

Texte, tel que soumis pour publication, dans *L'informatique de la santé dans le soins intégrés : connaissances, applications, évaluation. Actes des 9e Journées Francophones d'Informatique Médicale*. Sherbrooke, Société Québécoise d'informatique Biomédicale et de la Santé (SoQibs), 2003. Prière de citer le texte, tel que publié aux pages 297-308 de ce livre <http://www.soqibs.org/actesJFIM2002.html>

La modélisation visuelle des systèmes d'information en santé pour leur gestion administrative, légale, sociale et éthique

Pierrot Péladeau

Institut de recherches cliniques de Montréal, Centre de bioéthique, Montréal, Canada

Abstract

Operating within complex social environments, health information systems raise numerous administrative, social, legal and ethical issues that could become controversial. Gridlock can result from lack of common factual understanding of their technical and social dimensions. Some argue that data flow diagrams can help to dissipate misconceptions, delimit areas of concern and identify solutions. But flow charts and other existing visual models provide a poor image of exactly who and how social actors interact through a system. This article presents a new model which adapts elements from existing ones in order to convey concepts that have proved useful for the social assessment of information systems. Three experiments are presented here: the preparation of a patient consent form for a new health research data warehouse; the social assessment of an existing controversial system for prevention of illegal access to prescription drugs; and an impact analysis of an act regarding disclosure of confidential information on networked health records. As other visual models, this one forces the users to engage into rigorous analysis. However, its results are significantly different and complementary. They can be powerfully revealing, yet easy to understand by non specialists. Further experimentation and writing of instruction material are now needed.

Keywords

Medical Informatics,

Introduction

Les systèmes d'information et de communication en santé sont des dispositifs plus ou moins compliqués devant s'inscrire au sein de structures sociales qui, elles, sont carrément complexes. Cette jonction est d'autant plus délicate qu'elle coïncide fréquemment avec une démarche de changement. Partant, les questions de nature administrative, sociale, légale et éthique que soulèvent leur développement et leur opération s'avèrent souvent nombreuses, complexes, voire inédites. En l'absence de réponse préétablie, la recherche de solutions appropriées peut être compromise si les dispositifs techniques et réalités sociales en présence sont mal documentés. Car les perceptions des intéressés peuvent alors aisément prendre le pas sur les faits. Une telle dérive est particulièrement pernicieuse en cas de controverse puisque les fondements des désaccords ou antagonismes deviennent difficiles à identifier et interpréter. Dans ces conditions, peu importe que la controverse s'exprime dans le cadre d'une discussion

sereine ou d'un conflit ouvert, le débat risque de s'enliser ou d'aboutir à un cul de sac. [1]

Roch et Willison avancent que la production de schémas de flux d'informations des systèmes offre aux différents acteurs concernés une compréhension commune du système considéré. Ces acteurs sont alors mieux en mesure de définir les questions problématiques et les solutions envisageables. [2] Ces schémas présentent une utilité certaine du fait de leur simplicité, clarté et caractère aisément compréhensible, même par des non-spécialistes. [3] Leurs propositions sont aussi vérifiables. Malheureusement, ils offrent une piètre image des processus effectivement supportés par un système [3] et des relations sociales entre acteurs réels s'établissant à travers les informations qu'il traite. De multiples points d'embranchement entre les dimensions technique et sociale d'un système particulier sont donc laissés dans l'ombre.

Cet article présente les résultats de travaux de développement et d'expérimentation d'un modèle de représentation visuelle mieux adapté à la démarche d'identification, d'évaluation et de solution des questions administratives, sociales, légales et éthiques soulevées par un projet de système d'information ou de communication. Dans un premier temps, il explique la nécessité d'un nouveau modèle, les caractéristiques qu'il devrait présenter ainsi que la source des concepts sur lesquels le modèle ici proposé est fondé. Il décrit ensuite les résultats de trois expérimentations. Enfin, il discute l'efficacité du modèle et les étapes ultérieures de son développement.

Modèle visuel des processus d'information

2.1 Nécessité d'un nouveau modèle visuel

Malgré leurs indéniables qualités, les modèles de flux d'informations présentent certaines faiblesses eu égard au traitement des questions qui nous intéressent ici, spécialement lorsqu'utilisés par des non-spécialistes de l'informatique. Leurs schémas considèrent surtout l'information en tant qu'objet stockable et communicable. Ils négligent le fait que toute information est un artéfact devant être produit et pouvant à son tour servir à créer de nouvelles informations de même que, le cas échéant, une conclusion affectant un ou plusieurs acteurs. Ces schémas laissent également supposer qu'une même information peut se déplacer à travers les divers points reliés par des flèches de communication, un peu comme le contenu d'une lettre passe entre de multiples mains avant d'arriver, inchangé, à son destinataire. Or, il est rare qu'un même objet informationnel transite effectivement à travers les itinéraires décrits dans ces schémas. Par exemple, l'hôpital ne se défait jamais des dossiers médicaux qu'il détient lorsqu'il communique des informations à une banque de données de recherche. Il confectionne plutôt un objet nouveau — un rapport préparé selon les besoins du destinataire — qui contient copie de quelques informations personnelles nominatives contenues dans ses dossiers. Le gestionnaire de la banque, lui non plus, ne se départit pas de ses données. Il génère plutôt, par exemple, des ensembles de données agrégées portant sur des groupes d'individus qu'il transmet ensuite aux chercheurs. Un schéma classique de flux d'informations peut amener un néophyte à croire que des informations nominatives provenant de l'hôpital sont acheminées au chercheur via la banque de données. Dans les faits, les informations sources ne se déplacent pas. Ce sont des informations matériellement et sémantiquement fort différentes qui sont produites, stockées et communiquées à chaque phase du processus. Les figures 1 et 2 comparent deux modes de représentation de ce même processus.

