



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, 14 juillet 2023**

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](http://www.crieri.org)

École nationale d'administration publique

## Plan de la présentation

Introduction

Le partage des renseignements de santé: acceptabilité sociale

L'environnement

Les renseignements de santé: l'avenir

Éléments de politique publique

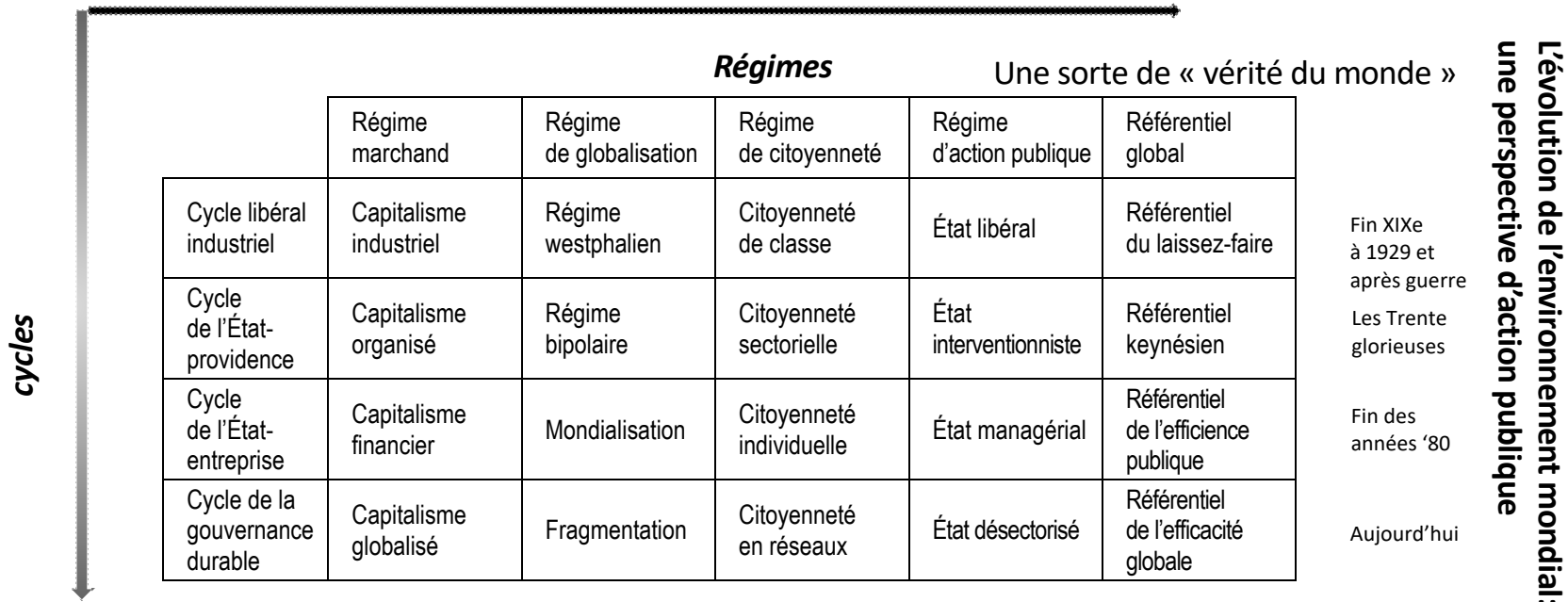
Les renseignements de santé: l'écosystème actuel

La suite des travaux

Les renseignements de santé: de quoi parle-t-on?

Conclusion

Les cycles de l'action publique



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)

# Le numérique

## Définition

« (...) un espace issu de l'intégration des nouvelles conventions engendrées par les interactions entre les technologies de l'information et des communications et les comportements humains (....) »

Source: Caron, Écosystème de la transformation des organisations publiques vers le numérique, PUQ, 2021

