structure du recueil) constitue un vaste chantier nécessitant une large concertation des équipes issues de différents horizons (sociétés savantes, assurance maladie, Etat, URML,...).

Des logiques différentes

L'absence de schéma directeur national du système d'information sanitaire et le peu de stratégie dans ce domaine ces dernières années a conduit chacun des organismes mentionnés ci-dessus à construire son système d'information par rapport à ses propres finalités, ses objectifs et intérêts professionnels, au détriment d'une vision globale de santé publique ; plus simplement, il manquait un « chef d'orchestre » chargé de distribuer les rôles et missions de chacun des organismes impliqués. Le partage et la mise en commun de ces informations s'avèrent au final très complexes techniquement et quasiment impossible à concrétiser. « Il n'y a pas en France un mais des systèmes d'informations sanitaires et sociales au caractère parcellaire » (Haut Comité de la Santé Publique)

Des données insuffisamment médicalisées et un état de santé mal connu

Une des caractéristiques est de mieux connaître la socio-démographie incluant la mortalité de la population française, mais peu d'informations de nature « médicales » de morbidité sont aujourd'hui disponibles. Le cadre de l'évolution socio-démographique est depuis longtemps un des domaines le mieux exploré et le recensement va permettre de mieux connaître l'évolution qui se produites.

Trois sources de données sont aujourd'hui susceptibles de produire des indicateurs généraux sur l'état de santé de la population :

- Les statistiques de mortalité de l'INSERM, qui permettent aussi d'apprécier indirectement la morbidité
- Les registres, notamment ceux des tumeurs. Ces derniers contiennent des informations seulement sur la mortalité et morbidité par pathologie cancéreuse. Par ailleurs, la mise en place des registres sur le territoire national ne résulte pas toujours d'une politique construite, ils sont souvent le fait d'initiatives locales et ne s'inscrivent pas nécessairement dans une démarche globale bien contrôlée.
- Le service médical de CNAMTS publie des informations sur les affections longues durées.

La morbidité des pathologies mal connue, les conséquences des maladies sont également mal appréciées. De même, les déterminants de l'état de santé sont eux aussi insuffisamment connus et rendent difficiles la mise en œuvre de politiques ciblées (accidents, alcoolisme, tabagisme, conduites addictives, . . .).

Une valorisation insuffisante de l'information disponible

La situation est paradoxale. Comme vu ci-dessus, les systèmes d'information présentent de graves lacunes et déficiences, mais les systèmes mis en place ne permettent pas de corriger la situation et de procéder à une valorisation satisfaisante des informations disponibles. C'est là l'une des grandes difficultés du management des systèmes d'information. L'essentiel des ressources est consacré au recueil. Dans ce cadre, l'analyse et la valorisation y sont insuffisantes. Au niveau national par exemple, le bureau à la DREES chargé des comptes de la santé recense deux personnes. Au niveau des services déconcentrés, les spécialistes de la gestion de l'information sont très peu nombreux et cette gestion y demeure parcellaire. Par ailleurs, la valorisation de l'information, quand elle existe, est souvent très technique, présentée sous une forme scientifique, réservée à un public d'experts dans le domaine et,

peu adapté à la prise de décision et aux non-spécialistes, l'usager du système de santé par exemple.

Dans le domaine de la valorisation de l'information, on retrouve l'une des marques de la transversalité des systèmes d'information. Certes, le producteur tente d'améliorer l'efficacité de son apport, mais sans se soucier de celui des autres ; les logiques institutionnelles sont rarement dépassées, avec pour corollaire, la difficulté de prise de décision pour le « décideur » face à plusieurs informations semblables provenant d'organismes différents.

3.4. **Conditions de réussite**

Après avoir défini le système d'information de santé régional et ses différents objectifs, il convient d'analyser les conditions de réussite d'un tel système reposant sur une multitude d'organismes.

Pour une vision partagée de l'information

Un système d'information régional de santé doit reposer sur des objectifs de santé clairement définis. En effet, ces derniers fixent le cadre de son fonctionnement et de son déploiement. Ainsi les dimensions sociales ne sauraient être écartées du champ sanitaire. Dans cette perspective, la conception même du système régional d'information de santé doit lui permettre de jouer le rôle de catalyseur en terme d'initiative de santé. En conséquence, les informations de santé sont à la base de la décision de santé tant sur le plan de la prévention et que des soins. Elles ne sauraient justifier à posteriori des orientations de santé. Cette approche induit naturellement un rôle accru de la prévention.

Les conséquences d'une réalité culturelle

Par ailleurs, le système régional d'information de santé ne saurait s'inscrire uniquement dans le cadre d'une rationalité technique, il s'ancre également dans une réalité culturelle. En effet, le système d'information de santé au niveau régional s'appuie dans une certaine mesure sur l'expression de logiques institutionnelles différentes mais **incontournables**. Aussi, l'animation du système d'information recouvre des aspects d'expertise qu'il convient de séparer de la décision même. Dans ce cadre, les garanties d'indépendance et de transparence sont autant d'éléments à privilégier. L'axe majeur d'un système d'information de santé est d'appréhender les contextes épidémiologiques locaux tout en favorisant l'anticipation et la réactivité de la décision de santé. En conséquence, les solutions simples sont dans un premier temps à favoriser. Le système d'information de santé doit donc s'articuler autour d'experts au sein des différents producteurs d'information. L'objectif est de partager une culture commune sur le plan épidémiologique et statistique.

Le partage de l'information au service d'une ambition

Dans le contexte actuel du système de santé, l'adhésion des partenaires qui concerne d'abord les professionnels de santé à la source des actes de soins et de la production des données, n'est pas automatiquement acquise. Certaines conditions devront être prises en compte pour un réel partage de l'information. En effet, pour fonder un véritable système d'information régionale, qui ne constituerait pas uniquement un enjeu de pouvoir, mais un outil au service de la santé des populations, les principaux éléments à prendre en considération sont :

- Une organisation transversale pour dépasser les logiques institutionnelles en favorisant notamment la complémentarité des moyens structurels existants.
- Un rapport avec le SI de type **gagnant/gagnant** où chaque acteur a la conviction qu'il sera gagnant dans sa pratique quotidienne et notamment les professionnels de santé, tout en sachant que les autres partenaires y gagneront aussi.
- Un juste retour de l'information en fournissant aux producteurs d'informations, les conditions d'exploitation de ces données, la nature et la périodicité de ces retours

Une réactivité guidée par des procédures simples et la recherche d'une taille critique

Des procédures simples doivent permettre également de répondre à des besoins ponctuels en terme d'étude épidémiologique. En effet, le système d'information de santé repose certes, sur des données récurrentes mais sur un volume significatif d'enquêtes ponctuelles. Sa réactivité est donc conditionnée par sa capacité à mener ces enquêtes ponctuelles notamment locales dans un délai déterminé. Cette réactivité induit également la notion de taille critique. L'organisation du système d'information doit en effet permettre de réaliser des études de grande ampleur mais également, d'effectuer des enquêtes ponctuelles urgentes. Aussi, la taille critique se situe certes au niveau des techniques informatiques mais surtout au niveau des équipes chargées d'animer ce système d'information de santé. Dans cette perspective, une synergie étroite doit être privilégiée entre les différents acteurs.