Les schémas de flux d'informations partagent une autre faiblesse importante avec d'autres modèles informatiques abstraits tels entités-relations ou orientées objets. Ils tiennent peu compte des relations sociales qui s'établissent effectivement entre les acteurs sociaux à travers la manipulation d'informations. Pire, certains peuvent nier le statut d'acteur à certaines de ces personnes physiques ou morales. Ainsi, UML (*Unified Modeling Language*) ne reconnaît comme «acteur» que l'entité (être humain ou machine) extérieure au système qui interagit directement avec ce dernier dans un cas d'utilisation (*user case*). [4] Ce langage de modélisation visuelle n'accorde donc pas le statut d'acteur à l'individu non utilisateur, cela même si le système traite des informations à son sujet. De toute manière, les modèles informatiques s'intéressent moins aux relations interpersonnelles qu'aux relations entre éléments d'un système informatique ainsi qu'entre ces derniers et les entités utilisatrices.



Figure 1 : Schéma simplifié de flux d'informations souvent utilisé en protection des renseignements personnels



Figure 2 : Schéma simplifié de processus d'information relatif à des personnes

Voilà pourquoi l'image fournie par les modèles visuels existants peut souvent différer, voire être contredite, par une analyse proprement sociale des mêmes processus. Par exemple, dans le cas du système de «Dossiers patients» pour la prévention de l'accès illégal aux médicaments examiné plus loin à la section 3.2, les principales entités informatiques retenues étaient des «Professionnels de la santé» et des «Patients». Cette catégorisation était conforme à un modèle canadien de données de santé. [5] Mais une analyse proprement sociale a révélé une réalité fort différente. À certains moments, le système mettait en présence, non plus des «Professionnels de la santé» en relation avec des «Patients», mais bien plutôt des informateurs ou agents de détection et de prévention d'infractions à la loi aux prises avec des individus suspects ou présumés avoir commis des actes illégaux pour obtenir des médicaments (voir figure 3), ce que confirmait l'analyse des opérations concrètes réalisées par le système.



Figure 3 : Schéma simplifié de type entités-relations (gauche) et schéma simplifié de processus (droite) pour un même système d'information pour la prévention de l'accès illégal aux médicaments.

Un modèle visuel adéquat aux fins d'évaluation sociale de systèmes devrait partir des manipulations d'informations réelles ou prévues afin d'en expliciter les relations sociales effectivement supportées. Par exemple, l'individu se présentant à l'urgence se considère probablement comme un patient venant chercher des soins. Mais sa situation sociale réelle est bien autre lorsque la secrétaire-réceptionniste lui demande sa carte d'assurance afin d'alimenter les processus de paiement des soins : ici, il est un assuré en relation avec une organisation dispensatrice de soins (l'hôpital) et un assureur qui va en couvrir les coûts. De même, lorsqu'une infirmière lui fait remplir un formulaire de consentement pour participer à un projet de recherche clinique, l'individu est alors un sujet humain de recherche en relation avec une équipe de chercheurs. Ce n'est que lorsqu'il est examiné par un infirmier ou une médecin qui collige ses observations dans un dossier médical que se matérialise la relation de soins de santé dans laquelle il a statut de patient. Une représentation adéquate devrait révéler toutes ces relations qui s'engagent, simultanément ou successivement, entre les acteurs sociaux à chaque moment clé de la manipulation d'informations.

