



Chaire de recherche en exploitation
des ressources informationnelles



École nationale
d'administration publique

Information, confiance et acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé : éléments de conception d'une politique publique

**École d'été interdisciplinaire en numérique de
la santé**

Sherbrooke, 6 juin 2024

Daniel J. Caron Ph D

Professeur

Chercheur et Fellow du CIRANO

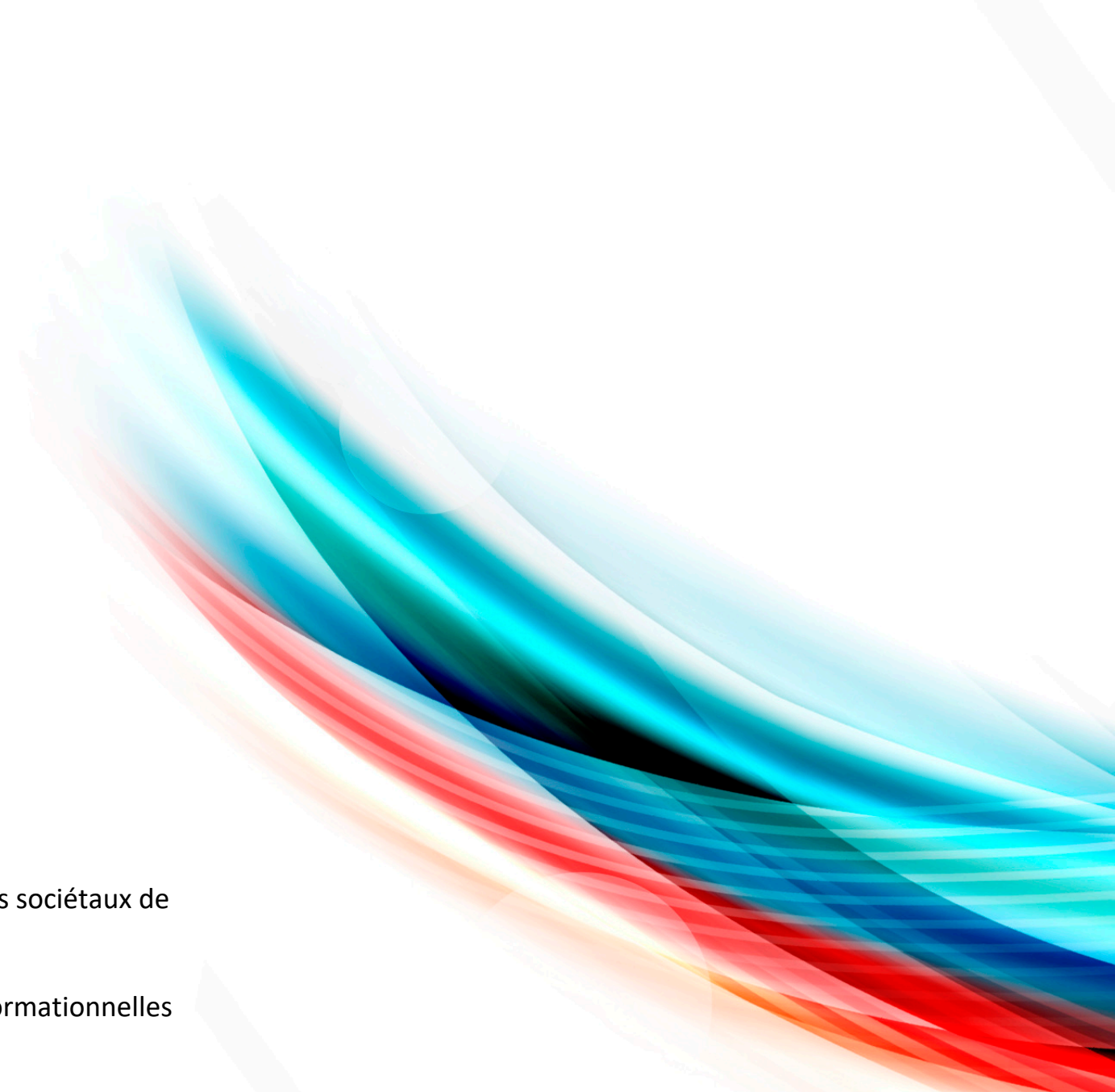
Membre chercheur associé, Observatoire international sur les impacts sociétaux de
l'IA et du numérique (OBVIA)

Adjunct Professor, SPPA, Carleton University

Titulaire de la Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles

www.crieri.org

École nationale d'administration publique



Plan de la présentation

Introduction

Éléments de politique publique:

données de santé
cohérence

Résultats de recherches: source de preuve

Politique publique dans un environnement déséctorisé et
numérique

Information et organisation

Conclusion

Environnement numérique

L'univers numérique pose des contraintes au développement d'un cadre de politique approprié: compréhension commune, acceptabilité sociale, protection, objectifs fragmentés parmi les utilisateurs, etc.

Il révèle en même temps de multiples possibilités: meilleure utilisation par la valorisation, prise en charge plus éclairée, responsabilisation des usagers, recherches, etc.

Les pratiques informationnelles et les politiques informationnelles – substantielles et institutionnelles- devront **intégrer** ces potentiels et ces contraintes pour assurer une cohérence d'ensemble.