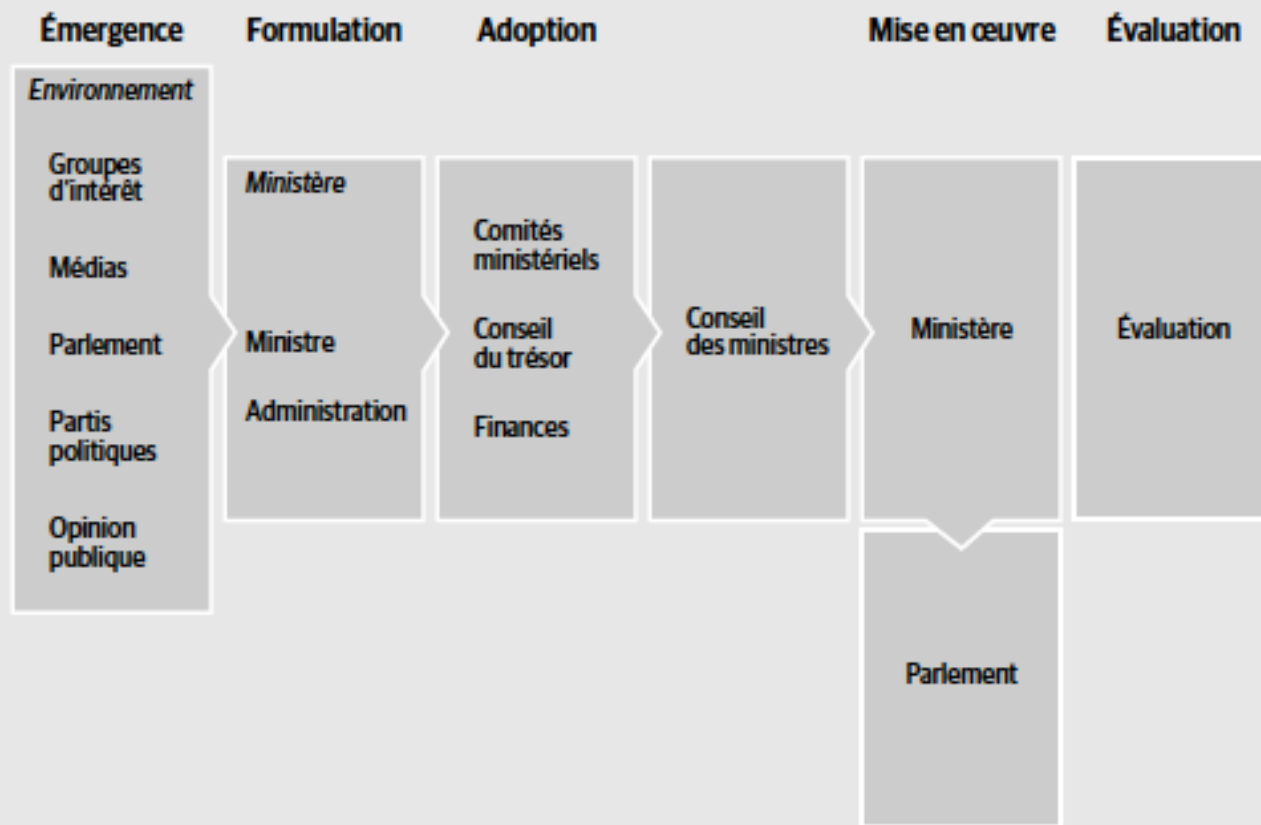
Socialisation tertiaire



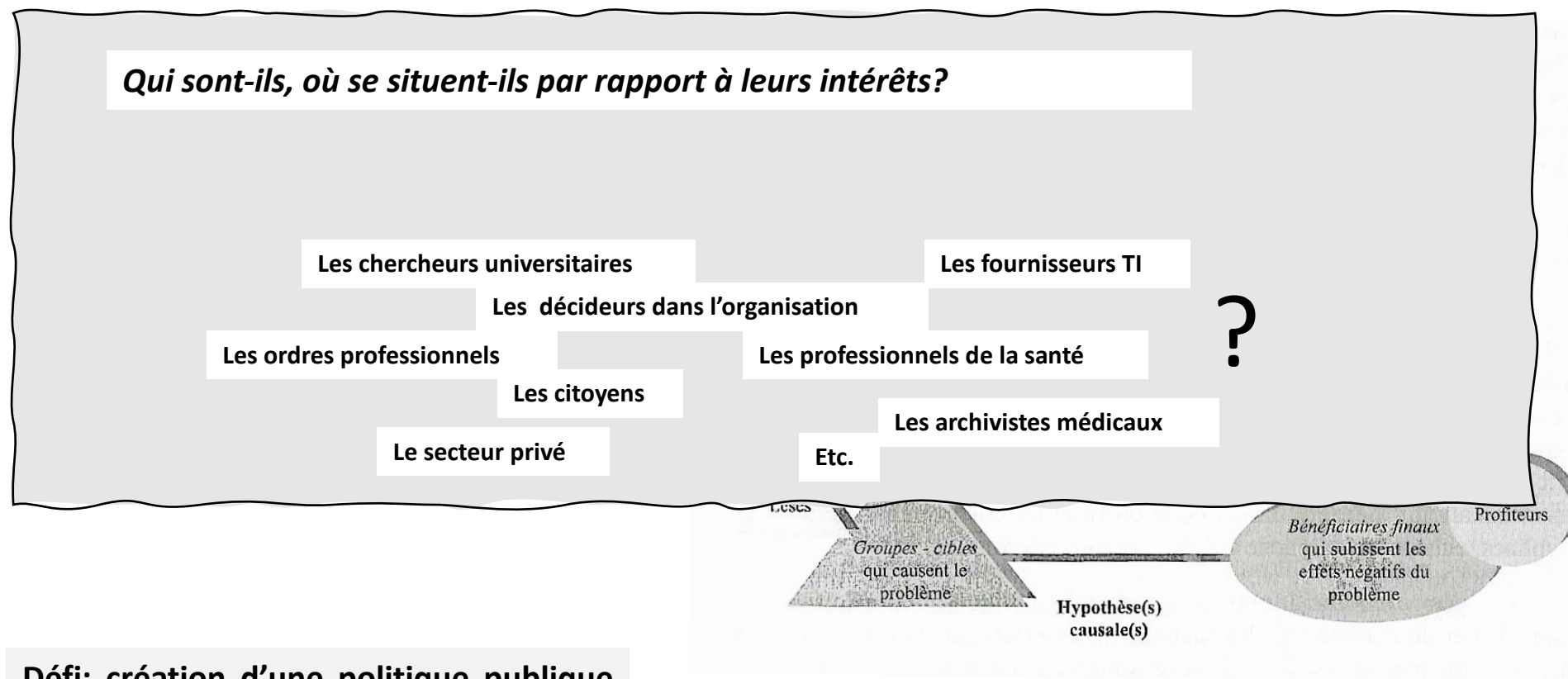
« (...) la socialisation tertiaire (...) à travers une présence constante et très hétéroclite (...) fournit une matière abondante et continue, accessible par tous, partout et en tout temps (..) non-conformiste (...) car incontrôlée et incontrôlable. (...) Elle se concrétise par la participation aux réseaux, à la vitesse et à la mobilité de l'information où collaborent toutes les couches de la société en provenance de tous les coins du globe (...) »

Source: Caron, L'Homme imbibé. De l'oral au numérique: un enjeu pour l'avenir des cultures? Hermann, 2014

FIGURE 11.1 / Le cycle de vie des politiques publiques







Source: Inspiré de Anderson (1975).



**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)**

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
 <b>Citoyen</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Est la base de l'information<ul style="list-style-type: none"><li>Soins et services</li><li>Matériel biologique</li><li>Objets connectés</li></ul></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Prendre en charge sa santé</li><li>Consulter son dossier ou celui d'un de ses proches</li><li>Participer à des projets de recherche</li></ul>
 <b>Intervenant</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Traitements, actes et suivi du patient – Directement</li><li>Couts, masse salariale, corridor de services - Indirectement</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Soins aux patients</li><li>Formation</li><li>Enseignement</li><li>Amélioration de la pratique médicale</li></ul>
 <b>Recherche</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Recherche scientifique</li><li>Nouveaux traitements, technologies et mode d'interventions</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Recherche</li><li>Innovation</li><li>Développement</li><li>Enseignement</li></ul>
 <b>Gestion</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Dépenses</li><li>Gestion des équipements</li><li>Organisation des ressources</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Organisation des soins et des services</li><li>Évaluation et amélioration des programmes</li><li>Soutien à la performance</li><li>Protection de la population – Santé publique</li></ul>