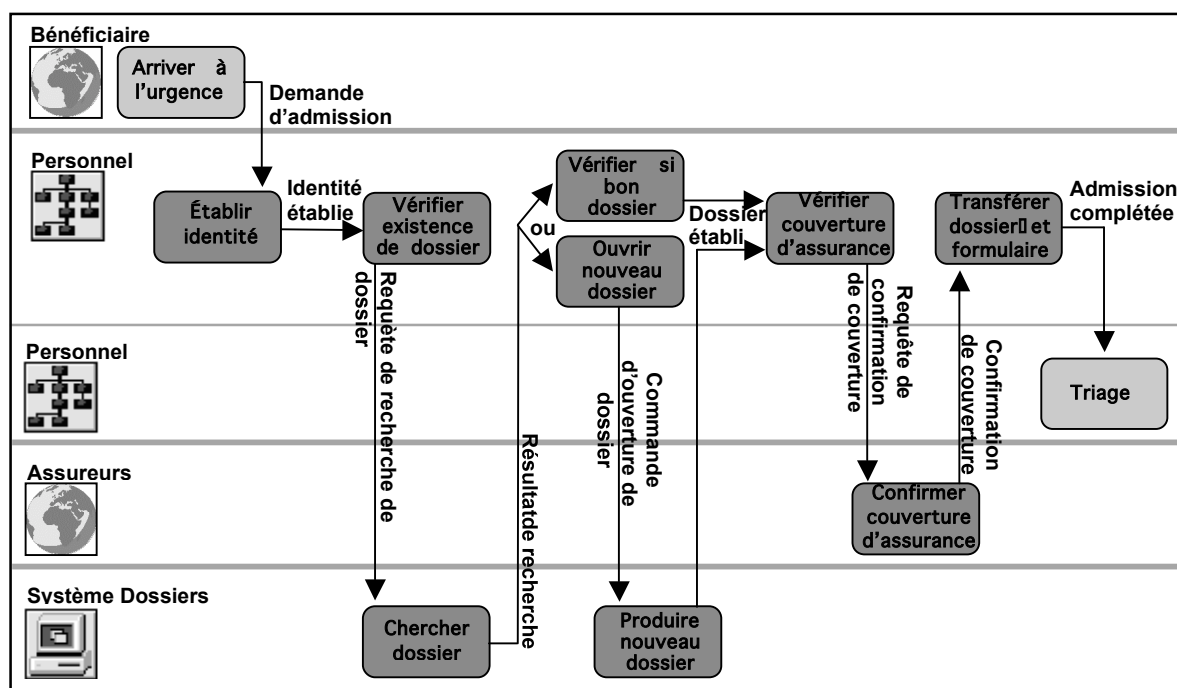


Figure 4 Schéma simplifié du déroulement du travail pour une admission à l'urgence d'un hôpital

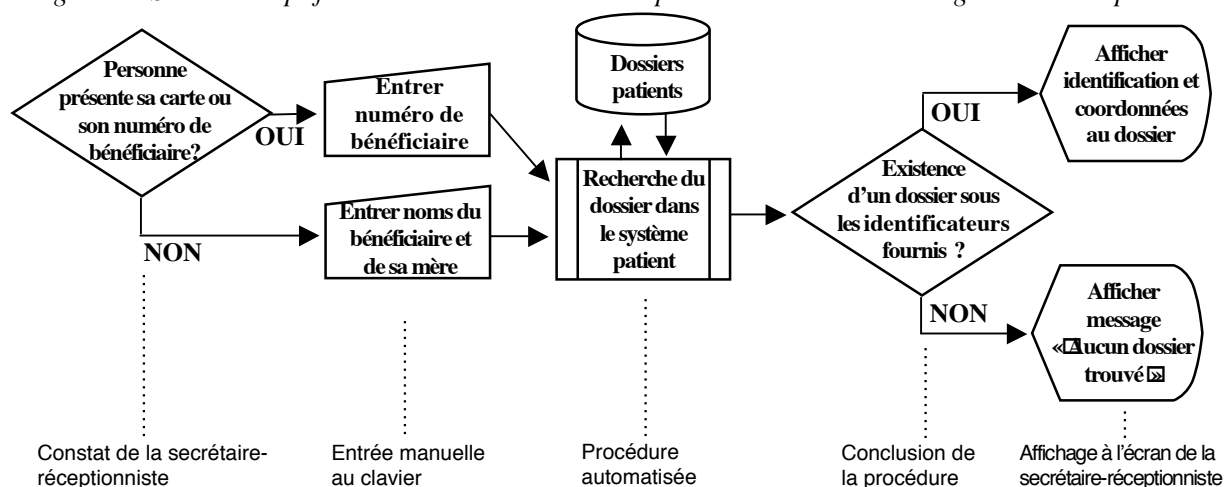
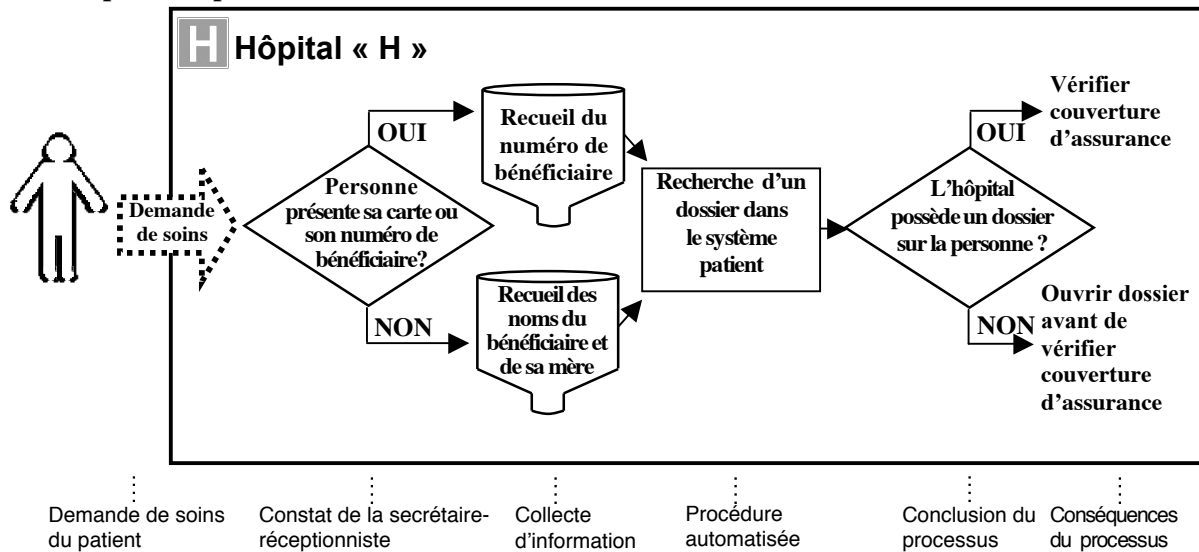