L'interconnexion des différentes sources de données passe par un vocabulaire commun afin d'esquisser à terme l'administration commune des indicateurs de santé. Le partage d'objectifs communs représente l'ossature même du système d'information. Une vision transversale de l'information est de nature à favoriser un équilibre de la décision entre plusieurs rationalités. Dans une première phase, le système d'information ne saurait revêtir une forme idéale. Son évolution repose donc sur une démarche rationnelle et partagée. Aussi, cette approche ne saurait s'affranchir d'une analyse précise de la typologie des acteurs à travers leurs missions et les différentes informations de santé mises à disposition.

4. Typologie des acteurs

Les sources d'information de santé sont à l'image de la santé elle-même : multiples dans leurs aspects, variées dans leurs origines et de qualité bien inégale. Les structures à l'échelon régional et national produisant de l'information utile pour mieux connaître les besoins de santé de la population et décider des actions à conduire pour les satisfaire sont très nombreuses et variées. Dans un premier temps, nous décrirons les acteurs en charge de systèmes d'information régionaux ; dans une seconde partie, nous verrons au niveau national, les acteurs qui respectent la continuité et la cohérence entre la région et la nation, enfin, ceux qui ne peuvent pas assurer cette continuité.

4.1. Acteurs régionaux

Deux types d'organismes régionaux ont pu être rencontrés sur le terrain, d'une part les organismes régulateurs du système de soins; d'autre part les organismes offrant une expertise en matière d'information de la santé à tous les acteurs du système de santé.

Les organismes régulateurs

L'action de régulation vise à identifier les besoins et à rendre disponible la ressource en lieu et en temps. Cependant on constate depuis les années quatre-vingt une tendance à la régulation strictement financière, plutôt qu'à une réorganisation générale des moyens. Ainsi, ce qui caractérise les organismes régulateurs du système de soins, c'est leur spécialisation par secteur (hospitalisation pour l'ARH, médecine ambulatoire pour l'URCAM).

ARH

GIP créé par les Ordonnances Juppé de 1996, l'ARH est une organisation complexe chargée de la mise en œuvre de la politique régionale de l'organisation des soins hospitaliers (publics et privés). Elle regroupe des représentants de l'Etat (DDASS et DRASS) et des caisses de sécurité sociale (CRAM) et a pour missions essentielles la répartition de l'enveloppe financière entre les établissements de santé et la planification des équipements. Cette organisation nécessite un système d'informations **efficace** tant pour décliner ses propres besoins internes que pour déterminer les besoins d'information des acteurs. Les données utilisées sont de quatre ordres :

- Les données concernant les méthodes et les protocoles, formalisées en méthodes et les procédures de travail,
- Les données de cadrage concernant les besoins de santé de la population (démographie, épidémiologie),
- Les données sur les établissements : indicateurs d'activités (SAE et PMSI).
- Les informations qui circulent de manière plus ou moins systématique dans les instances de concertation entre acteurs : la réunion de la cellule SI de l'ARH, le Comité Régional de l'Information Médicale (DIM, MISP, Médecins conseil).

DRASS

La Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS) dispose d'un service régional des statistiques et d'une cellule interrégionale d'épidémiologie. la nouvelle répartition des compétences attribuant à l'ARH une mission de planification et d'allocation des ressources des établissements de santé publics et privés, Il reste désormais à la

DRASS la gestion des autorisations d'équipements lourds, les inspections qui relèvent de sa compétence, la gestion des conférences et des programmes régionaux de santé, ainsi que les effectifs médicaux.

La DRASS reçoit chaque semestre les données anonymes du PMSI et celles concernant les professions de santé réglementées dans le fichier ADELI. A l'occasion d'enquêtes elle met à jour le fichier FINESS (recensement géographique des établissements sanitaires et sociaux), qui permet de gérer le régime des autorisations. En outre, elle recueille annuellement l'activité des établissements de santé dans les SAE (statistiques annuelles des établissements). Enfin, dans la BDSL (base de données sociales localisées), elle recueille des indicateurs sociaux. La DRASS recueille également des données relatives aux emplois médicaux des établissements de santé regroupés dans une base appelée SIGMED et avec l'aide de l'assurance maladie, elle a accès aux informations relatives au suivi comptable des établissements, disponibles dans une base de données nationale (GEODE) avec un accès au niveau régional.

URCAM

L'Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM), créée par l'ordonnance du 24 avril 1996 avec pour missions essentielles :

- La définition et la mise en œuvre d'une politique de prévention et de gestion du risque au niveau régional,
- Le suivi des dépenses de la médecine de ville par canton, l'URCAM publie une revue sur les statistiques des soins de ville (Stat-URCAM), coordonne l'activité des services du contrôle médical au plan régional et local pour l'ensemble des régimes.

En matière d'information l'URCAM dispose essentiellement des bases de gestion des CPAM et des autres régimes d'assurance maladie. Cependant, chaque régime ayant son système propre d'information, il appartient à l'URCAM de faire des requêtes successives en fonction de ses besoins dans chaque régime.

URML

Les Unions régionales des médecins libéraux (URML) sont des instances régionales prévues par la loi TEULADE de 1993, qui ont pour missions l'amélioration du système de soins et le développement des moyens d'évaluation. En matière de moyens d'information, l'URML dispose essentiellement des statistiques des caisses d'assurance maladie pour un suivi trimestriel des objectifs quantifiés nationaux de l'ambulatoire.

Les organismes experts

ORS

Les Observatoires régionaux de santé (ORS), spécialisés dans les études épidémiologiques ont pour rôle principal de fédérer les acteurs. Ils se positionnent comme médiateurs indépendants, avec une éthique propre (celle de la recherche publique et de la diffusion large des informations), qui se retrouve dans la manière de produire les données. Les ORS collectent les informations auprès des professionnels, ils participent au réseau GROG (Grippe), ainsi qu'au réseau VIH avec les MISP de l'Etat. Ils participent en outre, à la création et la diffusion d'une base de données d'indicateurs de santé, normalisée au niveau national avec la FNORS, la DREES et la CNAM. Enfin, ils réalisent des études commandées par l'ARH ou les DDASS :

CIRE

Les Cellules interrégionales d'épidémiologie (CIRE), créées dans le cadre de la circulaire 1995, relèvent à la fois de l'institut de veille sanitaire et de l'Etat à travers la DRASS. Leurs missions recouvrent l'épidémiologie d'intervention, la surveillance épidémiologique et l'aide à l'expertise des services déconcentrés. Pour communiquer sur ses travaux, la CIRE utilise les supports médias classiques (journaux...). De manière générale, la coordination nécessite la création de comité de pilotage, de réunions, d'informations.