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
 <b>Citoyen</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Consulter son dossier de santé et ses renseignements</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>S'assurer que ses intervenant aient ses renseignements</li><li>Partager ses renseignements à un proche désigné</li><li>Avoir les outils nécessaires pour consulter ses renseignements</li><li>Prendre en charge sa santé</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Être rassuré par la mise en place de mécanismes de sécurité</li><li>Pouvoir retirer son consentement si nécessaire</li><li>Savoir qui a consulté ses renseignements</li></ul>
 <b>Intervenant</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Obtenir les renseignements du patient peu importe où les soins et services ont été prodigués</li><li>Permettre l'accès à tous les intervenants prodiguant des soins du patient</li><li>Accéder en temps réel aux données</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Avoir les outils nécessaires pour consulter les renseignements concernant son patient</li><li>Pouvoir utiliser les données à des fins d'amélioration de la pratique et de la qualité de l'acte</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Maintenir certaines restrictions, notamment concernant des renseignements sensibles.</li></ul>
 <b>Recherche</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Accéder aux données dans des délais plus court</li><li>Pouvoir réutiliser les données obtenues par consentement pour d'autres recherches similaires</li><li>Obtenir les données afin de demeurer compétitif et poser des constats sur le Québec</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Utiliser les données pour démarrer des initiatives basées sur l'IA</li><li>Être en mesure de partager sécuritairement les données entre certains chercheurs sans distinction de provinces ou de pays</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>S'assurer que les données qui lui sont transmises ne sont pas détruites après usage</li></ul>
 <b>Gestion</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Obtenir les données du secteur privé afin d'avoir un portrait global de l'ensemble des services.</li><li>Limiter le nombre de justifications pour obtenir des données et en simplifier le processus d'obtention</li><li>Pouvoir obtenir et utiliser des données contenues dans les dossier des usagers pour l'optimisation du parcours de soin</li><li>Avoir accès aux données relatives à la pratique médicale et pouvoir, le cas échéant, les partager</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Pouvoir utiliser des données pour des fins autres que celles déjà prévues, notamment pour le suivi de programmes</li><li>Établir un portrait complet de l'offre de soins</li><li>Utiliser les données pour des fins d'amélioration de la performance, d'organisation des soins et services et d'optimisation des services aux citoyens</li><li>Valoriser les données collectés sous sa responsabilité</li><li>Réaliser des analyses prédictives</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>S'assurer que ceux qui ont des données soient imputables de leur utilisation (responsabilisation)</li><li>Voir à ce que des sanctions soient prévues en cas d'utilisation non-autorisées ou malveillantes</li><li>Revoir l'accès et la protection nécessaire à des renseignements sensibles (jeunesse, santé mentale, etc.)</li></ul>

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

7

## Comment est encadré l'utilisation des renseignements

Type d'accès	Lois
 <b>Citoyen</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Accès à son dossier</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>LSSS</li><li>LADOPRP</li><li>LPRPSP</li><li>LPCRS</li></ul>
 <b>Intervenant</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Traitements, actes et suivi du patient – Directement</li><li>Couts, masse salariale, corridor de services - Indirectement</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>LM</li><li>Code profession</li><li>LSSSS</li><li>LPCRS</li></ul>
 <b>Recherche</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Recherche scientifique</li><li>Nouveaux traitements, technologies et mode d'interventions</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>LSSS</li><li>LADOPRP</li><li>LPRPSP</li></ul>
 <b>Gestion</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Mise en œuvre de ses fonctions</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>LSSSS</li><li>LAM</li><li>LSP</li><li>LADOPRP</li><li>LPRPSP</li><li>LPCRS</li></ul>

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

6

## Enjeux autour de l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé.....

Critères de Samuelson Critères de Musgrave	Exclusion	Non exclusion
		?
Rivalité	Bien privé	Bien commun
Non rivalité	Bien mixte	Bien collectif

Les renseignements de santé: de quoi parle-t-on?



# Objectif des travaux

Connaitre l'attitude des  
Québécois face au partage  
de leurs données de santé

Savoir s'ils sont prêts à changer d'idée



Comprendre ce qui les motivent ou les  
freinent à partager

Hypothèse de travail: la connaissance des  
bénéfices et des systèmes de  
fonctionnement affecte les choix de  
partage

