



École d'été interdisciplinaire en numérique de la santé du 3 au 7 juin 2024

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

Plan d'activité pédagogique

Type de l'activité : ☐ Atelier ☒ Présentation

Objectif : Le présent document décrit le contenu scientifique et l'organisation de l'activité pédagogique « Information, confiance et acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé : éléments de conception d'une politique publique » présentée lors de l'école d'été.

1 Introduction

L'activité pédagogique « Information, confiance et acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé : éléments de conception d'une politique publique » se déroulera dans le cadre de l'école d'été interdisciplinaire en numérique de la santé (EINS) et s'inscrit dans le thème « Enjeux éthiques, juridiques et acceptabilité citoyenne ».

1.1 Renseignements sur le présentateur

Prénom, nom : Daniel J. Caron

Affiliation principale :

Professeur à l'École nationale d'administration publique

Courriel : danielj.caron@enap.ca

Site Web : www.crieri.org

Biographie

Daniel J. Caron est professeur et titulaire de la Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles à l'ÉNAP où il étudie l'impact des technologies numériques sur le fonctionnement de l'État et des organismes publics sous l'angle de l'information. Il est également professeur associé à l'Université Carleton, chercheur et fellow du CIRANO. Sa carrière s'est déroulée entre la recherche, l'enseignement et la gestion. Il est titulaire d'une maîtrise en économie de l'Université Laval et d'un doctorat en sciences humaines appliquées de l'Université de Montréal.

2 Description

Cette section présente le contenu de l'activité et les principaux objectifs.

2.1 Contenu

Les règles, principes et directives établis pour gérer, réguler et contrôler l'information sont au cœur de l'utilisation des nouvelles technologies d'information et de communication. Les débats autour de la protection des renseignements personnels, de l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé et de l'exploitation des données à des fins de recherche ou d'amélioration des services à la population sont souvent menés en parallèle. La cohérence entre les politiques publiques mises en œuvre pour répondre aux besoins et aux défis des différents secteurs économiques et sociétaux, ainsi que les politiques informationnelles en souffre. Il en résulte parfois des entraves à l'utilisation des données, au détriment du bien commun. L'articulation de politiques publiques dans un univers déssectorisé numérique pose de multiples défis, mais cette question est centrale afin de parvenir à une plus grande effectivité dans l'utilisation de l'intelligence artificielle respectant les principes et les valeurs sociétales toujours en mutation.

Cette présentation abordera la question de la conception des politiques publiques en santé sous l'angle de l'information et des données. À partir d'un regard sur l'action publique déssectorisée et numérique, les répercussions possibles d'une approche fragmentée en l'absence d'une gouvernance informationnelle intégrée dans l'élaboration des politiques publiques gouvernementales (dont celles en santé) seront vues.

Ensuite, les résultats de récentes enquêtes et groupes de discussion portant sur les conditions requises pour l'acceptabilité sociale quant au partage des renseignements de santé et sur l'utilisation d'un identifiant numérique unique permettant d'interagir avec le gouvernement québécois seront présentés. Enfin, des discussions portant sur les éléments de confiance soulevés par les personnes répondantes et les personnes participantes pour accepter une utilisation plus soutenue de l'intelligence artificielle et une utilisation de leurs données (dont celles relatives à leur santé) auront lieu.

Cela mettra en lumière les éléments essentiels à inclure dans les politiques publiques, mais aussi les pratiques à instaurer dans les milieux de travail en santé en ce qui a trait à l'information et aux données.

2.2 Objectifs de formation

Cette activité permettra à une personne étudiante de :

01. connaître les principales constituantes de la démarche de conception d'une politique publique et de l'impact des changements observés dans l'environnement numérique sur cette démarche ;
02. connaître les attentes des citoyens et citoyennes quant au partage de leurs renseignements de santé et de l'usage de technologies algorithmiques par le gouvernement dans la gestion de ces renseignements et dans ses interactions avec la population ;
03. connaître les fondements autour du concept de « confiance » ;
04. comprendre l'importance de la cohérence entre les politiques publiques pour les rendre effectives et favoriser la mise en place de pratiques informationnelles attendues par les citoyens et citoyennes dans un contexte d'utilisation de leurs données.

2.3 Cas d'utilisation

2.3.1 Exercice de prospective conceptive

Création d'une politique publique informationnelle sur les maladies au Québec. Afin de désengorger le système de santé, vous devez travailler à mieux faire connaître les maladies au Québec. À cette fin, les personnes étudiantes doivent lire le *Rapport préliminaire sur l'élaboration d'un tableau de bord des maladies* publié en novembre 2023 et identifier les besoins informationnels afin de mettre de l'avant un tel outil. Elles devront aussi identifier les tiers gagnants et les tiers perdants, ainsi que les principaux éléments qui définiront la politique.

3 Références

Cette section présente les principales références documentaires utilisées pour construire l'activité et les références pour approfondir des concepts présentés.

3.1 Références essentielles

ASPQ, Rapport préliminaire sur l'élaboration d'un tableau de bord des maladies, novembre 2023.

https://moinsdemaladies.ca/wp-content/uploads/2024/03/LivreReductionMaladie_WEB.pdf

Caron et al., (2020), Rapport final. Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles. Gatineau : École nationale d'administration publique. ISBN : 978-2-89734-056-8 (PDF).

https://www.crieri.org/_files/ugd/8c3d8e_d54364e9bab546c48166c7f553fe4c95.pdf

Caron et al., (2023) Policy approaches for increasing participation with personal health information and data sharing (HIDS), Canadian Health Policy Journal,

<https://doi.org/10.54194/XYCP5241>

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)

3.2 Références complémentaires

Knoepfel, Peter et al., Analyse et pilotage des politiques publiques : France, Suisse, Canada, Chap. 2 et 3, pp. 33-78, PUQ 2015

Luhmann, N., Trust and Power, Chap 4, pp. 27-35, Polity Press, 2017.