4.2. Acteurs nationaux

Au niveau national, la plupart des acteurs présentent une continuité avec le niveau régional. En quelque sorte, la compilation des données recueillies à un niveau régional ou à un autre niveau, le plus souvent infra régional permettent la construction du niveau national. Le dénominateur commun à ces systèmes est une standardisation commune et le respect de la cohérence. Cependant, quelques rares systèmes d'informations échappent à ce schéma.

Acteurs respectant la continuité région - nation

Citons notamment, l'INSEE par la gestion des statistiques de décès et de l'application "BDCom", qui est une base de données des communes, permet de passer d'un territoire géographique à un autre, par la gestion du système Omphale, qui est le modèle de projection permet à distance du recensement, d'estimer la population de zones géographiques et par la gestion du recensement général de la population, ce dernier étant la base de construction des indicateurs (dénominateur). L'INSERM (SC8) gère les causes médicales de décès, qui sont recensés par le bulletin de décès. Ce dernier recueil est exhaustif et continu, permettant de disposer de données de mortalité d'un niveau très déconcentré (communes /secteurs) à un niveau national. A l'inverse des données de morbidité, les informations relatives à la mortalité sont complètes et valides. Nous y reviendrons.

Les données recueillies annuellement sur la situation sanitaire, sociale et l'élaboration par le niveau national (DREES) des chiffres et indicateurs départementaux sont représentatifs de la continuité département – France. Le recensement des principaux indicateurs sociaux départementaux standardisés permet d'obtenir certes chaque année une photographie de l'état de santé de la France, mais aussi et surtout une photographie de l'état de santé des régions, comparables entre régions et avec le niveau national. La surveillance épidémiologique des maladies a une implantation régionale avec un prolongement, notamment sur les interventions (alerte) au niveau national. Les déclarations des maladies obligatoires sont assurées au niveau départemental (DDASS) et la compilation de ces niveaux permet d'obtenir une cartographie nationale. Le principe est semblable pour la surveillance sentinelle des maladies transmissibles (grippe, syndromes diarrhéiques, ..) et des centres nationaux de référence (diagnostic bactériologique de pathologie à potentiel épidémique).

Enquêtes ponctuelles nationales exclusives

Certaines enquêtes sont menées par des structures nationales et ne permettent de disposer que de la situation française, la déclinaison régionale de ces enquêtes est impossible. Citons par exemple, les enquêtes décennales santé conduites conjointement par le CREDES, la CNAM, l'INSERM et la DREES ; l'enquête nationale « Eco-santé, menée par le CREDES et la CNAM ; ou encore l'établissement annuel des comptes nationaux de la santé par la DRESS.

4.3. Expériences innovantes

Deux expériences conduites par des acteurs différents peuvent être citées à titre d'exemple : le projet de création d'un Observatoire régional social au niveau de la Région Picardie et Agora Data, un réseau fonctionnant en Bretagne.

ORS social

Le projet de création d'un Observatoire régional social a été initié par la DRASS Picardie en 1995. Le parti pris est de considérer que le sanitaire est l'une des composantes du social. La DRASS est l'animateur du projet. Elle définit les finalités du projet et coordonne la participation de nombreux partenaires (URCAM, CAF, Associations, Mutuelles...) associés au projet. Les données mises dans un « pot commun » sont définies par les acteurs concernés. Une démarche pragmatique a permis, notamment, une augmentation du volume des données communiquées et leur harmonisation, de privilégier la compétence des acteurs participant au projet, de pérenniser l'innovation et l'institutionnalisant.

Agora Data

Agora Data, association Loi 1901, est une expérience mise au point dans le but d'examiner les possibilités de gestion de la trajectoire des patients et contribuer ainsi à la gestion des risques. Les patients lombalgiques ont été choisis pour cette expérience. Elle fonctionne depuis le 1^{er} janvier 1999. Les acteurs sont organisés en quatre collèges : l'assurance maladie, les professionnels de la santé, les établissements de santé, les chercheurs. Le partage de l'information permet de reconstituer et de tenter de modéliser les trajectoires des patients

5.7. Régionalisation du système de santé : un débat repoussé ?

« Non à la décentralisation, oui à, la déconcentration ». Le groupe de travail parlementaire, présidé par M. Claude EVIN, chargé de réfléchir à la régionalisation du système de santé s'est prononcé en mars 2000 contre la création immédiate d'agences régionales de santé.

Il convient aujourd'hui de favoriser la déconcentration des procédures, notamment en matière financière. Cette « régionalisation partielle » aurait pour avantage d'assurer une meilleure adaptation aux besoins de la population, de réduire les inégalités infra régionales d'offre de soins et de décloisonner les acteurs.

Une révision des Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaires (SROS) est recommandée. Ils devraient englober tous les secteurs du système de soins : hospitaliers, ambulatoire et médico-social afin d'assurer une prise en charge globale du patient.

Les parlementaires recommandent aussi la création de « Conseils Régionaux de Santé », en attendant la mise en place des « Agences Régionales de Santé ». Le groupe de travail constate que les conditions de mises en place des ARS ne sont pas actuellement réunies. La création des ARS impliquerait que l'Etat de charge de tous les secteurs, y compris la médecine ambulatoire, ce qui entraînerait la fin du système conventionnel, proposition difficilement réalisable aujourd'hui. D'autres verrous apparaissent. Les professionnels de santé ne sont pas encore prêt à l'indispensable complémentarité entre la médecine hospitalière et la médecine de ville, comme cela s'avère par exemple nécessaire dans l'organisation des urgences. Enfin, « l'individualisme » du corps médical est aussi un handicap pour la construction d'un projet commun fédérateur régional.

Le Conseil Régional de Santé, réunirait l'ARH, DRASS, URCAM, URML, gestionnaires des établissements de santé, représentants des professions paramédicales, représentants des usagers, élus du conseil général, son secrétariat serait confié à l'ARH, la présidence serait assurée par un membre du Conseil élu.

5.2. Information et décision : le moment régional ?

Bien que le système d'information de santé repose sur une vision transversale, la pertinence de sa place au niveau régional s'inscrit dans un contexte de régionalisation croissante du pilotage du système de santé. En effet, le niveau décisionnel se situe désormais dans les Agences Régionales de l'Hospitalisation. La question du système d'information doit donc être posée dans ce contexte décisionnel. Toutefois, on peut s'interroger sur la logique de ce lien : la relation entre information et décision est-elle si simple pour que la régionalisation de l'un entraîne la régionalisation de l'autre ?