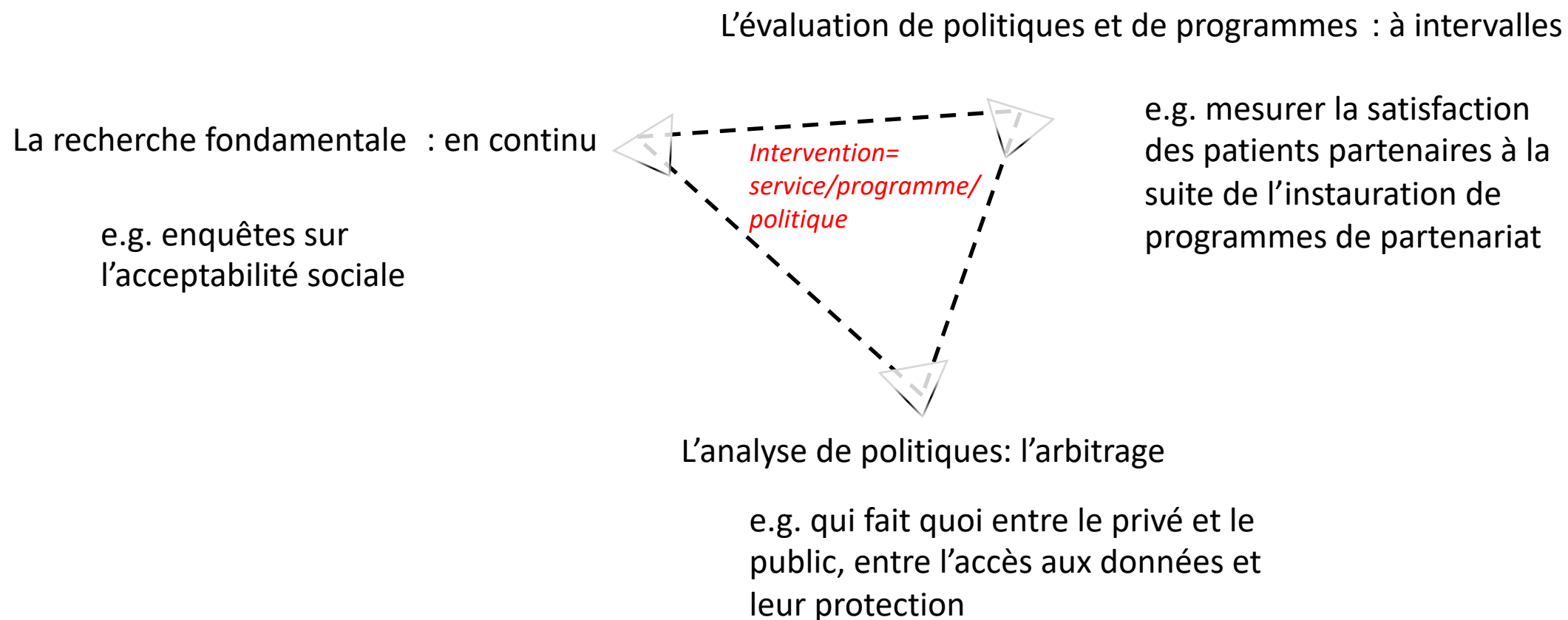
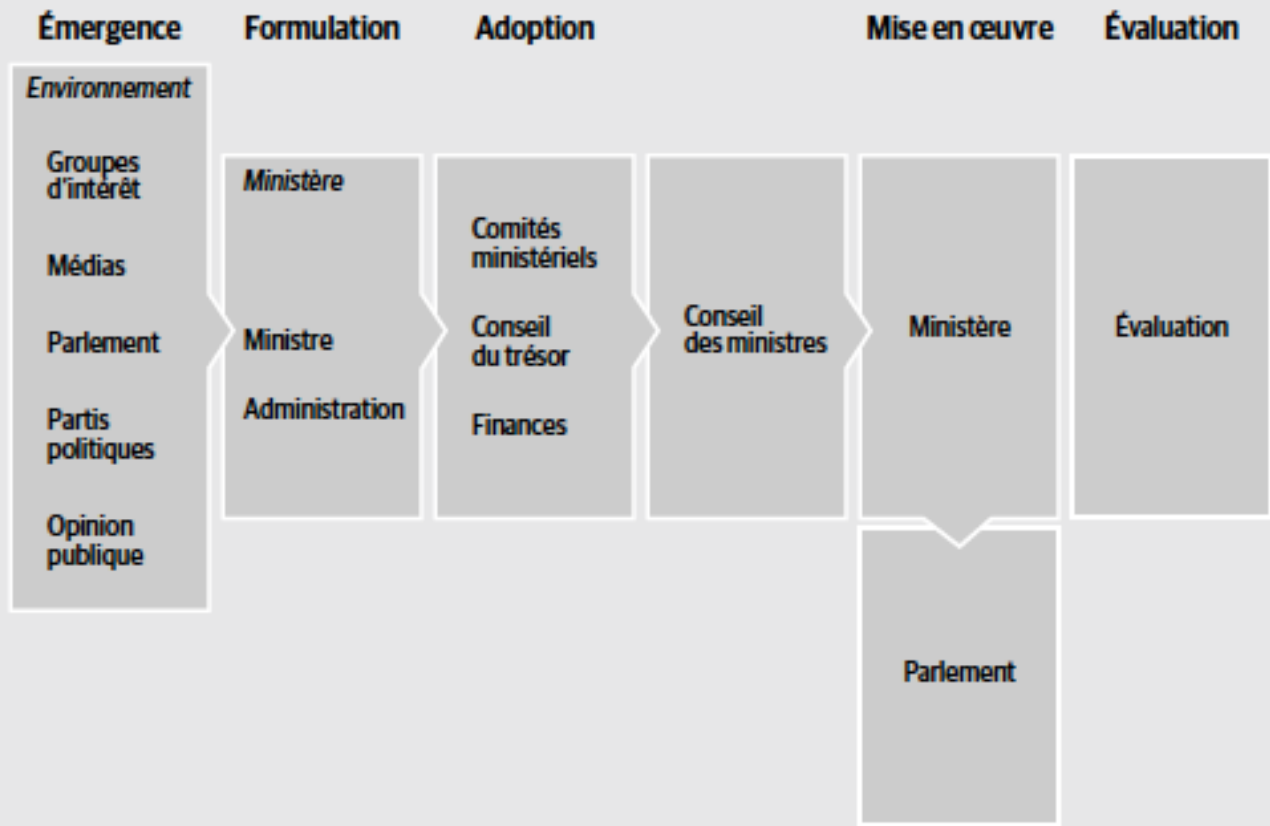