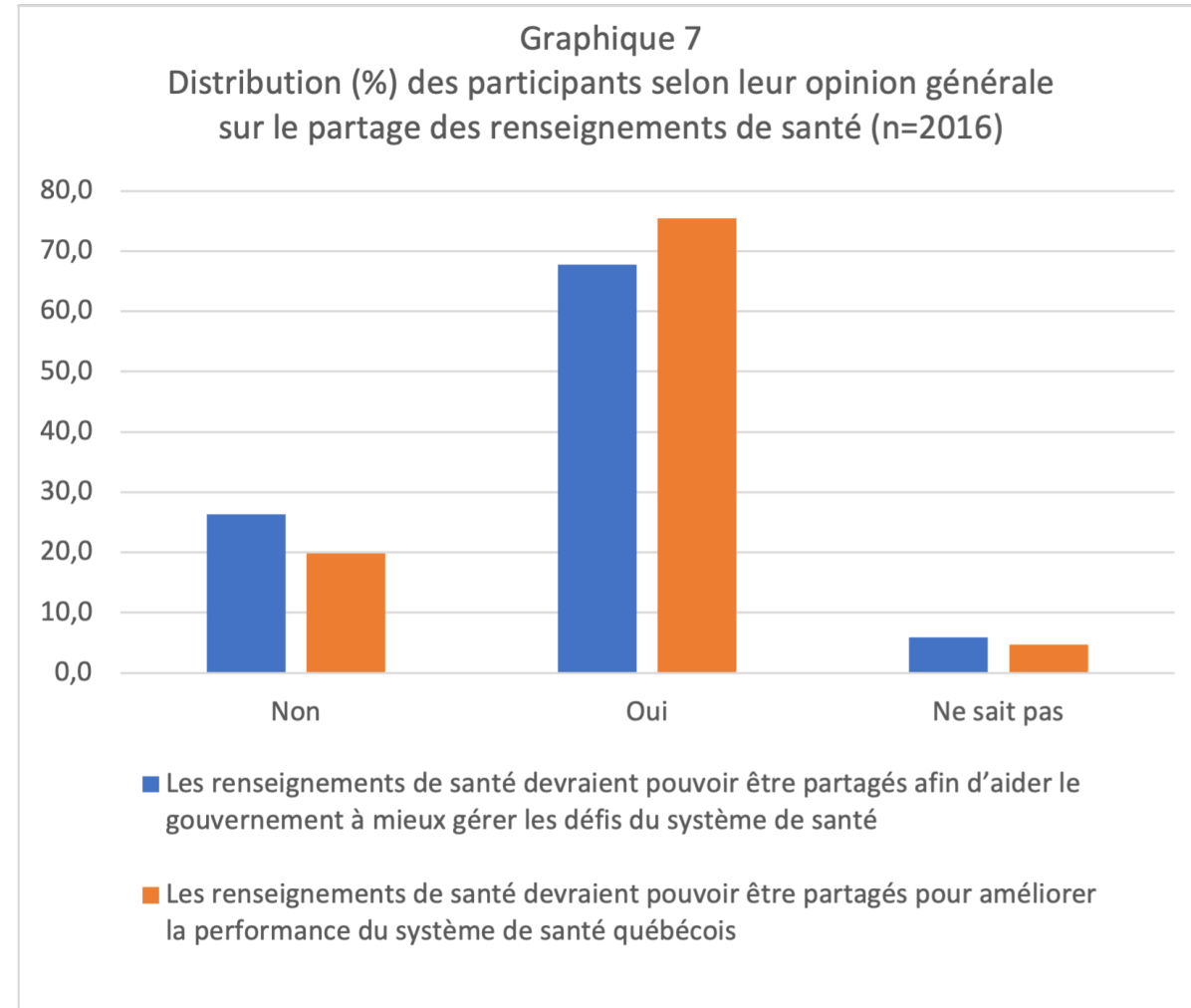
## Sources:

- Caron, D.J., Montmarquette, C., Prud'homme, A., Bernardi, S., et Nicolini, V., **Projet sur l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé. Enquête sur l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé : constatations, résultats et variations**, Rapport de recherche, CRERI, ENAP, 2020
- Caron, D.J., Bernardi, S., et Nicolini, V., **L'acceptabilité sociale du partage des données de santé : revue de la littérature**, Rapport de recherche, CRERI, ENAP, 2020
- Caron, D.J. avec la collaboration de Lamontagne, R., Drouin, O., Nicolini, V. et Bernardi, S., **Partage des données en santé au Québec : modélisation et cartographie des trajectoires de partage des données**, Rapport de recherche, CRERI, ENAP, 2021

# Méthodologie

	 <b>Sondage téléphonique</b>	 <b>Sondage en ligne</b>
<b>POPULATION CIBLE</b>	Adultes québécois (18 ans ou plus) qui sont en mesure de répondre à un sondage en français ou en anglais.	
<b>BASE DE SONDAGE</b>	L'échantillon initial a été généré aléatoirement à partir de tous les échanges téléphoniques valides couvrant le territoire à l'étude et à l'aide du progiciel CONTACT de SOM.	Le panel Or web de SOM. Il s'agit d'un panel probabiliste constitué d'internautes recrutés de façon aléatoire par téléphone. Un panel externe a aussi été utilisé pour compléter certains profils.
<b>PLAN D'ÉCHANTILLONNAGE</b>	Plan d'échantillonnage stratifié proportionnel selon trois grandes zones géographiques : la région métropolitaine de recensement (RMR) de Montréal, la RMR de Québec et ailleurs au Québec.	
	<p>Au deuxième degré, pour les lignes fixes, sélection aléatoire d'un adulte dans le ménage selon une procédure informatisée de sélection aléatoire simple basée sur l'âge (répondants sur cellulaire automatiquement sélectionnés si âgés de 18 ans ou plus).</p> <p>Dans la RMR de Montréal, 50 % des contacts ont été ciblés dans des échanges téléphoniques cellulaires, de façon à joindre la population uniquement accessible par ce moyen. En région, cette proportion est de 25 %.</p>	<p>Un échantillon de membres du panel Or a été tiré à l'aide d'un algorithme visant la meilleure représentativité possible en fonction de la région, de l'âge, du sexe, de la langue maternelle, de la scolarité et de la taille du ménage.</p> <p>Un panel externe a été utilisé pour assurer une meilleure représentativité des répondants âgés de 18 à 34 ans.</p>
	<p>Au total, le sondage compte 2 016 répondants, répartis de la façon suivante :</p> <p>RMR de Montréal : 969 répondants RMR de Québec : 233 répondants Ailleurs au Québec : 814 répondants</p>	