A la suite du colloque organisé par la FNORS en 1998 sur le thème « information et décision, quelles relations ? », on peut s'interroger sur la pertinence du modèle linéaire qui voudrait qu'une bonne information produise nécessairement une décision éclairée. Pour Pierre Valarié et Michèle Bonnin, ce modèle correspond au mode d'action en santé publique des années 70 et 80. Le mode de décision y est centralisé, et exige une information standardisée et homogène. Mais à la fin des années 80 il y a un certain nombre de ruptures au niveau des modes de décision qui entraîne une modification du concept d'information et de ses modes d'usage.

Cette rupture a d'abord une dimension sociale : avec le SIDA, la toxicomanie, la précarité, la santé publique est confrontée à une hybridation de ses objets (des soins et du curatif vers le social et le préventif), ce qui nécessite de nouveaux types d'informations. Ensuite la rupture est économique : la dérive des dépenses de santé a entraîné une sur valorisation des données économiques, de coût et de rendement du système de santé. Enfin et surtout la rupture a été institutionnelle : il y a eu une territorialisation forte des politiques de santé, avec l'émergence de nouveaux territoires d'intervention (quartiers, villes, bassins de santé, secteurs sanitaires), en concurrence et en superposition avec les découpages administratifs (départements, régions).

Quelle est la conséquence de ces ruptures sur les liens entre information et décision ? Pour Pierre Valarié, cette territorialisation de l'action en santé publique entraîne une multiplication des centres de décision, un polycentrisme et des décisions plus « réticulaires ». « On a affaire, dit-il, des collectifs décisionnels par programme et par projet ». Au cours de l'élaboration des SROS par exemple, des informations de nature différentes doivent être traitées (sur l'état de santé, l'activité hospitalière, l'aménagement du territoire, les budgets disponibles), et interviennent souvent en cours de négociation. La « gouvernance par contrat », sur un mode négocié, mobilise les informations des différents acteurs, et la décision est autant un arbitrage de ces conflits qu'une réaction unilatérale à une information unique.

Le niveau régional se pense plus alors comme le lieu de négociation institutionnalisé de ces différents acteurs, anciens (établissements, Etat, caisses au sein des ARH)) ou plus récents (collectivités locales, associations au sein des conférences régionales), que comme le nouveau lieu de décision centralisé.

Dès lors la régionalisation semble être un moment de ré interrogation des liens entre information et décision. Jacques Bury, toujours lors de ce même colloque, tentait de remettre en cause un certain nombre d'évidences :

- L'information n'est pas toujours utile et indispensable à la décision : celle-ci obéit à d'autres logiques, d'arbitrage d'intérêts
- L'information est un « en-jeu » entre les acteurs d'un système, chacun tentant d'imposer les siennes
- L'information n'est jamais neutre, même les tableaux de bord sur la santé servent des objectifs stratégiques et politiques précis

Les liens entre information et décision doivent se faire dans les deux sens : le récepteur d'une information (le décideur par exemple) co-construit le message, il a un rôle actif. Dès lors, il serait envisageable d'analyser d'abord les différentes décisions possibles, de remonter ensuite au traitement adéquat des données, et définir alors une forme de rapport souhaité.

Une dernière transformation affecte les relations entre information et décision à cause de ce « moment régional », la stricte séparation entre les acteurs. Dans ce système de santé régionalisé, où la régulation se fait pas la négociation, les outils d'aide à la décision ne sont plus seulement portés par des « scientifiques neutres ». Pour Pierre Valarié, les acteurs clés sont des « nœuds de réseaux » multipositionnés, à l'interface entre plusieurs institutions, plusieurs sources d'informations. La figure de « l'expert », pilote d'un programme de santé, sollicité par d'autres institutions, s'impose plus par son carnet d'adresses ou ses compétences de négociation que pour ses compétences scientifiques. Cette figure semble émerger au niveau régional.

6. Concepts transversaux

La problématique soulevée par la notion de système d'information de santé au niveau régional et les contenus des entretiens sont sous-tendus par des concepts transversaux : de compétence, d'acteur et interaction, d'innovation et stratégie de changement.

6.1. Les compétences

S'il est un terme qui revient de manière récurrente dans le fil des entretiens, c'est bien celui de compétence. Il n'a cependant probablement pas le même sens dans toutes les bouches.

Les compétences "opérationnelles"

En effet, les différents acteurs d'un système d'information déploient leur activité selon des compétences qui leur sont propres. Ces compétences présentent plusieurs dimensions qui s'articulent entre elles, de manière non hiérarchique : professionnelles, juridiques et territoriales qui s'organisent en système.

Un acteur individuel ou collectif prend une place particulière dans le système d'information en fonction de compétences professionnelles supposées pertinentes, dont la définition et l'exercice sont enjeux de pouvoir et de conflit. Faute d'une réelle planification, les compétences des éléments du système se chevauchent, rentrent en compétition. L'hétérogénéité des référentiels de base conduit à la production de données dispersées dont l'agrégation est potentiellement hasardeuse. La nécessité d'une coordination dans les procédures de recueil des données est évoqué par l'ensemble des acteurs, Mais, exemples à l'appui, ils pointent la difficulté qu'il y a à passer de la parole à l'acte. Dans le cadre du recueil des données relatives à l'objectif de prévention du suicide en région Bretagne, chaque métier opère son analyse à partir d'un cadre d'observation propre à sa culture professionnelle et les points d'arrimage entre les différents éléments de la construction générale sont difficilement exploitables. L'ensemble se comporte comme une tour de Babel.

La compétence professionnelle des acteurs s'articule avec la compétence juridique que l'arsenal législatif leur confère. Or, les rôles des acteurs ne sont pas particulièrement mis en scène avec toute la cohérence souhaitable. Qui doit s'occuper de quoi ? Les compétences juridiques ont été définies par touches successives, sous la pression des événements, des contraintes politiques sociales et économiques, sans avoir été pensées globalement, en terme de système. L'agence régionale de l'hospitalisation a actuellement pour mission de piloter le système régional de l'organisation sanitaire des prises en charge des populations. Les questions sociales sont, quant à elles, essentiellement pilotées à partir des conseils généraux. Bien que normalement inscrits dans un schéma régional d'organisation sanitaire et sociale régulé par le comité régional d'organisation sanitaire et sociale, ces pilotages ont bien du mal à trouver leur cohérence. Les sources financements comme les objectifs de santé à atteindre sont hétéroclites et parfois concurrents, obéissant par ailleurs à des logiques territoriales.

En effet, au plan technique comme au plan politique, les compétences ont un caractère territorial. L'expérience montre que l'agrégation des recueils élémentaires de données ne s'effectue pas de manière spontanée. La structure politique même de la nation semble y faire obstacle. Même en faisant abstraction de particularismes locaux revendiqués, insulaires ou linguistiques, force est de constater que la juxtaposition d'un système déconcentré et d'un système décentralisé pose des questions en matière de frontières de compétence ainsi qu'en matière de cohérence. La décentralisation défend l'idée qu'une collectivité territoriale n'entretient pas avec les autres de relation hiérarchique. Chaque collectivité est alors tentée

de bâtir des systèmes d'information qui lui sont spécifiques et qui se rapportent à leurs champs juridiques propres.