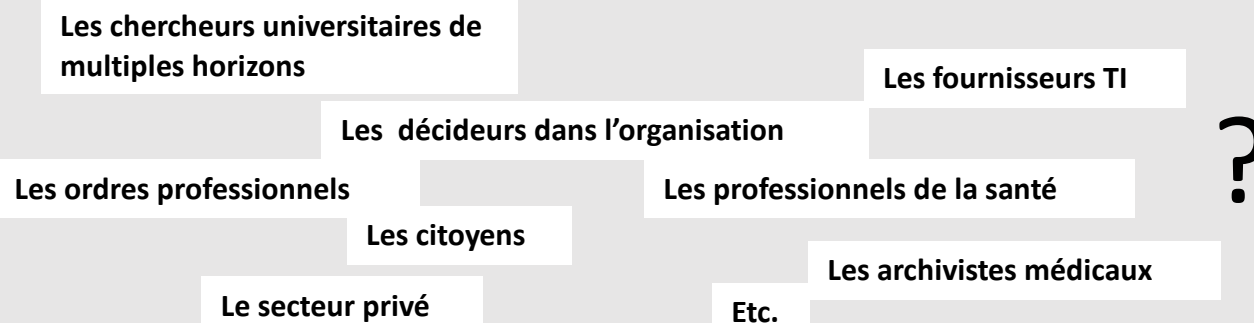
FIGURE 11.1 / Le cycle de vie des politiques publiques



Source: Inspiré de Anderson (1975).

Graphique 5: Le triangle

Qui sont-ils, où se situent-ils par rapport à leurs intérêts?



Défi: création d'une politique publique dans un environnement global mais fragmenté sur fond de durabilité, d'efficacité globale (pérennité i.e. des politiques publiques interconnectées)

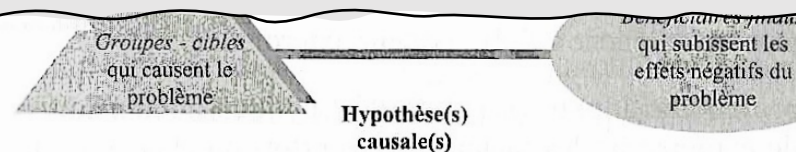
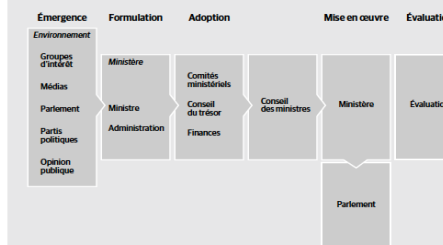






FIGURE 11.1 / Le cycle de vie des politiques publiques



Source: Inspiré de Anderson (1975).





Source: Knoepfel P., Larrue C., Varone F.
Analyse et pilotage des politiques publiques,
Verlag Rügger, Zurich, 2006

Qui sont les producteurs et les consommateurs d'informations

	Producteur	Consommateur
 Citoyen	<ul style="list-style-type: none">Est la base de l'information<ul style="list-style-type: none">Soins et servicesMatériel biologiqueObjets connectés	<ul style="list-style-type: none">Prendre en charge sa santéConsulter son dossier ou celui d'un de ses prochesParticiper à des projets de recherche
 Intervenant	<ul style="list-style-type: none">Traitements, actes et suivi du patient – DirectementCouts, masse salariale, corridor de services - Indirectement	<ul style="list-style-type: none">Soins aux patientsFormationEnseignementAmélioration de la pratique médicale
 Recherche	<ul style="list-style-type: none">Recherche scientifiqueNouveaux traitements, technologies et mode d'interventions	<ul style="list-style-type: none">RechercheInnovationDéveloppementEnseignement
 Gestion	<ul style="list-style-type: none">DépensesGestion des équipementsOrganisation des ressources	<ul style="list-style-type: none">Organisation des soins et des servicesÉvaluation et amélioration des programmesSoutien à la performanceProtection de la population – Santé publique