Figure 5 Schéma de flux d'informations pour la vérification d'existence d'un dossier patient

Le problème avec nombre de représentations informatiques est que, même lorsqu'elles reconnaissent l'existence d'acteurs, ces derniers y sont souvent réduits à des entités abstraites dont le statut est peu discernable de celui d'autres entités décrivant des objets matériels ou des processus d'affaires. Les figures 4 et 5 l'illustrent. Elles montrent comment un schéma de déroulement du travail (*work flow*, inspiré de [5][6]) et un schéma de flux d'informations pourraient représenter certaines procédures liées à l'admission au service d'urgence d'un hôpital.

Une représentation de nature plus sociale devrait se concentrer sur les éléments ayant une signification pour les acteurs en présence plutôt que sur ceux qui nécessitent l'attention des informaticiens. Elle requiert donc, préalablement, l'identification des acteurs, des rôles

Description du processus



Analyse des relations interpersonnelles

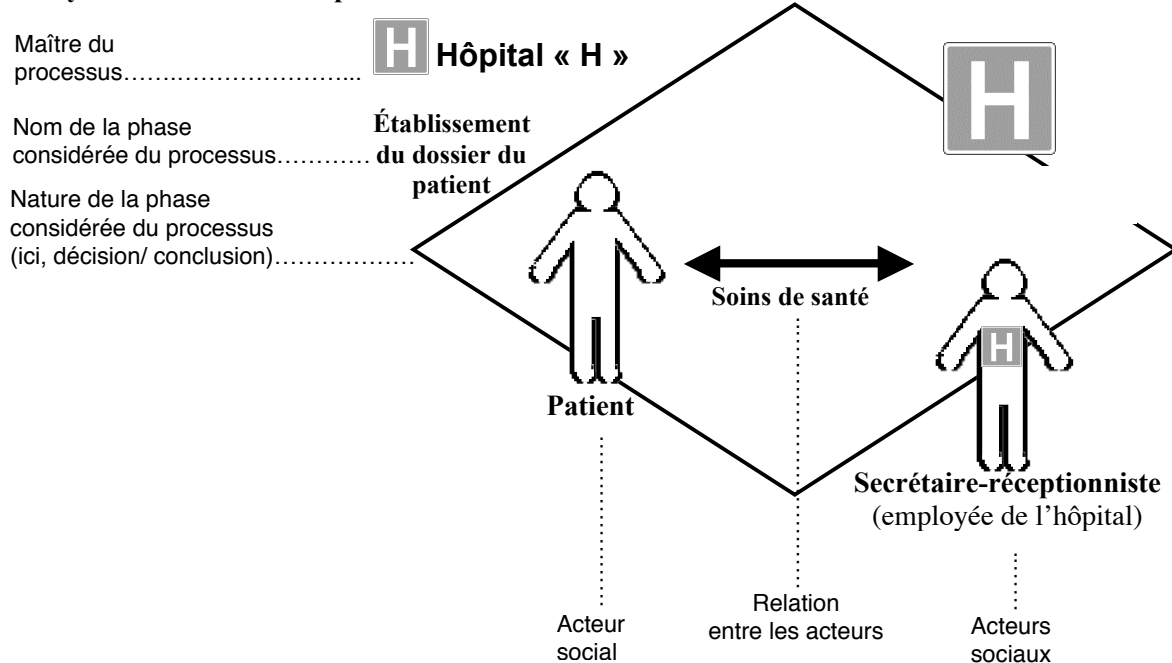


Figure 6 Schémas d'analyse sociale du processus de vérification d'existence d'un dossier patient

sociaux qu'ils jouent et des relations interpersonnelles qu'ils établissent entre eux à travers la manipulation d'informations. Où un modèle de donnée ne voit qu'un «Bénéficiaire», soit «Une personne ou un groupe lorsqu'ils reçoivent des biens ou des services du système de santé» [5], l'analyse sociale des processus décèle une personne qui est, tantôt un patient, tantôt un assuré, et qui pourrait exercer d'autres rôles une fois l'admission complétée. En tant que patient, cette personne est en relation avec un hôpital, et sa secrétaire-réceptionniste qui doivent déterminer si le service des archives possède déjà un dossier à son sujet. La conclusion de cette dernière procédure aura comme conséquence immédiate, soit l'utilisation du dossier existant, soit la création d'un nouveau. Les schémas de la figure 6 montrent comment l'approche proposée représente le même exemple du processus de vérification de l'existence d'un dossier patient.