Les compétences “systémiques”

Les systèmes d'information tels qu'ils viennent d'être décrits laissent par ailleurs apparaître un processus rationnel de prise de décision articulé autour de trois “pôles” de compétence : un pôle de compétence “décisionnel”, un pôle de production de l'information, et un pôle d'expertise et de transformation de l'information à l'usage “de tous”. Ces pôles semblent être constitués depuis longtemps, sans que leurs relations soient véritablement organisées, en direction d'un objectif de santé publique. Force est de constater une tendance à la fongibilité des pôles. L'avis de l'expert remplace progressivement la prise de décision et s'impose comme une référence quasi-absolue dont la légitimité (politique, scientifique, technocratique...) reste encore à démontrer, démocratie exige !

La compétence financière

Enfin, parce que c'est le nerf de la guerre, il serait outrage de passer sous silence la compétence financière des acteurs et tout particulièrement des décideurs. Elle est la traduction sonnante et trébuchante de leur volonté politique. Un système d'information coûte cher.

6.2. Acteur et interaction

La notion d'acteur introduite par Michel Crozier, est aujourd'hui largement utilisée. Elle permet d'identifier la place, les jeux et les stratégies des individus et/ou des institutions dans des organisations complexes. Dans les situations de travail, parvenir à atteindre des objectifs, décliner des actions en fonctions de finalités prédéfinies, suppose une coordination, une négociation, une structuration et un respect des identités professionnelles des acteurs en présence.

Travail et coordination

Toute activité humaine organisée doit répondre à deux exigences fondamentales et contradictoires : la division du travail entre les différentes tâches ou activités à accomplir et la coordination de celle-ci pour l'accomplissement du travail.

Au quotidien, dans cette situation d'ajustement permanent de l'organisation du travail mais aussi de l'organisation - entité - se manifestent des conflits de pouvoir. Les individus et les groupes ont des objectifs qui ne coïncident jamais exactement. A vision différente, stratégie différente.

Une organisation ou une structure peut développer une forme de pouvoir dans un environnement instable ou au sein de réseaux peu structurés avec des espaces de non-décision. De même au sein de celle-ci, l'incertitude confère à certains de ses membres un rôle et un pouvoir important.

Ordre négocié dans une organisation

Le concept d'ordre négocié forgé progressivement par Anselm Strauss se définit à partir du postulat que l'ordre organisationnel est un ordre négocié. Dans les organisations, relations et négociations sont liées.

Au sein des organisations, on peut observer que :

- les négociations obéissent à des schémas,
- l'ordre négocié doit être continuellement reconstitué,
- des négociations sont sans cesse en train de s'achever mais de nouvelles se mettent en place.
- tout changement dans une organisation - nouveau membre, introduction de méthodes ou procédures, . . . - nécessite une renégociation.

Identité professionnelle

L'identité se construit à partir des représentations sociales, culturelles et professionnelles. Elle permet de se définir comme un acteur agissant, s'intégrant au monde mais aussi se différenciant et pouvant se singulariser avec le souci d'être unique. En fonction du type et de la richesse des interrelations avec les autres, l'identité se construit, prend forme, se développe mais aussi peut se détruire.

Pour Sainsaulieu, l'identité professionnelle est dépendante du contexte dans lequel elle se forme. L'organisation, les acteurs en présence, les enjeux et les intérêts constituent des éléments qui modèleront cette identité. Celle-ci s'acquiert aussi à travers les conflits entre corps professionnels différents ou entre acteurs de même corps.

Les entretiens réalisés auprès de différents acteurs du système de santé montrent des logiques d'action différentes. Elles sont sous-tendues par les missions et les politiques institutionnelles auxquelles ils appartiennent, les perceptions individuelles des enjeux, les ambitions personnelles en matière de : promotion d'une activité, d'innovation, de concrétisation d'une idée . . . au service d'un objectif global qui est la promotion de la santé.

Quelque soient les logiques d'action sous-jacentes, les lignes directrices peuvent se décliner autour des notions suivantes :

- la recherche de partenariat à des fins d'efficience. Il est repérable en termes de participation, de coopération, de complémentarité. Et prend des formes techniques, scientifiques, opérationnelles et financières ;
- la création de nouveaux réseaux cherchant à intégrer des acteurs d'origines diverses, qui ne se côtoyaient pas à priori dans des perspectives d'action commune en vue de réaliser un projet. C'est le cas par exemple des usagers et des administrateurs, des médecins libéraux et des responsables d'unités d'information médicale des CHU ;
- le repositionnement des acteurs en fonction de leur contribution au système de santé et pas seulement en fonction de leur place dans la nébuleuse des prestataires de service. Cela introduit une notion de parité et de reconnaissance de compétences spécifiques.

Il existe une volonté manifeste des acteurs à apporter leur contribution au système d'information de santé dans la mesure où ils peuvent aussi en bénéficier à des titres divers : obtenir des données pour une recherche, améliorer leur pratique... Pour s'impliquer ils ont besoin d'une visibilité sur les finalités et les applications concrètes.

Cependant, des freins et des réticences sont repérables également. Elles se caractérisent par des stratégies individuelles qui inhibent l'intérêt collectif, par l'enfermement dans sa spécialité et le manque d'ouverture sur les autres acteurs et l'environnement.

Un fonctionnement efficace et la satisfaction des participants, facteur de la pérennité de leur participation, une coordination assurée par des personnes clairement identifiées sont nécessaires. De plus, la multiplicité des acteurs, des enjeux, conduit à une négociation permanente de la place de chacun, de la nature des données diffusées, de la communication des résultats. L'utilité de la participation doit être tangible. Concrètement, il s'agit, en fonction

de finalités définies, de disposer d'une information fiable et robuste, de prendre des décisions et de mettre en œuvre des actions. Le stade de l'évaluation semble encore prématuré bien que sa nécessité ne soit pas contestée.

Bien que la plupart des acteurs soient prêts à collaborer, chacun reste attaché à ses prérogatives, son autonomie d'action et en définitive à son identité professionnelle.

6.3. Innovation et stratégie de changement

Innovation

L'innovation peut se définir comme une interaction à trois niveaux : celui des produits et des services, celui des technologies et des méthodes, celui des découvertes scientifiques et des évolutions de la pensée. Ses principales caractéristiques sont : la transgression d'un ordre établi et donc la création d'un certain désordre, l'incertitude et l'instabilité, la création et l'adaptation, le croisement de logiques différentes, la recherche de points de convergence avec l'organisation.

L'innovation ne se décrète pas. Elle émerge dans des contextes favorables, dans lesquels existent des espaces de liberté et de créativité, des lieux de confrontation d'idées laissant place à l'imaginaire.