MSSS | Direction générale de la planification stratégique et de la performance 5

Quels sont les enjeux relatifs à l'utilisation des données

	Accès, obtention et levées des barrières légales	Utilisation, circulation et partage	Conservation et protection
 Citoyen	<ul style="list-style-type: none">Consulter son dossier de santé et ses renseignements	<ul style="list-style-type: none">S'assurer que ses intervenant aient ses renseignementsPartager ses renseignements à un proche désignéAvoir les outils nécessaires pour consulter ses renseignementsPrendre en charge sa santé	<ul style="list-style-type: none">Être rassuré par la mise en place de mécanismes de sécuritéPouvoir retirer son consentement si nécessaireSavoir qui a consulté ses renseignements
 Intervenant	<ul style="list-style-type: none">Obtenir les renseignements du patient peu importe où les soins et services ont été prodiguésPermettre l'accès à tous les intervenants prodiguant des soins du patientAccéder en temps réel aux données	<ul style="list-style-type: none">Avoir les outils nécessaires pour consulter les renseignements concernant son patientPouvoir utiliser les données à des fins d'amélioration de la pratique et de la qualité de l'acte	<ul style="list-style-type: none">Maintenir certaines restrictions, notamment concernant des renseignements sensibles.
 Recherche	<ul style="list-style-type: none">Accéder aux données dans des délais plus courtPouvoir réutiliser les données obtenues par consentement pour d'autres recherches similairesObtenir les données afin de demeurer compétitif et poser des constats sur le Québec	<ul style="list-style-type: none">Utiliser les données pour démarrer des initiatives basées sur l'IAÊtre en mesure de partager sécuritairement les données entre certains chercheurs sans distinction de provinces ou de pays	<ul style="list-style-type: none">S'assurer que les données qui lui sont transmises ne sont pas détruites après usage
 Gestion	<ul style="list-style-type: none">Obtenir les données du secteur privé afin d'avoir un portrait global de l'ensemble des services.Limiter le nombre de justifications pour obtenir des données et en simplifier le processus d'obtentionPouvoir obtenir et utiliser des données contenues dans les dossier des usagers pour l'optimisation du parcours de soin.Avoir accès aux données relatives à la pratique médicale et pouvoir, le cas échéant, les partager	<ul style="list-style-type: none">Pouvoir utiliser des données pour des fins autres que celles déjà prévues, notamment pour le suivi de programmesÉtablir un portrait complet de l'offre de soinsUtiliser les données pour des fins d'amélioration de la performance, d'organisation des soins et services et d'optimisation des services aux citoyensValoriser les données collectés sous sa responsabilitéRéaliser des analyses prédictives	<ul style="list-style-type: none">S'assurer que ceux qui ont des données soient imputables de leur utilisation (responsabilisation)Voir à ce que des sanctions soient prévues en cas d'utilisation non-autorisées ou malveillantesRevoir l'accès et la protection nécessaire à des renseignements sensibles (jeunesse, santé mentale, etc.)

MSSS | Direction générale de la planification stratégique et de la performance 7

Comment est encadré l'utilisation des renseignements

	Type d'accès	Lois
 Citoyen	<ul style="list-style-type: none">Accès à son dossier	<ul style="list-style-type: none">LSSSLADOPRPLPRPSPLPCRS
 Intervenant	<ul style="list-style-type: none">Traitements, actes et suivi du patient – DirectementCouts, masse salariale, corridor de services - Indirectement	<ul style="list-style-type: none">LMCode professionLSSSLPCRS
 Recherche	<ul style="list-style-type: none">Recherche scientifiqueNouveaux traitements, technologies et mode d'interventions	<ul style="list-style-type: none">LSSSLADOPRPLPRPSP
 Gestion	<ul style="list-style-type: none">Mise en œuvre de ses fonctions	<ul style="list-style-type: none">LSSSSLAMLSPLADOPRPLPRPSPLPCRS

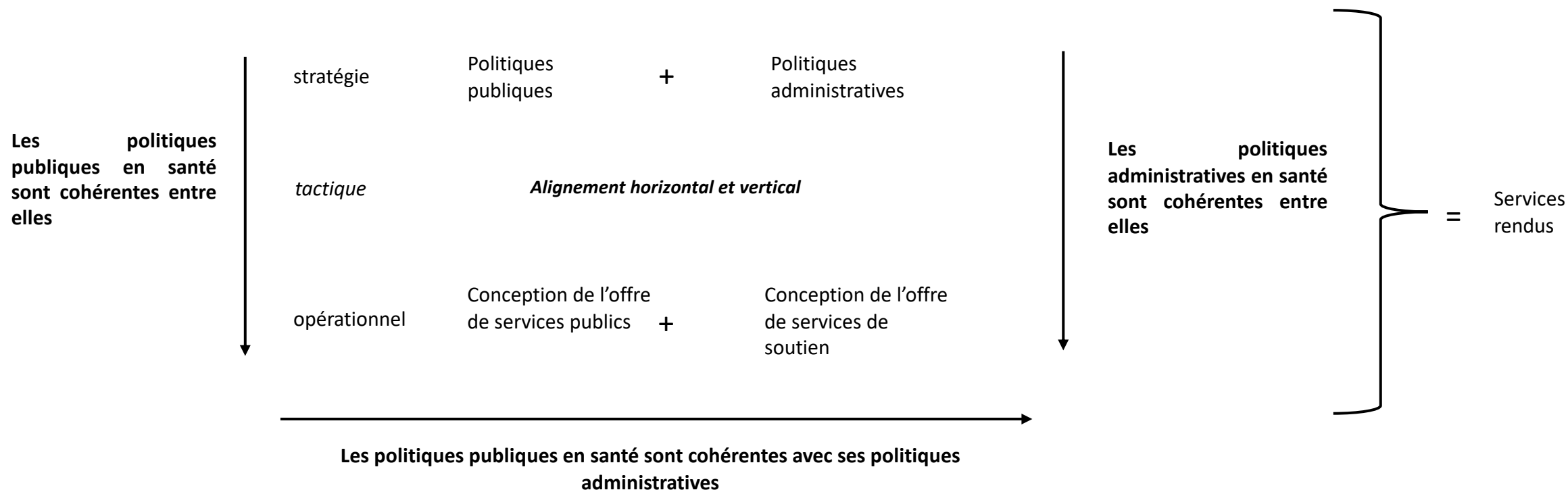
MSSS | Direction générale de la planification stratégique et de la performance 6

Services rendus et services de soutien

Seriez-vous en mesure de départager
les services rendus des services de
soutien en santé?

Les politiques publiques (substantielles) en santé habilitent la possibilité de rendre des services. Elles en indiquent la nature et les grands paramètres.

Les politiques administratives (institutionnelles) habilitent la création des politiques publiques. Elles les guident par la création des règles de soutien qui vont permettre de rendre les services publics. Elles sont un intrant aux politiques publiques.