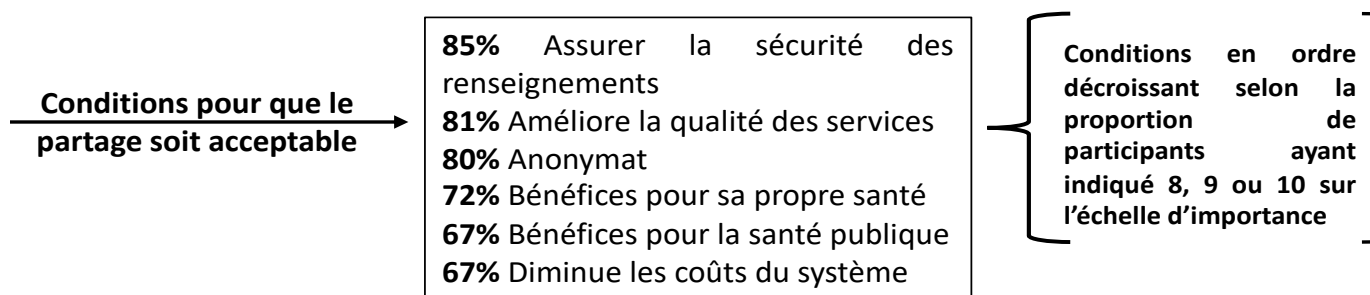
# De manière générale....



# Constatations: 1) changement de point de vue

Collectifs	Individuels
<ul style="list-style-type: none"><li>• Accroître l'efficiencia du système de santé (Dimitropoulos and al. 2011)</li><li>• Promouvoir les technologies fondées sur les données (Gruson 2019)</li><li>• Soutenir la recherche scientifique et l'innovation (Courbier and al. 2019; Huston and al. 2019; Lane and Shur 2020)</li><li>• Appuyer la prise de décision (Huston and al. 2019; Van Panhuis and al. 2014)</li><li>• Suivre et surveiller la santé publique (Edelstein and al. 2018)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Accroître la qualité des soins de santé (Ceccato and Price 2019; Dimitropoulos and al. 2011; Kostkova and al. 2016)</li><li>• Faciliter la prise de décisions éclairées (Maiorana and al. 2012; American Hospital Association 2019)</li><li>• Permettre une détection plus précoce des maladies et un suivi ciblé (Simon and al. 2009)</li><li>• Favoriser une meilleure coordination entre les prestataires de soins de santé (American Hospital Association 2019)</li><li>• Concevoir de nouvelles possibilités d'informer et de communiquer avec l'utilisateur (Maiorana and al. 2012)</li><li>• Promouvoir une plus grande responsabilisation des usagers (American Hospital Association 2019)</li><li>• Augmenter le nombre de vies sauvées (Van Panhuis and al. 2014; Platt and al. 2018; Pisani and al. 2016)</li></ul>

## Constatations: 2) conditions de partage



# Analyse

Les résultats montrent que les répondants sont **ouverts à partager voire à changer d'idée** pour plus de partage s'ils y trouvent des bénéfices collectifs et individuels et si les pratiques de partage sont connues et suffisantes.

Mais au final et de manière plus globale, ce qui semble être la clé, c'est la connaissance et la confiance.

Si l'acceptabilité sociale du partage des données de santé semble possible, elle nécessite donc de se faire à l'intérieur de certains paramètres.

Une de ces conditions de partage est une garantie de sécurité et d'anonymisation des données.

Acceptabilité sociale? Contrat social? Démocratie sanitaire?