L'innovation est un désordre qui en évoluant se normalise. Mais avant d'aboutir, à ce stade, elle suit un long processus au cours duquel il s'agit davantage d'accepter l'incertitude plutôt que d'imposer de nouvelles règles.

Changement

Le changement est un des facteurs d'évolution. Il se caractérise par un processus au cours duquel la construction et la reconstruction de l'ordre sont le résultat d'une relation complexe entre un processus de négociation au quotidien et un processus d'évaluation périodique. Ainsi le premier autoriserait l'accomplissement du travail au quotidien en agissant sur les règles formalisées et permanentes de l'organisation ainsi que sur les conventions et ententes. Par contre, le second servirait à établir les limites de la négociation et s'inscrirait dans le contexte politique de l'organisation.

Les travaux d'Anselm Strauss montrent l'importance de la négociation dans les organisations. Celle-ci est l'un des moyens « pour obtenir que les choses se fassent. Elle peut être ainsi utilisée pour que se fasse ce qu'un acteur (personne, groupe, organisation) souhaite voir accomplir. Ce qui peut se traduire en faire marcher les choses ou les faire continuer à marcher ».

Issues des entretiens, les données empiriques, fournissent des exemples d'innovation. Elles montrent que des interstices d'innovation existent même dans des organisations à priori très hiérarchisées, aux fonctionnements rigides. Elles sont initiées dans des cadres différents. Par exemple, une institution régionale (DRASS) qui est l'animateur d'un groupe contribuant à la création d'un observatoire régional social, un groupe qui met au point une méthodologie pour reconstituer et modéliser la trajectoire de patients atteints d'une pathologie précise (le projet Agora Data).

L'innovation prend des formes atypiques dans le sens où elle n'est pas toujours clairement identifiable et individualisable en tant qu'expérience. Au sein d'organismes structurés et fortement institutionnalisés il a été constaté la présence d'acteurs pouvant développer des espaces relationnels innovants, conduisant à de l'innovation fonctionnelle.

Dans cette même approche, des relations inter organismes de type semblable se mettaient en place. Ainsi se modifiaient des pratiques client-fournisseur pour développer un autre mode de relations partenariales. Elles sont différentes de celles strictement définies par la réglementation ou d'habitudes corporatistes.

L'examen des expériences innovantes, ou de pratiques innovantes, montre des constantes que sont :

- la mobilisation des acteurs autour d'une finalité clairement énoncée,
- une perception de sens de leur action dans leur pratique quotidienne,
- l'existence d'un animateur qui organise, structure les rencontres et communique sur les méthodes et résultats obtenus,
- l'existence de lieux de rencontre, d'expression, d'échange et donc une interaction directe entre acteurs,
- l'instauration d'une confiance qui facilite la communication de données et leur intégration dans un « pot commun »,
- l'implication des acteurs en tant que fournisseurs et utilisateurs de données,
- le développement et l'augmentation de la compétence des acteurs qui devient complémentaire de celle des professionnels de la collecte de données et du traitement de l'information

7. Une analyse prospective

Notre réflexion s'est appuyée sur les différents constats dressés notamment en matière de concepts transversaux de compétence, d'acteurs et interaction, et enfin d'innovation et de stratégie du changement. Par conséquent, nous avons écarté une remise à plat de l'ensemble du système d'information de santé. En effet, cette prospective n'esquisse pas un système idéal, mais des scénarii à moyen terme. L'évolution des institutions et la stratégie des acteurs sont autant de paramètres à prendre en compte dans l'élaboration de ces scénarii.

Deux champs d'investigations peuvent être menés : d'abord sur le contexte institutionnel du système d'information, ensuite sur les aspects opérationnels et techniques.

7.1. Proposition pour la création d'un Comité Technique Régional des Systèmes d'Information de Santé.

Face à la multiplicité des acteurs, une instance technique de coordination du système d'information de santé nous semble un préalable incontournable. Il ne s'agit pas de créer une structure redondante, mais plutôt de rechercher une synergie entre les différents acteurs.

Objectifs

Les objectifs du Comité Technique Régional des Systèmes d'Information de santé seraient les suivants :

- Réaliser un état des lieux des sources et des échanges de données, mettre en place des modes de coordination et définir des circuits de circulation de l'information. Le but est de parvenir à un langage commun, notamment la définition de certains indicateurs.
- Etablir un schéma régional des systèmes d'information, en fonction des objectifs de santé publique présents dans les SROS et les Conférences Régionales de Santé.

Dans le cadre d'un comité de pilotage, le COTRSIS serait dans un deuxième temps responsable du suivi et de l'animation des phases de déploiement du système régional d'informations de santé.

Le COTRISS serait également chargé d'émettre un avis technique sur différentes demandes d'investigations dans les champs sanitaires et sociaux. Sous la forme de réunion mensuelle, cette action peut se poursuivre dans le cadre de coordination des différents acteurs en matière d'enquêtes épidémiologiques. Cette démarche doit s'inscrire également dans le cadre du respect des droits à la vie privée et à la liberté de chaque citoyen.

Enfin, un bilan des différentes actions serait établi semestriellement et communiqué à l'ensemble des instances régionales

La déclinaison de ces différents aspects peut revêtir la forme de contrats d'objectifs et de moyens entre les différents acteurs. L'ensemble des décideurs doit être associé pleinement à cette démarche afin de la valider et d'en assurer le financement

L'articulation de cette instance technique avec les décideurs régionaux, pour être optimale, suppose que les futures ARS soient « pluralistes ».

Composition

Ce Comité dont le secrétariat serait confié aux ARH, puis dans un second temps aux ARS, pourrait être composé d'un représentant de chaque producteur d'information au niveau régional. (Les DIM, l'URML, l'ORS, l'URCAM, la CIRE, . . .)

Les membres seraient désignés en fonction de leurs compétences en matière de santé publique, informatique, et statistique par chacun des producteurs d'information au sein de leurs propres structures. Ce dispositif doit être accompagné le cas échéant de formation individualisée. Il nous apparaît que la durée d'un an renouvelable serait idoine. Par ailleurs, chaque membre serait tenu de travaillé dans le cadre d'un règlement ou une charte élaborée sous l'égide des décideurs régionaux.

Par ailleurs, les missions du COTRISS ne peuvent se limiter aux aspects de coordination du système d'information de santé sur le plan régional. En effet, un souci de cohérence de l'ensemble des systèmes régionaux d'information de santé doit être envisagé.

7.2. Proposition pour la création d'un Comité Technique National des Systèmes d'Information de Santé.

Objectifs

Ce comité serait garant de la cohérence d'ensemble des systèmes régionaux d'information de santé. L'objectif est d'assurer la pérennité des comparaisons inter régionale et, par conséquent la péréquation sur le plan nationale des enveloppes financières en fonction des besoins de santé. Dans cette perspective, l'évolutivité des systèmes doit faire partie des missions confiées à ce comité. De même, il serait chargé d'organiser les rencontres nationales des systèmes d'information de santé en lien avec les conférences nationale de santé.