Exemple du besoin de cohérence

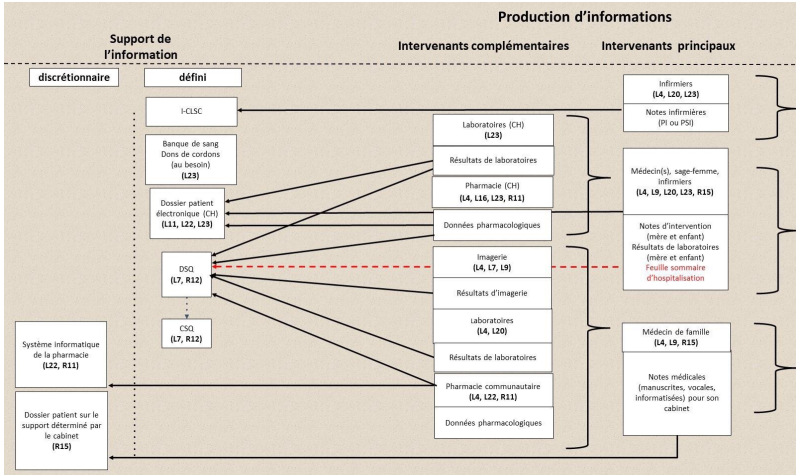
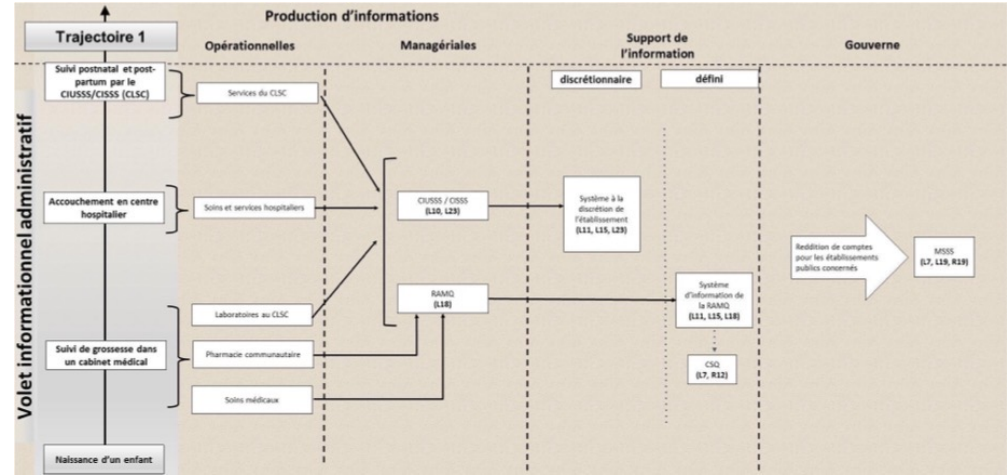


Figure 4 Naissance

Règles de production et
d'exploitation de l'information

Lois et règlements (par ordre alphabétique)	Trajectoire 1		Lois et règlements (par ordre alphabétique)
	clinique	administratif	
Code des professions L5			Code des professions L5
Loi concernant le partage de certains renseignements de santé L7			Loi concernant le partage de certains renseignements de santé L7
Loi médicale L9			Loi médicale L9
Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales L10			Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales L10
Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels L11			Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels L11
Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement L15			Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement L15
Loi sur la pharmacie L16			Loi sur la pharmacie L16
Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec L18			Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec L18
Loi sur les infirmières et les infirmiers L20			Loi sur les infirmières et les infirmiers L20
Loi sur les renseignements personnels dans le secteur privé L22			Loi sur les renseignements personnels dans le secteur privé L22
Loi sur les services de santé et les services sociaux L23			Loi sur les services de santé et les services sociaux L23
Règlement sur la tenue des dossiers des technologues médicaux R7			Règlement sur la tenue des dossiers des technologues médicaux R7
Règlement sur la tenue des dossiers, livres et registres par un pharmacien dans l'exercice de sa profession R11			Règlement sur la tenue des dossiers, livres et registres par un pharmacien dans l'exercice de sa profession R11
Règlement sur les autorisations d'accès et la durée d'utilisation des renseignements contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique R12			Règlement sur les autorisations d'accès et la durée d'utilisation des renseignements contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique R12
Règlement sur les dossiers, les lieux d'exercice et la cessation d'exercice d'un médecin R15			Règlement sur les dossiers, les lieux d'exercice et la cessation d'exercice d'un médecin R15
Règlement sur les normes relatives aux ordonnances faites par un médecin R17			Règlement sur les normes relatives aux ordonnances faites par un médecin R17
Règlement sur les renseignements devant être transmis au ministre R19			Règlement sur les renseignements devant être transmis au ministre R19

Règles de production et
d'exploitation de l'information



Caron, D. J. avec la collab. de Lamontagne, R., Drouin, O., Nicolini, V. et Bernardi, S. (2021). [Partage des données en santé au Québec : modélisation et cartographie des trajectoires de partage des données](#). Rapport de recherche. Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles. Gatineau : École nationale d'administration publique. ISBN : 978-2-89734-058-2 (PDF)

L'information est la
ressource cognitive aux
fondements de la
capacité d'intervention
des acteurs publics et
privés

L'organisation est la
ressource interactive

Elle est la matière première qui
permet l'identification et la
définition politique du problème
public, le programme politico-
administratif pour répondre à ce
problème, le mettre en œuvre et
l'évaluer.