2.2 Le développement d'un nouveau modèle visuel

Nous avons développé en 2000-2001 un nouveau modèle de représentation visuelle dont la présentation détaillée fait l'objet d'un manuel actuellement en préparation. [7] Ce travail visait à produire un modèle réunissant les caractéristiques suivantes :

- une notation symbolique pour l'illustration des processus d'information faisant autant que possible appel à des pictogrammes intuitivement compréhensibles tant par des spécialistes de l'informatique que par des non-spécialistes ;
- une capacité à soutenir l'identification systématique des éléments d'un système d'information pertinents à l'évaluation sociale, légale et éthique de ce dernier ;
- une capacité à soutenir l'identification systématique et l'analyse des relations sociales entre acteurs se réalisant à travers la manipulation d'informations ;
- une capacité à soutenir l'identification systématique de l'ensemble des normes, règles et standards impliqués dans les processus supportés par le système ;
- une présentation de ces divers éléments dans un modèle vérifiable des processus qui soit relativement aisé d'utilisation, y compris par des non-spécialistes ;
- la capacité à établir un langage commun facilitant la communication entre les acteurs concernés.

Outre les modèles visuels informatiques existants, la démarche s'est largement inspirée d'un modèle conceptuel [8] qui, malgré certaines faiblesses initiales, a fait preuve de son efficacité durant plus de douze années d'utilisation, notamment dans le cadre d'activités d'évaluation sociale de systèmes d'information, entre autres dans les secteurs bancaires, des services publics, des services sociosanitaires et des télécommunications. Ce modèle s'organise autour du concept de *processus d'information relatif aux personnes*. Son objet est les relations sociales entre acteurs qui s'établissent à travers la manipulation d'informations, personnelles ou non personnelles, concernant un ou plusieurs êtres humains. [7]

3 Expérimentation du modèle visuel

Une fois développé, le modèle visuel a été éprouvé dans le cours de projets de développement de systèmes d'information, de démarches d'évaluation de tels systèmes ainsi que dans le cadre d'études de cas. Son expérimentation et son perfectionnement se poursuivent toujours. Pour les fins de cet article, nous présentons les résultats de trois de ces expériences.

3.1 Schéma simplifié pour un entrepôt de données cliniques destiné à la recherche

Une expérience s'est effectuée de janvier à juin 2001 dans le cadre des travaux d'un comité sur la confidentialité et la sécurité des données d'un réseau pancanadien de recherche en santé, plus précisément lors de la conception d'un formulaire de consentement du patient visant à permettre :

- la transmission d'informations provenant, notamment, de dossiers médicaux et administratifs vers un entrepôt de données centralisé et permanent ; et
- l'utilisation des données par les différents chercheurs du réseau aux fins de recherches diverses pendant de nombreuses années.

Le besoin à combler était l'identification exhaustive des types de manipulations d'informations auxquels l'éventuel sujet de recherche devait consentir ou non.

Un schéma présentant une vue générale (sans analyse sociale détaillée) des processus identifiés par les membres du comité fut préparé (figure 7). Il s'est avéré immédiatement utile. En effet, dans leurs discussions avec les responsables de l'entrepôt de données, les membres du comité se sont rendus compte qu'une importante source d'informations sur les patients, deux phases critiques de communication et une phase de traitement d'informations ne leur avaient pas été signalées. Le recours au schéma a permis au comité de s'assurer de l'identification de tous les éléments essentiels à communiquer dans le formulaire de consentement ainsi que dans les échanges avec les comités d'éthique de la recherche. Ce faisant, le comité s'est aussi doté d'un document de référence qui lui permettra d'identifier tout changement futur aux processus qu'il devrait évaluer et, le cas échéant, porter à l'attention des comités d'éthique de la recherche, puis des patients.