Composition

L'ensemble des missions du COTSIS implique une participation élargie notamment sur le plan national des différents décideurs. Les COTRIS pourraient désigner en leurs seins un membre pour siéger au sein de cette structure nationale. Un représentant de chaque ministère serait appelé également à siéger. La présence du Haut Comité de Santé Publique nous apparaît également indispensable.

Enfin, il convient de compléter cette approche organisationnelle par une prospective à court terme notamment les aspects techniques. Dans une perspective à moyen terme, une analyse des réseaux de soins santé nous semble incontournable.

7.3. Les aspects techniques : une prospective réaliste

A travers les différents entretiens et l'analyse collégiale, une esquisse technique se dégage globalement. Pour les données récurrentes, cette approche se décline d'une part sous la forme d'un serveur intranet accessible aux décideurs et aux différentes structures composant le CRISS et d'autre part un site **internet** accessible par le grand public. En effet, il apparaît nécessaire de ne pas communiquer d'informations brutes de santé aux grand public. La complexité par exemple des déterminants de santé nécessite l'apport de commentaires par des experts de santé publique.

Les caractéristiques techniques seraient identiques aux deux sites. L'interface visuelle serait certes moins développée sur l'application destinée à l'intranet. Les deux bases utiliseraient

les même applicatifs. Dans cette perspective, l'utilisation de logiciel de méta-données permettrait de disposer de :

- une définition pour chaque indicateur
- la périodicité
- la source
- le garant des données
- le processus de transformation de la donnée.

Pour pérenniser les investissements et pour bénéficier des progrès technologiques, les choix techniques devront systématiquement privilégier les standards du marché. Dans ce cadre, une offre abondante existe en France (GENIO, TRANSCIEL..).

Ainsi, les utilisateurs disposeraient de la même information avec les caractéristiques en ligne de cette dernière dont la définition. Ce dispositif classique serait la matérialisation des validations collectives de l'information des différents partenaires. Cette approche garantit également une information élaborée à partir de données fiables. Par contre, la recherche d'une qualité parfaite des données peut être à certains égards une utopie qui peut en même temps constituer un frein à l'action.

Cette mise à disposition de l'information sous la forme de serveur intranet permettrait la rétro-information au niveau de l'ensemble des acteurs tant sur un plan régional que local. Cette organisation fournit les conditions d'exploitation de ces données, la nature et la périodicité des retours.

Les extractions des différentes données seraient effectuées par chacun des producteurs d'information sur leurs bases de données. Ces extractions recouvreraient un format identique d'intégration. Sur ce point, ces interfaces informatiques peuvent être générées par des logiciels dédiés ou simplement par des programmes locaux. Cette solution évite par définition une remise à plat de l'ensemble des systèmes d'information en général longue et coûteuse.

Le stockage repose sur une base donnée relationnelle classique (ORACLE, INGRES...). Au vu des sources hétérogènes d'information, l'intégration de ces données doit reposer également sur un processus automatique de vérification de la fiabilité. Sur ce point, les offres de logiciels de méta-données offrent l'ensemble de ces spécificités. Une fois constituée, les différents partenaires peuvent accéder à cette base d'informations de santé via des outils de requêtes (BUSINESS OBJECT, COGNOS.. ou des outils statistiques SPSS, SAS...). L'ensemble de ces choix techniques assure une permanence des droits d'accès selon le profil utilisateur.

Globalement, il ressort qu'il n'existe aucune difficulté technique pour la mise en place d'un tel système d'information de santé. En matière d'enquêtes ponctuelles, les échanges intra-net demeurent une réponse certes, classique mais peu onéreuse.

Les accès **internet** au grand public reposent également sur des solutions classiques avec une aide en ligne pour certaines manipulations et le rappel de définition des indicateurs. Par contre, il est important d'accompagner les possibilités des choix multicritères de commentaires appropriés et validés par le COTRISS.

Au niveau de l'hébergement des serveurs, la structure doit disposer d'une taille critique pour assurer la maintenance technique. Aussi, il nous apparaît que les ORS pourraient assurer cette mission tant sur le plan de la coordination et l'évolution des outils.

Cette prospective confirme que le système d'information de santé ne relève pas d'une rationalité technique. En effet, il s'ancre principalement dans la réalité culturelle des différents acteurs de santé publique. Cette phase doit donc être considérée comme une première étape vers l'intégration des réseaux de soins santé.

7.4. ***Un futur immédiat : le coffre fort électronique***

Le Réseau Santé Social (RSS) est un réseau fédérateur fondé sur les technologies de l'internet, mais c'est un intranet Il a vocation à devenir le moyen de transmission des informations entre l'ensemble des acteurs de santé. Mais ce n'est qu'un moyen : les règles de son utilisation restent à définir. Dans un futur proche, le RSS devrait notamment :

- Contribuer à une meilleure prise en charge médicale du patient grâce aux informations contenues dans le dossier médical électronique auquel auront accès les médecins (projet carte Sésame Vitale 2, nous y reviendrons).
- Permettre l'automatisation du traitement de toutes les feuilles de soins, ce processus concerne actuellement 30% des médecins libéraux.
- Offrir aux médecins une information rapide en cas d'alerte sanitaire, par exemple, lors d'épidémies ou de retraits de médicaments.
- Permettre aux l'accès aux praticiens à des outils d'aide au diagnostic et à la prescription, à des bases de connaissances, à des référentiels « en ligne ».
- Faciliter les échanges entre professionnels de santé par l'intermédiaire du RSS.

Schématiquement, l'assuré à sa carte **Sesame Vitale** et le professionnel sa carte de professionnelle de santé. La carte Sésame vitale 1 est actuellement utilisée, elle est familiale et permet surtout la télétransmission de la feuille de soins électronique, par le médecin au lieu de l'assuré, directement du cabinet au centre de Sécurité Sociale. Le remplacement de la carte 1 par la carte Sésame Vitale 2 est prévue en 2003. La Carte Sésame Vitale 2 aura des fonctions nouvelles. Elle contiendra les informations essentielles à la prise en charge des malades et à la continuité des soins. L'accès en sera réservé aux professionnels de santé. Les informations de santé contenues sur la carte seront destinées à faciliter et à améliorer la prise en charge médicale du titulaire, notamment en cas d'urgence. Des « pointeurs » indiqueront auprès de quel professionnel ou établissement obtenir des informations complémentaires. C'est la théorie du « coffre fort électronique ».

Par ailleurs, le Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies à initier une réflexion sur l'adaptabilité de la carte santé dans la Communauté européenne. A l'instar de la carte bancaire utilisable dans le monde entier, il faut envisager la possibilité de patient qui consulteront un médecin dans un autre pays européen, en utilisant une carte de santé compatible. Il apparaît dès maintenant urgent de réfléchir à l'élaboration de standards européens pour la lecture et la confidentialité et la protection des données contenues sur la carte de santé.