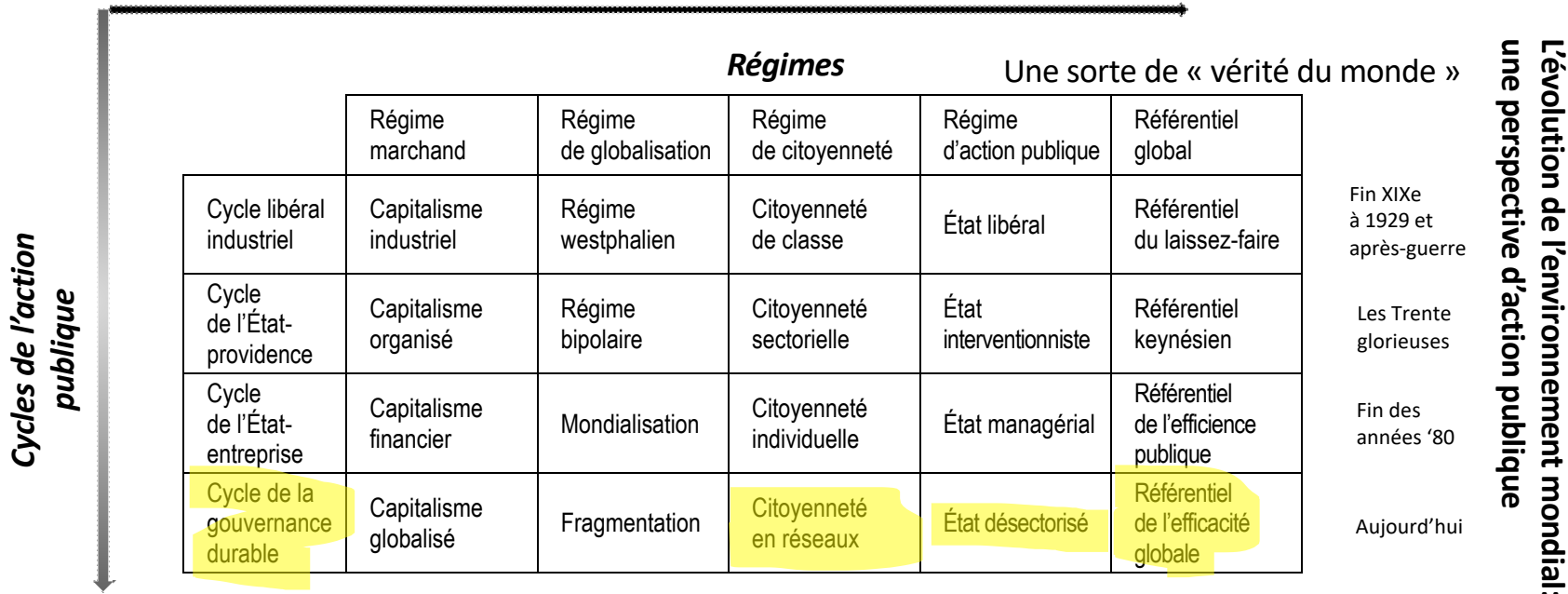
Elle correspond à la qualité de
de l'organisation des structures
administratives et sociétales et
des réseaux de relations entre
les acteurs

Deux ingrédients
essentiels qui ne
sont pas neutres

L'information et son support ont une capacité structurante quant à la ressource interactive

Nouvel environnement désectorisé, numérique

Environnement numérique



2. Bruno JOBERT et Pierre MULLER, *L'État en action. Politiques publiques et corporatismes*, Paris : PUF, 1987.

....bienvenue dans la citoyenneté numérique mondialisée du cycle 4...(Muller, p. 110)

Nouvel environnement désectorisé, numérique

Illustration: le cas de la mesure de la performance de l'action publique

- Premièrement, la performance publique, son sens et sa mesure, est affectée par la place grandissante de l'opinion publique qui s'exprime, mais participe aussi aux débats de manière très active et articulée quant aux choix à faire dans les politiques publiques d'une société. **Le GAP, etc.**
- Deuxièmement, la prestation de services est affectée par les possibilités d'automatisation. Ici, l'enjeu est différent pour l'agent public dont la performance mesure moins à l'aune de ce qu'il fait avec les moyens dont il dispose, mais davantage sur la base des possibilités qu'offrent les technologies. **Carnet santé Québec**
- Troisièmement, l'automatisation de la mesure de la performance est aussi un enjeu important qui peut mener à des situations indésirables ou créer des externalités négatives. **Le préhospitalier et l'utilisation des ressources**
- Quatrièmement, la dispersion de l'information commune provoquée par l'éclatement des moyens de communication internes peut conduire à une désagrégation de la **Santé Québec** information commune essentielle à la performance organisationnelle.

Source: *Bouleversement de l'univers techno-informationnel et mesure de la performance de l'action publique : enjeux et défis* Daniel J. Caron et Vincent Nicolini, ENAP Revue Télescope, Décembre 2023

Exemples:

Mieux circonscrire ce qu'est « un renseignement de santé »:

- Besoin de définition et de catégorisation – dans l'espace public et entre l'espace public et l'espace privé- mesurer la compréhension

2021

Expliquer et socialiser le fonctionnement:

- Clarifier ce que l'on souhaite: quel type de bien? (construire et socialiser le « commun »)
- Concevoir des systèmes transparents – simplifier le fonctionnement
- Reddition de comptes améliorée quant aux bénéfices et aux pratiques- évaluer

Se préparer pour pallier les conséquences potentiellement néfastes:

- Étudier la gestion des risques et l'assurance

Caron et al., (2023) Policy approaches for increasing participation with personal health information and data sharing (HIDS), Canadian Health Policy Journal, (DOI <https://doi.org/10.54194/XYCP5241>)

Question: quelles implications?

Acceptabilité sociale 2021 (CRERI) et 2024 (CRERI et OBVIA)

Résultats de recherches: source de preuve

2024

Une recherche pour examiner les conditions de partage et les enjeux de « confiance » envers le gouvernement, dans le contexte du partage des renseignements de santé et de l'implantation de l'identité numérique. Le projet vise aussi à identifier de manière plus détaillée les conditions essentielles pour rendre ce partage acceptable socialement .