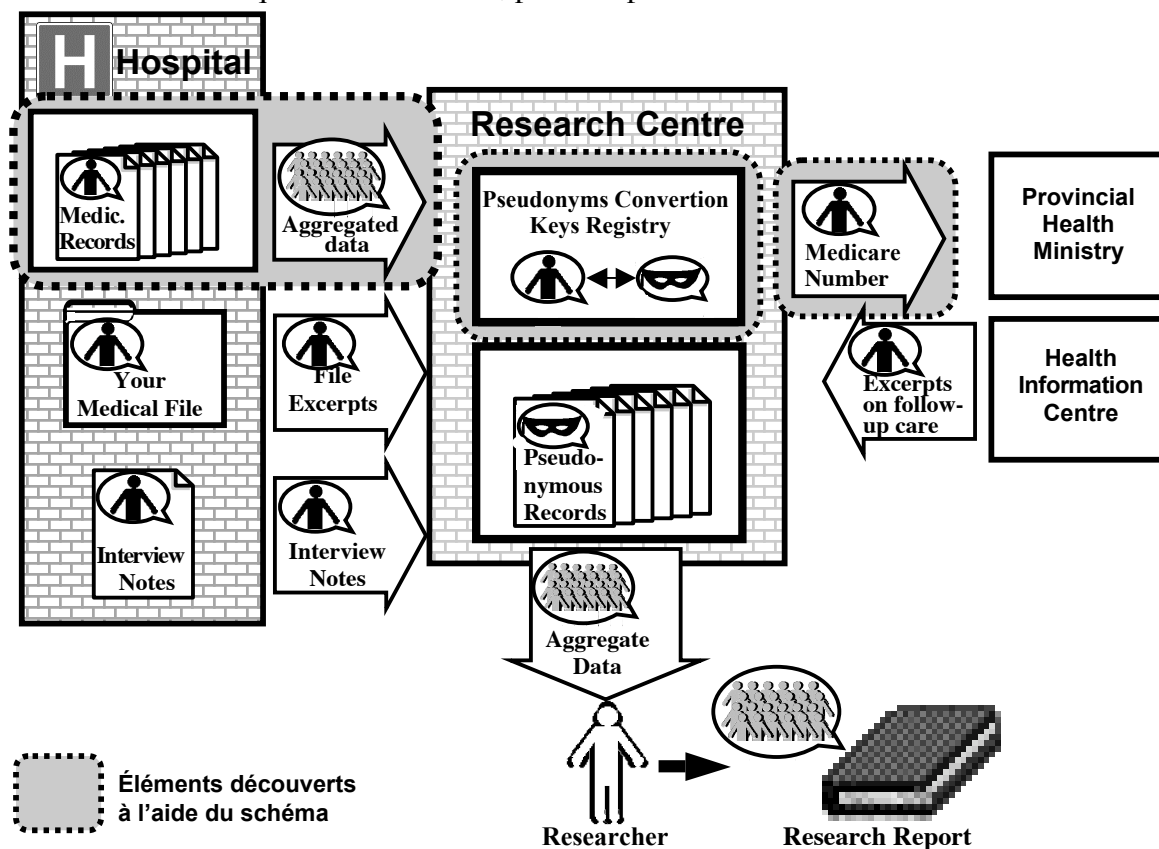


Figure 7 : Extrait d'un schéma simplifié des processus requis par un entrepôt permanent de données cliniques d'un réseau de recherche en santé

Le schéma final a été testé auprès de l’infirmière coordinatrice des activités du réseau dans un hôpital universitaire. Celle-ci l’a utilisé comme document d’appoint dans des échanges avec les acteurs locaux : collègues, patients, comité local d’éthique de la recherche. Cette infirmière a conclu que l’illustration des processus avait facilité ses démarches d’explication du fonctionnement du réseau.

3.2 Schéma détaillé pour l’évaluation sociale d’un système d’information existant

Une autre expérience, nettement plus élaborée, s’est déroulée de juin 2000 à novembre 2001 dans le cadre d’une démarche d’évaluation socioéthique d’un système de détection et de prévention des tentatives d’obtention illégale de médicaments d’ordonnance. Cette évaluation externe avait été commandée parce que des projets de rehaussement technologique et d’élargissement du système à une nouvelle classe de médicaments avaient ravivé une controverse sur la légitimité même du système au sein du groupe de professionnels de santé qui l’opérait.

Dès le début du mandat, il a fallu constater l’existence de perceptions divergentes au sein du groupe sur la nature exacte du système de même que l’absence de documentation complète et détaillée sur son fonctionnement. Sans une telle documentation, il était pratiquement impossible d’asseoir une démarche d’évaluation sociale, légale et éthique et de circonscrire le débat au sein des instances. D’ailleurs, des avis juridiques antérieurs produits uniquement sur la base de la documentation existante n’avaient rien résolu. Le besoin à combler était donc la production d’une description du système suffisamment détaillée, précise et objective pour être considérée par toutes les parties comme avérée.

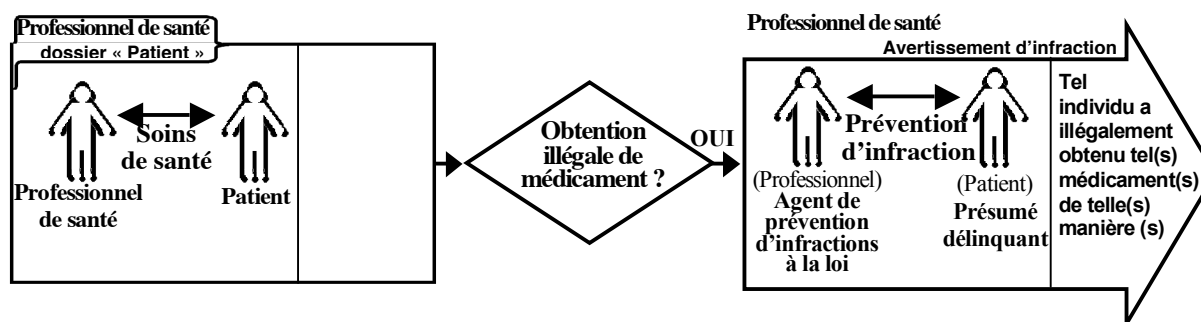


Figure 8 : Extrait raccourci d’un schéma détaillé de la première et troisième phases critiques (Stockage : dossier « Patient » ; Communication : avertissement d’infraction) du processus de production d’avertissements sur des tentatives d’obtention illégale de médicaments d’ordonnance

Une analyse descriptive du système comprenant 22 séries de schémas (dont quatre s’étendant sur plus de deux pages) fut produit à partir d’une analyse de la documentation disponible et d’entrevues avec les responsables du système. Pour assurer l’exactitude et la complétude du modèle ainsi que l’adhésion des parties à la représentation du système qu’il propose, trois versions consécutives du document ont été discutés avec les principaux responsables. Aucun audit de conformité du système et des pratiques au modèle n’a été réalisé cependant. Une telle démarche était superflue compte tenu que l’objectif était de permettre au groupe de professionnels d’identifier les questions éthicosociales soulevées par le système, non de poser un diagnostic définitif.