La confiance est une attitude qui n'est ni objective ni subjective : elle ne peut pas non plus être transférée à d'autres objets ou à d'autres personnes de confiance.

En tant qu'attitude, la confiance - et là aussi on voit qu'elle n'est pas simplement une conséquence mécanique des influences de l'environnement - *s'apprend*, comme toute autre forme de généralisation. (Traduction libre)

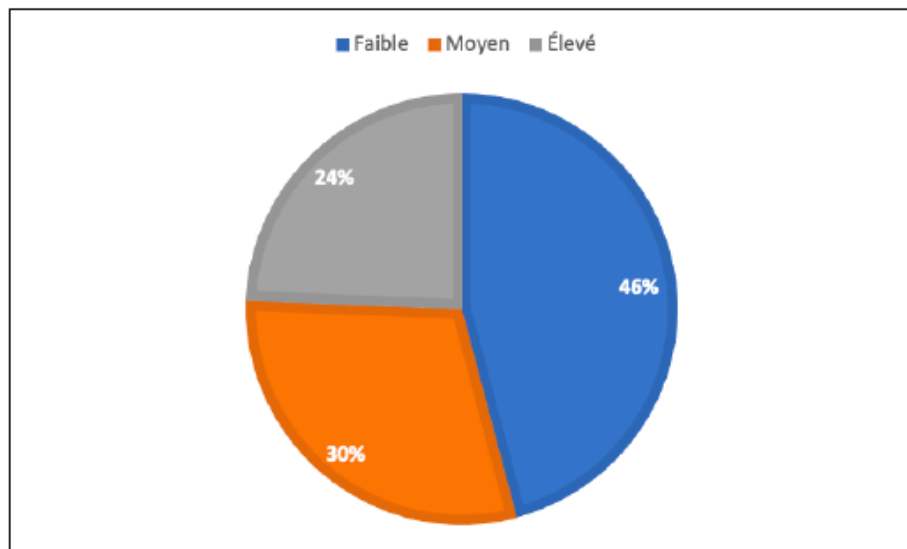
Luhmann, N., *Trust and Power*, Polity Press, 2017

--	--	--	--

# Au cœur de l'enjeu: la confiance dans un système complexe

## Sur la complexité....

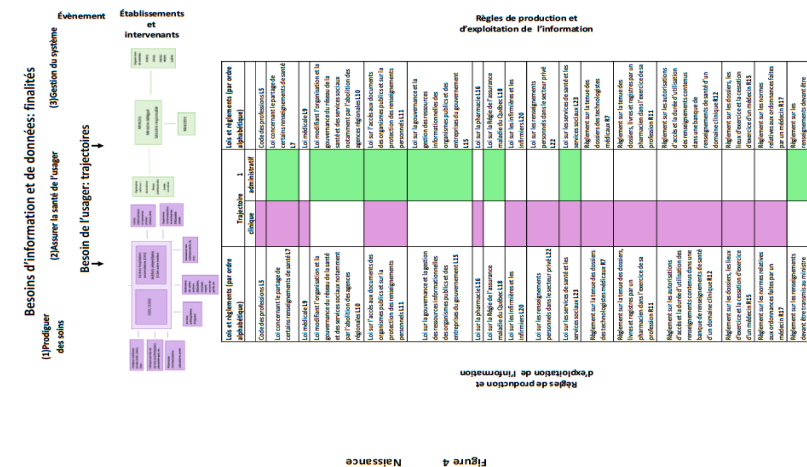
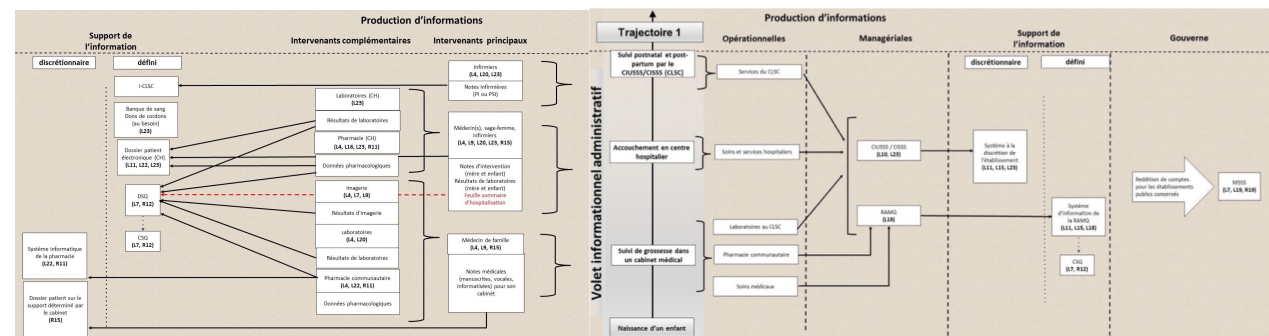
Distribution (%) des participants selon leur niveau de confiance (indice composite)  
envers le MSSS (n=2016)