Huit groupes de discussion à travers le Québec dont quatre en virtuel et quatre en présence

Caron, Daniel J., et Lamarche Pierre-Olivier, (2024) L'identité numérique en question, Rapport de recherche, OBVIA, à paraître)

Caron, Daniel J., et Lamarche Pierre-Olivier (2024), Enquête sur les conditions d'acceptabilité de l'usage de l'identité numérique, Rapport final. OBVIA, Université Laval et Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles, École nationale d'administration publique. (à paraître).

Une recherche pour examiner les enjeux de « confiance » envers le gouvernement, dans le contexte de l'implantation de l'identité numérique construite en mode économie expérimentale. La confiance sera donc mesurée en termes de perception citoyenne principalement face aux enjeux de cyber sécurité en ce qui a trait à la capacité et à la motivation du gouvernement à mettre en place des mesures jugées satisfaisantes pour gérer les risques liés à l'usage d'un identité numérique citoyenne. L'enquête permettra d'identifier de manière spécifique différentes conditions essentielles pour rendre l'usage de l'identité numérique acceptable. Le projet s'inscrit dans une démarche plus large autour des questions entourant le partage des renseignements personnels dont les renseignements de santé et de l'implantation de l'identité numérique.

2175 entretiens en ligne et au téléphone

Non officiel – ne pas utiliser ni distribuer

Acceptabilité sociale 2021 (CRERI) et 2024 (CRERI et OBVIA)

Exemples:

2024

Démontrer la capacité du gouvernement

Expliquer ouvertement les enjeux et difficultés de construire un système numérique

« Dépolitiser » ce qui est d'abord une fonction administrative

Caron, Daniel J., et Lamarche Pierre-Olivier, (2024) L'identité numérique en question, Rapport de recherche, OBVIA, à paraître)

Caron, Daniel J., et Lamarche Pierre-Olivier (2024), Enquête sur les conditions d'acceptabilité de l'usage de l'identité numérique, Rapport final. OBVIA, Université Laval et Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles, École nationale d'administration publique. (à paraître).

Question: quelles implications?

Non officiel – ne pas utiliser ni distribuer

Professionnels de la santé: quelques résultats préliminaires

Exemples:

Sur la formation universitaire et collégiale au niveau des pratiques

Sur les politiques administratives des établissements- RI

Sur les politiques administratives des établissements – accompagnement (RH)

Sur les pratiques de travail des établissements

Question: quelles implications?

Non officiel – ne pas utiliser ni distribuer

Résultats de recherches: source de preuve

Étude CIRANO (à paraître 2024)
Roxanne Borgès-DaSylva, Daniel J. Caron, Maude Laberge et Alexandre Prud'homme

Résistance du personnel clinique
face à la transformation numérique:
Principales raisons et solutions
potentielles

Exemples:

Sur l'éducation à l'école

Sur l'information en continue et la vulgarisation

Sondage Léger-ASPQ

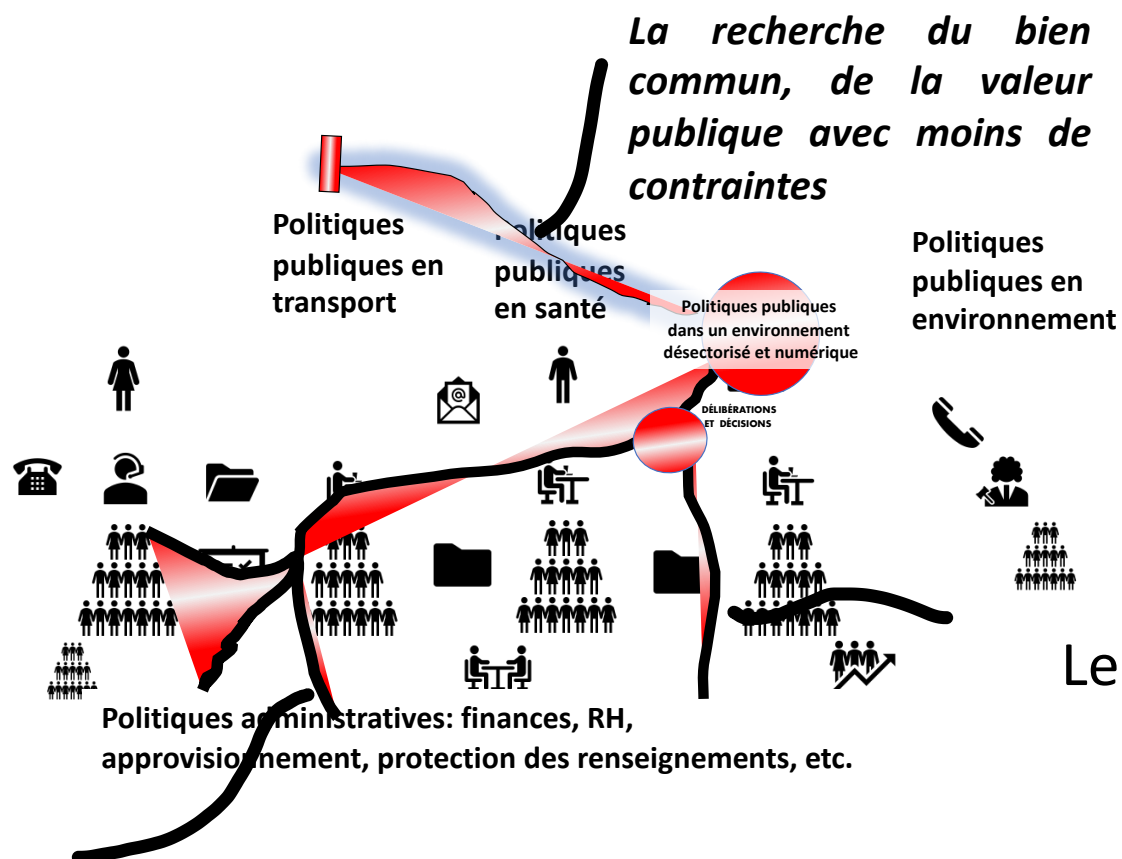
**PRÉVENTION DE LA
MALADIE**

mai 2024 – à paraître

Question: quelles implications?