La dimension et la spécificité régionales de la carte santé ne sont pas prises en compte actuellement à l'échelon français. Sa conception et son architecture, dans un souci de cohérence et de standardisation, sont décidées au national, on comprendra ainsi que les réflexions ne peuvent pas être conduites par un niveau régional. Toutefois son utilisation et sa gestion « au quotidien » pourront se faire au niveau régional. Elle permettra ainsi de disposer d'informations de diverses natures (actes, pathologies, dépenses de santé, . ..) qui

pourront analyser à l'échelon régional. Quant à l'échelon européen régional, la question reste posée.

8. Conclusion

Au terme de notre étude il apparaît que la condition préalable à l'existence d'un système d'information régional de santé piloté dans un objectif de meilleure coordination des acteurs du système de soins repose sur la volonté commune de ces acteurs de coordonner leurs actions.

Or, le champ de compétence des acteurs étant délimité, ceux-ci s'attachent avant tout à collecter des informations parcellaires directement utiles à leurs actions.

Une définition commune des objectifs, des outils et du contenu du système d'information de santé s'avère donc nécessaire, que se soit au sein d'un organe fédérant les divers acteurs, ou d'un organe expert mettant à leur disposition ses connaissances. Dans ce contexte, les concepts transversaux liés au système d'information peuvent être respectés

De même, la mise en place d'une action de régulation concertée permettra un équilibre de la décision entre plusieurs rationalités et logiques sanitaires, sociales, environnementales.

- ALTER N. - Sociologie de l'entreprise et de l'innovation. Paris, PUF, 1996.
- BALDENWECK M. - Vous avez dit système d'information ? Les systèmes d'information au service des stratégies. in *Échanges santé-social*, n° 88-89, décembre 1997-mars 1998, 92-94.
- CHAPERON J., PINOT M. - Information et santé histoire et enjeux. in *Prévenir*, n° 13, deuxième semestre 1986, 13-19.
- CROZIER Michel et FRIEDBERG Erhard, L'acteur et le système, Editions du Seuil, Paris, 1977
- DAB W. - L'aide à la décision en santé publique : problématique et enjeux. in *Après-demain*, n° 320-321, janvier-février 1990, 27-31.
- DENIS J.-L., VALETTE A. - Devenir acteur régional de la régulation, in *Cahiers de la recherche de la MiRe*, n° 3, octobre 1998, 22-26.
- GENELOT D. - Manager dans la complexité. Réflexions à l'usage des dirigeants. Paris, INSEP Editions, 2^e édition, 1998.
- LOMBRAIL P., NAIDITCH M. - Comment partager l'information ? in *La recherche*, n° 324, octobre 1999, 75-78.
- PARADEISE C. - Les acteurs de la santé publique et les réformes. in *Cahiers de la recherche de la MiRe*, n° 9, juin 2000, 13-17.
- ROSEMARYN C. - Système d'information de santé. Colloque, 30 octobre 1996, multigraphié.
- SAURET J. - Les systèmes d'information de santé. in *Échanges santé-social*, n° 88-89, décembre 1997-mars 1998, 22-29.
- STRAUSS A. - La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme. Paris, L'Harmattan, 1992.

Internet

BRAIBANT G. - Données personnelles et société de l'information. Rapport au Premier Ministre sur la transposition en droit français de la directive n° 95/46, le 3 mars 1998.
http://.../texte_generique?

Le Conseil supérieur des systèmes d'information de santé. Rapport d'activité, 1997.
<http://www.sante.gouv.fr>

Textes réglementaires

Loi n° 78-753 du 17 juillet 1978 - Titre 1^{er} - De la liberté d'accès aux documents administratifs

Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés

Décret n° 78-I 136 du 6 décembre 1978 relatif à la commission d'accès aux documents administratifs

Annexe **1** : Liste des organismes auprès desquels ont été réalisés des entretiens

Annexe 2 : Guide d'entretien

ANNEXE 1

Organismes sollicités et personnes rencontrées

Agence régionale de l'hospitalisation - Bretagne :

Mr Laurent Tardif

Cellule interrégionale d'épidémiologie (CIRE)

Dr Claire Schvoerer

Conseil économique et social (CES) – Bretagne

Mr Yannick Barbençon

Conseil régional de Bretagne

Mr Christian Philippe

Conseil supérieur des systèmes d'information de santé - CHU de Nancy

Professeur François Kohler

Centre de Recherche d'Etude et de Documentation en Economie de la Santé

Mme Véronique Lucas

Département de santé publique -Faculté de médecine de Rennes

Professeur Jacques Chaperon

Département d'information médicale (DIM) - CHU de Rennes

Professeur Pierre Le Beux

Direction de la recherche et des études économiques et statistiques (DREES)

Mr Yves Geffroy

Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (DDASS) - Côtes d'Armor

Mr Yves Simeray

Direction générale des affaires sociales (DGAS)

Mr Michel Baldenweck

Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS) – Centre

Mme Catherine Fayet

Direction générale de la santé

Mr Freddy Bitan

Groupe IMAGE

Dr Marc Bremond

Observatoire régional de santé (ORS) - Bretagne

Mr Alain Tréhony

Pôle d'information médicale et de santé publique - CHU de Nantes

Professeur Pierre Lombrail

Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM)

Mr Claude Humbert

Union régionale des médecins libéraux de Bretagne (URMLB)

Dr Fodé Simaga

ANNEXE 2

Guide d'entretien

Position, fonction et niveau décisionnel dans l'organisme

Définition d'un système d'information de santé / s'un système d'information de soin

Champ d'intervention et de rétro-information (articulation entre niveaux inférieur et supérieur)

Outils à disposition et évaluation (aspects positifs, négatifs, à améliorer)

Type de données produites

Partenariat : qui, comment, quoi

Pertinence du niveau régional

Attentes par rapport à un système d'information idéal

Autres aspects importants à aborder

<LE SYSTEME D'INFORMATION DE SANTE AU NIVEAU REGIONAL>

Résumé :

La question de l'existence d'un système d'information régional de santé amène à préciser au préalable les notions de système d'information et de santé publique, avant de permettre de dresser le constat de l'existant, dans lequel chacun des acteurs du système de soins semble poursuivre des objectifs particuliers avec son propre système d'information, (fondé avec ses propres critères).

La mise en commun au niveau régional de ces systèmes soulève à son tour des questions juridiques, techniques et organisationnelles, mais surtout les questions primordiales de l'objectif d'un tel système et de l'entité régionale détentrice de la compétence suffisante pour son pilotage au service de tous.

Par une prospective audacieuse, nous avons ensuite fait la synthèse des modes de pilotage régional du système d'information de santé qui pourraient se dessiner dans le futur.