Pour faciliter la compréhension, le rapport d'analyse descriptive s'ouvrait sur des vues d'ensemble du système □ schémas simplifiés de l'ensemble des processus suivis d'un texte explicatif. Ensuite, chacun des processus a fait l'objet d'un chapitre distinct. Chacun de ces chapitres s'ouvrait sur un schéma simplifié du processus présenté horizontalement (semblable à la description du processus à la figure 6). Immédiatement après, chaque phase critique du processus était détaillée, l'une après l'autre, sur deux colonnes □ d'un côté, un schéma détaillé des relations interpersonnelles en cause dans la phase en question (comme pour l'une ou l'autre des phases détaillées à la figure 7), et de l'autre, un texte explicatif.

Le bénéfice immédiat pour le groupe fut bien sûr de disposer, pour la première fois, d'un document donnant une vue d'ensemble du système et une description détaillée de ses dispositifs et des processus qu'ils supportent. Même une personne dont la fonction exclusive depuis plus de dix ans fut l'opération du système a affirmé avoir appris des faits nouveaux sur son fonctionnement. Tel, par exemple, le fait que l'application des règles d'épuration des dossiers patients des professionnels participants entraînait l'élimination systématique d'avertissements toujours en vigueur.

L'analyse descriptive a surtout permis de clarifier la dynamique de plusieurs processus, notamment le fait que plusieurs d'entre eux opéraient selon une logique d'administration de la preuve en droit criminel plutôt que de diagnostic clinique en matière santé (voir section 2.1 et figures 3 et 8). Cette clarification a révélé que plusieurs processus suivaient tantôt l'une, tantôt l'autre de ces deux logiques fort différentes, sans en satisfaire aucune. Ces contradictions internes constituaient l'une des principales sources de la controverse. D'ailleurs, le rapport d'évaluation permit de formuler une hypothèse de solution, à savoir le redéploiement des fonctionnalités du système en fonction d'une logique essentiellement médicale. Cette solution permettrait non seulement de dénouer un des noeuds du conflit au sein du groupe, mais aussi de raffermir le rôle des professionnels en matière d'usage problématique de médicaments, voire même de sauver des vies humaines (les processus existants interdisaient, par exemple, d'agir dans le cas d'individus ayant déjà utilisé des médicaments acquis en toute légalité pour une tentative de suicide) tout en continuant de détecter et prévenir l'accès illégal aux médicaments d'ordonnances.

3.3 Schéma simplifié pour évaluation de l'impact d'un projet de loi

Quoique très courte, une expérience tenue en décembre 2001 mérite de s'y attarder. Une journaliste scientifique souhaitait vérifier l'impact d'une nouvelle loi visant à clarifier les devoirs des détenteurs de renseignements personnels lorsque la vie d'une personne est en danger, malgré les règles consacrées en matière de confidentialité et de secret professionnel. [9] Lorsqu'elle contacta l'auteur de ces lignes, la journaliste avait déjà discuté avec deux spécialistes qui concluaient que cette loi ne faisait qu'explicitier des obligations déjà pré-existantes. La journaliste s'interrogeait à savoir si cette loi prenait une signification différente dans un contexte de réseautage de l'information de santé faisait une quelconque différence. Probablement pas, avions-nous spontanément estimé. Mais nous le vérifièrent ensemble en esquissant des schémas simplifiés de processus réseautés types. En moins de deux heures, l'auteur de ces lignes s'aperçut que le réseautage pouvait compliquer singulièrement la décision de divulgation d'un professionnel de la santé qui partage un même dossier patient avec d'autres professionnels. De son côté, la journaliste découvrit que la loi impose de nouvelles responsabilités décisionnelles aux dirigeants et coordonnateurs de la protection des renseignements personnels des organismes détenteurs de grands fichiers de renseignements ou

banques de données. Ces deux conclusions furent confirmées par deux autres spécialistes rencontrés par la suite. La journaliste choisit de signaler la première dans son article. [10] De tels exercices confirment, encore une fois, la convivialité de la modélisation visuelle et soulignent avec quelle rapidité une personne non spécialiste peut se l'approprier. Plus important encore, ils soulignent aussi que le modèle proposé ne révèle pas seulement la dimension sociale d'un système informatique, mais aussi à l'inverse, comment l'évolution de réalité sociale affecte l'opération de ce dernier.

4 Discussion des résultats

Sous des formes de plus en plus diverses, la modélisation visuelle a depuis longtemps fait ses preuves en informatique. Les modèles visuels sont capables de supporter un grand nombre d'informations très précises avec un nombre limité de figures de base. Leurs règles de syntaxe strictes imposent la rigueur dans l'analyse et dans la communication. [3][4][11]

En adaptant des éléments de modèles visuels existants pour rendre compte de la vision analytique d'une théorie des processus d'information sur les personnes, elle-même éprouvée, le nouveau modèle créé s'est révélé puissant. À tel point qu'il a forcé une exploration théorique plus poussée de l'univers des relations interpersonnelles, ce qui en retour, a enrichi la syntaxe du modèle visuel. [7] Un commentaire du directeur général du groupe de professionnels qui avait commandé l'étude décrite en 3.2 est révélateur : le rapport d'analyse descriptive du système lui apparaissait comme « une sorte d'étude anthropologique » des rapports entre les acteurs. Cela résume bien la contribution spécifique du modèle visuel proposé : révéler les interactions interpersonnelles se réalisant à travers les manipulations d'objets appelés *informations*. Et voilà précisément ce dont a besoin une démarche d'évaluation sociale, légale et éthique rigoureuse et une communication efficace sur ces mêmes questions. Voilà ce dont auraient également besoin les développeurs et gestionnaires de systèmes qui ne traitent plus seulement des informations mais réalisent et encadrent carrément des transactions et autres échanges interpersonnels.