Les renseignements de santé des Québécois sont bien protégés contre le vol de données

Le ministère de la Santé et des Services sociaux gère bien vos renseignements de santé

Le ministère de la Santé et des Services sociaux vous dit la vérité quant au partage de vos renseignements de santé



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)

# Quelques réflexions

Critères de Musgrave Critères de Samuelson	Exclusion	Non exclusion
Rivalité	Bien privé	Bien commun
Non rivalité	Bien mixte	Bien collectif



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

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 palier aux  
conséquences potentiellement  
néfastes

Étudier la gestion des  
risques et l'assurance

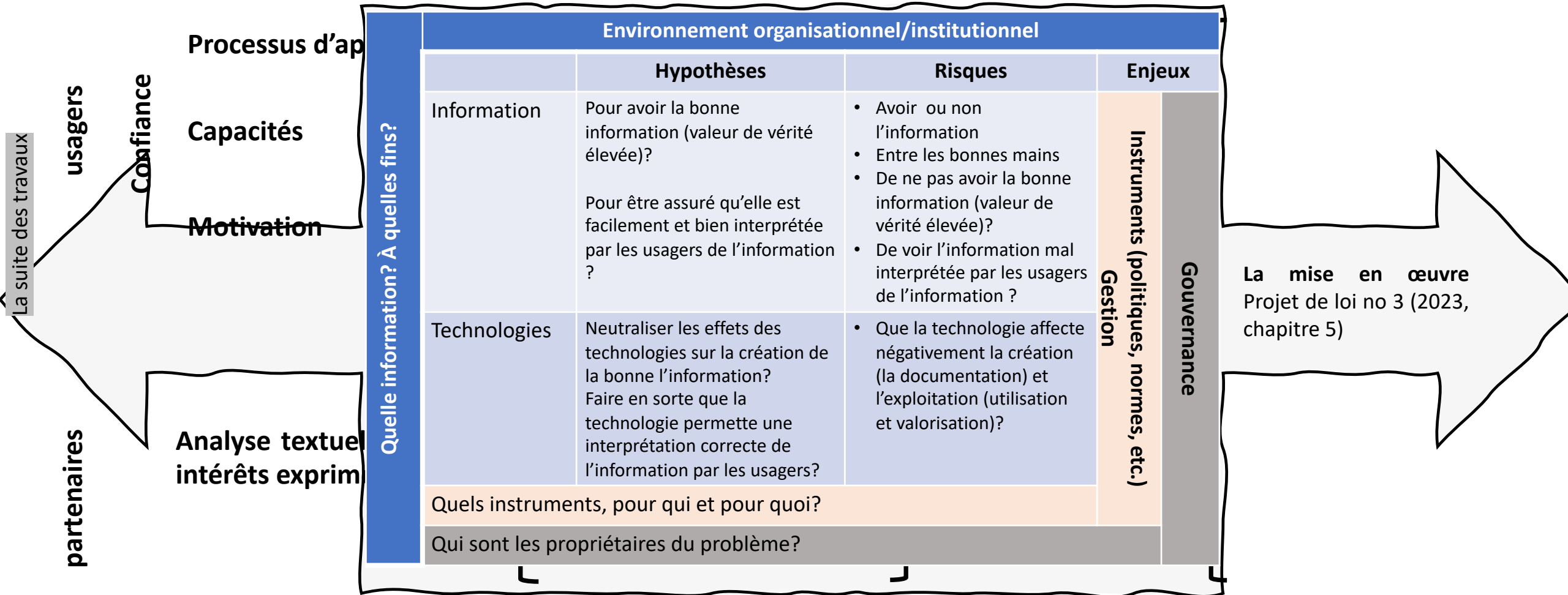
Bâtir la confiance

Les renseignements de santé: l'avenir



(1)

(2)



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.

Projets de loi 3 et 15 **et** les pratiques professionnelles et organisationnelles devront **intégrer** ces potentiels et ces contraintes pour assurer une cohérence d'ensemble.

# 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](http://www.crieri.org)

École nationale d'administration publique

Gatineau