Non officiel – ne pas utiliser ni distribuer

Éléments de réflexion pour des politiques intégrées et cohérentes



Les acteurs

Les arrangements institutionnels

GI

Les règles et les outils de routage de l'information

« An information-processing view »

« Traitement de l'information : parler, lire, écrire, saisir des informations dans des bases de données, calculer, analyser, interpréter et décider afin de coordonner et de contrôler les activités de l'organisation face à l'incertitude »

(1)

(2)

Politique publique dans un environnement désertorisé et numérique

usagers

Confiance

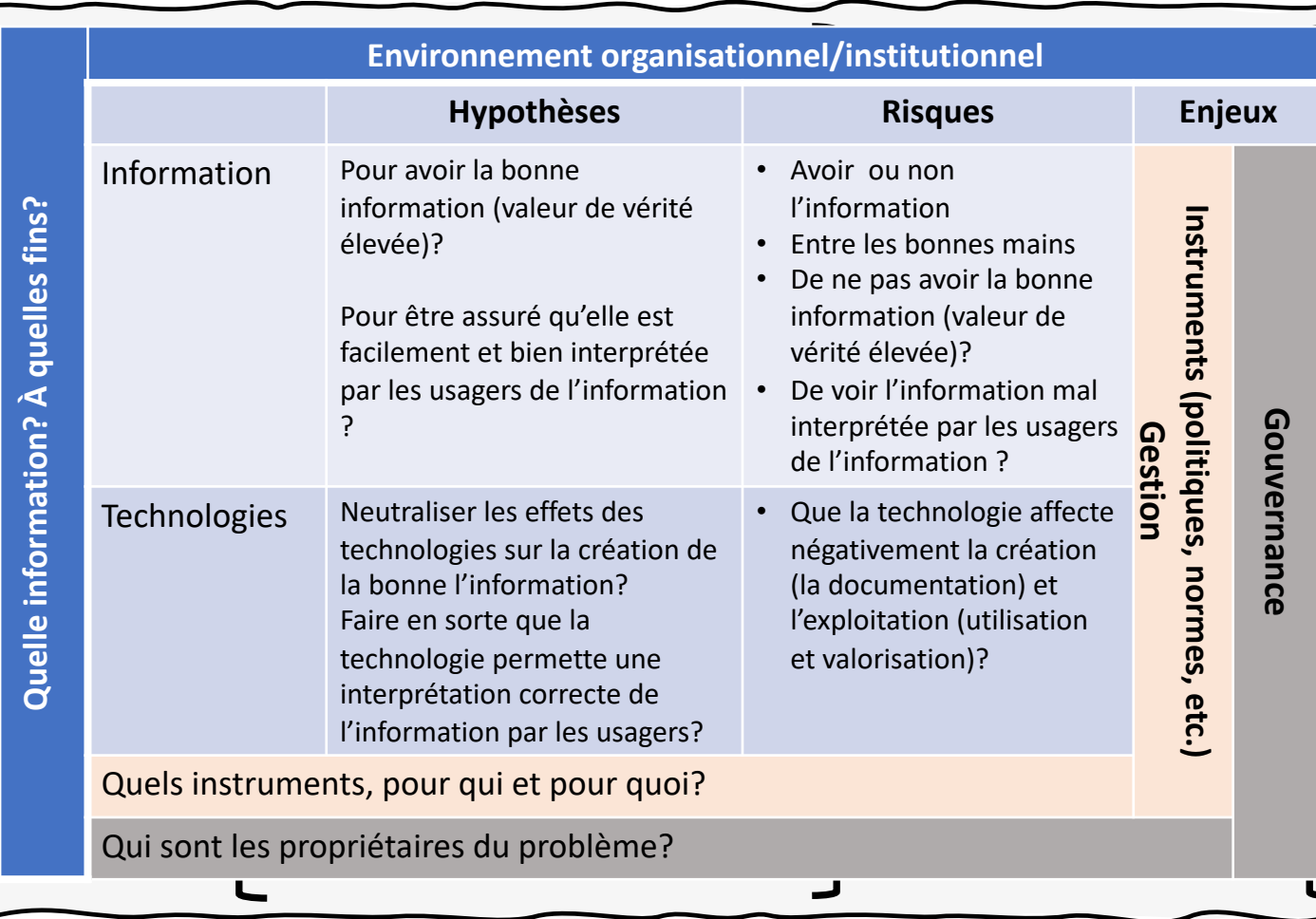
Processus d'ap

Capacités

Motivation

Autres tiers

Analyse des in
exprimés



La mise en œuvre
Projets de loi, lois et
autres instruments de
politiques

Conclusion

Le processus d'élaboration de politiques publiques, la dimension *substantielle* et *institutionnelle* de ces politiques et leur cohérence d'ensemble affecteront son contenu, son acceptabilité sociale et éventuellement la performance globale de l'initiative.

Questions, remarques, commentaires?

Daniel J. Caron Ph D

Professeur

Chercheur et Fellow du CIRANO

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

Adjunct Professor, SPPA, Carleton University

Titulaire de la Chaire de recherche en exploitation des
ressources informationnelles

www.crieri.org

École nationale d'administration publique

Gatineau