Jusqu'ici, le modèle proposé s'est révélé efficace et convivial. Il demeure cependant laborieux à produire, particulièrement pour sa mise en pages aux fins de communication à un public plus ou moins large. Par exemple, le réseau de chercheurs mentionné en 3.1 n'a pu reprendre le schéma de processus lors du test du formulaire de consentement auprès des patients, faute de ressources en graphisme. La poursuite du développement du modèle exige maintenant d'incorporer l'analyse légale des systèmes dans la modélisation détaillée, de même qu'à établir plus clairement les différents ponts logiques entre ce modèle et les autres qui existent déjà. Dans tous les cas, le véritable test devra se réaliser dans le cadre de l'analyse d'un grand système d'information comportant un haut niveau de complexité.

5 Conclusion

Les premiers essais du modèle proposé nous permettent de conclure qu'il répond déjà aux objectifs fixés. Le prochain essai se réalisera dans le cadre d'un vaste projet d'infrastructure de recherche combinant plusieurs systèmes de bases de données détenues par neuf grandes institutions susceptibles de soulever de très nombreuses questions d'intérêt social, légal et éthique. Parallèlement, la rédaction d'un manuel présentant le modèle, son utilisation ainsi que la théorie sous-jacente est en voie de complétion. Quelques projets d'activités de formation à l'utilisation du modèle sont en cours d'élaboration. Le test ultime demeure bien sûr son appropriation par des acteurs clés de l'informatique médicale. Cela exigera certes la mise en

évidence de sa complémentarité avec les modèles existants, mais surtout la reconnaissance du fait que le succès des futures infrastructures et applications informatiques dépend désormais moins de leur efficacité technique que de la qualité de leur embrayage avec les réalités sociales.

Remerciements

L'auteur tient à remercier Joan Roch de l'Institut canadien d'information sur la santé qui l'a incité à s'engager dans ces travaux en organisant un atelier sur la question, Anne-Marie Savard et François Fournier du Centre de bioéthique de l'IRCM, respectivement pour sa contribution à l'expérience décrite en 3.2 et ses commentaires sur une première ébauche de l'article, les organisations mentionnées en 3.1 et 3.2 et la journaliste Sophie Payeur qui ont accepté nos propositions apparemment peu orthodoxes, et enfin, le ministère des Relations avec les citoyens et de l'Immigration du Québec et Développement Économique Canada qui, par leur financement de l'Observatoire Éthique et Télésanté, ont permis la réalisation de plusieurs de ces travaux.

Références

- Freeman P, Robbins A. The U.S. health data privacy debate. Will there be comprehension before closure? *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 1999; 15(2):316-331.
- Roch J, Willison D. Can Data Flow Analysis Facilitate the Privacy/Confidentiality Debate? In: Gordon D, Grant A, Huesing SA (eds). *INFOCUS 2000 "Harmonizing Health Information Initiatives": Conference Proceedings*. Edmonton, Healthcare Computing & Communications Canada, 2002; p. 285.
- Gabler J, Purchase E. *Information Flow Maps Can Improve Business-IT Communication – Strategic Analysis Report R-12-1963*. Gartner Group, 9 octobre 2000.
- Rumbaugh J, Jacobson I, Boosh G. *The Unified Modeling Language Reference Manual*. Reading, Mass., Addison Wesley Longman, 1999.
- Working Group 1 (Health Information Model) of the Partnership for Health Informatics/Telematics. *Conceptual Health Data Model v2.3*. Ottawa, Canadian Institute for Health Information, mars 2001.
- Entreprise Application Modeling : Concept to Code – A Proforma Whitepaper*. Southfield, Mich., Proforma Corporation, avril 2001.
<http://www.proformacorp.com/downloads/whitepapers/wp1.html>
- Péladeau P. *Les processus d'information sur les personnes par delà la vie privée : Théorie, modélisation et analyse à l'usage des informaticiens, juristes, administrateurs et citoyens : Version 2.0* (titre de travail).
- Péladeau P. Esquisse d'une théorie juridique des procès d'information relatifs aux personnes. *Revue de droit de McGill/McGill Law Journal* 1989, 34 : 952-982.
- Projet de loi 180 *Loi modifiant diverses dispositions législatives eu égard à la divulgation de renseignements confidentiels en vue d'assurer la protection des personnes*. Assemblée nationale du Québec, 36e législature, 2e session.

Payeur, S. Le secret professionnel, quant le briser ? *Découvrir* 2002, 23 (2) : 52-54.

Booch G, Rumbaugh J, Jacobson, I. *Le guide de l'utilisateur UML*. Paris, Éditions Eyrolles, 2000.

Adresse de correspondance

Centre de bioéthique
Institut de recherches cliniques de Montréal
110, avenue des Pins Ouest
Montréal, Québec, Canada H2W 1R7
pierrot_peladeau@ircm.qc.ca