

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, 27 mai 2025

Daniel J. Caron Ph D

Professeur

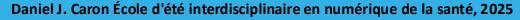
Chercheur et Fellow du CIRANO

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 <a href="https://www.creri.org">www.creri.org</a>

École nationale d'administration publique





# Plan de la présentation

Introduction

Éléments de politique publique:

données de santé

cohérence

Information et organisation

Environnement numérique

Résultats de recherches: perspectives et

pratiques

Politique publique dans un environnement

désectorisé et numérique

Conclusion

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

Il révèle en même temps de multiples possibilités: plus grande efficacité par la valorisation de l'information, prise en charge plus éclairée, responsabilisation des usagers, recherches, etc.

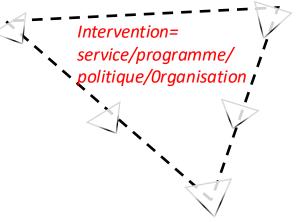
Les pratiques informationnelles et les politiques informationnelles – substantielles et institutionnelles-devront **intégrer** ces potentiels et ces contraintes pour assurer une cohérence d'ensemble pour entrer dans l'univers numérique.



La recherche fondamentale (production de connaissances) : en continu

e.g. enquêtes sur l'acceptabilité sociale, recherche sur le routage de l'information, pratiques professionnelles, obligations légales, etc.

L'évaluation de politiques et de programmes (production de connaissances) : à intervalles

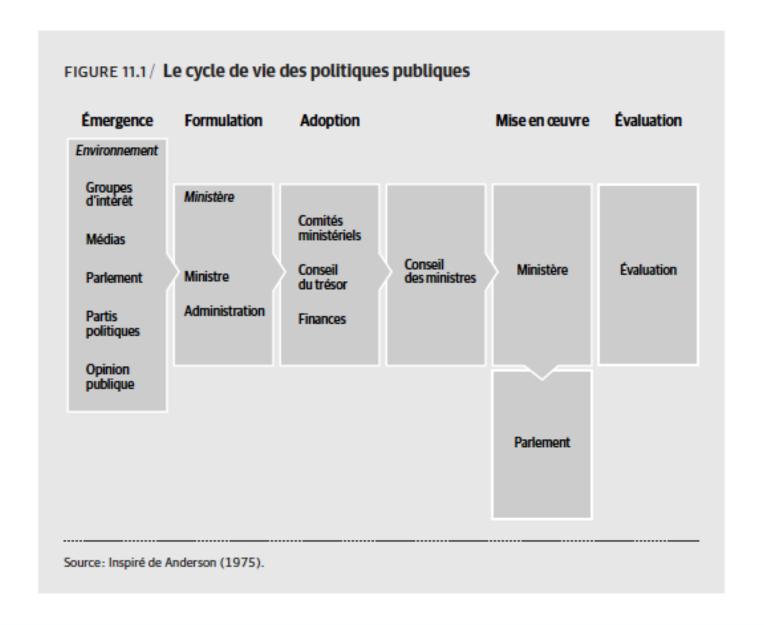


e.g. mesurer la satisfaction des patients partenaires à la suite de l'instauration de programmes de partenariat

L'analyse de politiques: l'arbitrage

e.g. qui fait quoi entre le privé et le public, entre l'accès aux données et leur protection





# Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles

# Are We Living Under 'Technofeudalism'?

Malcolm Harris Oct. 28, 2022



47. Malgré l'article 1, le médecin qui, à la date d'entrée en vigueur du présent règlement (2024-07-11), exerce la profession peut continuer de constituer, de tenir, de détenir, de maintenir et de conserver ses dossiers cliniques sur support papier jusqu'au 31 décembre 2026. À compter du 1 janvier 2027, toute nouvelle inscription à un dossier clinique est consignée sur un support technologique. Le médecin peut toutefois conserver sur support papier la partie du dossier constituée avant cette date.

Toutefois, le médecin qui exerce la profession depuis 35 ans et qui exerce seul peut continuer de constituer, de tenir, de détenir, de maintenir et de conserver ses dossiers cliniques sur support papier jusqu'au 31 décembre 2029. À compter du 1 janvier 2030, toute nouvelle inscription à un dossier clinique est consignée sur un support technologique. Le médecin peut toutefois conserver sur support papier la partie du dossier constituée avant cette date.

https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/rc/M-9,%20r.%2020.3.1?&cible=

rragmente sur tona de durabilite, 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

......... q Est la base de l'information q Prendre en charge sa santé q Soins et services q Consulter son dossier ou celui d'un de ses proches a Matériel biologique q Participer à des projets de recherche q Objets connectés q Traitements, actes et suivi du patient - Directement g Soins aux patients q Couts, masse salariale, corridor de services - Indirectement q Formation a Enseignement q Amélioration de la pratique médicale Intervenant q Recherche scientifique q Innovation q Nouveaux traitements, technologies et mode d'interventions q Développement q Enseignement

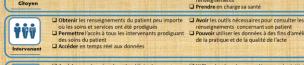


- q Gestion des équipements

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

- q Organisation des soins et des services
- q Évaluation et amélioration des programmes
- q Soutien à la performance
- q Protection de la population Santé publique

Quels sont les enjeux relatifs à l'utilisation des données et levées des



Consulter son dossier de santé et ses

Accéder aux données dans des délais plus court ☐ Utiliser les données pour démarrer des initiatives Pouvoir réutiliser les données obtenues par consentement pour d'autres recherches similaires ☐ Être en mesure de partager sécuritairement les ☐ Obtenir les données afin de demeurer compétitif et

poser des constats sur le Québec de provinces ou de pays Obtenir les données du secteur privé afin d'avoir un Limiter le nombre de justifications pour obtenir des données et en simplifier le processus d'obtention ☐ Pouvoir obtenir et utiliser des données contenues dans les dossier des usagers pour l'optimisation du parcours de soin

☐ Pouvoir utiliser des données pour des fins autres que ☐ S'assurer que ceux qui ont des données soient celles déjà prévues, notamment pour le suivi de ☐ Établir un portrait complet de l'offre de soins ☐ Utiliser les données pour des fins d'amélioration de la performance, d'organisation des soins et services

S'assurer que ses intervenant aient ses

☐ Avoir les outils nécessaires pour consulter ses

renseignements concernant son patient

de la pratique et de la qualité de l'acte

imputables de leur utilisation (responsabilisation ☐ Voir à ce que des sanctions soient prévues en cas d'utilisation non-autorisées ou malveillantes ☐ Revoir l'accès et la protection nécessaire à des renseignements sensibles (jeunesse, santé ■ Valoriser les données collectés sous sa responsabilité ☐ Réaliser des analyses prédictives

☐ Être rassuré par la mise en place de mécanismes de ☐ Pouvoir retirer son consentement si nécessaire

☐ Maintenir certaines restrictions, notammen

concernant des renseignements sensibles.

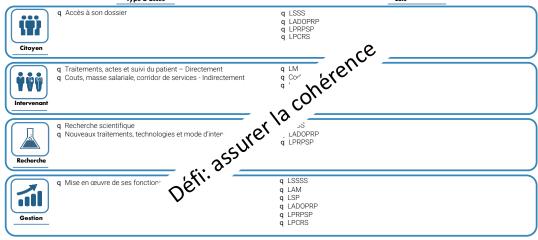
S'assurer que les données qui lui sont transmi

ne sont pas détruites après usage

médicale et pouvoir, le cas échéant, les partager MSSS | Direction générale de la planification stratégique et de la performance

Avoir accès aux données relatives à la pratique

Comment est encadré l'utilisation des renseignements.



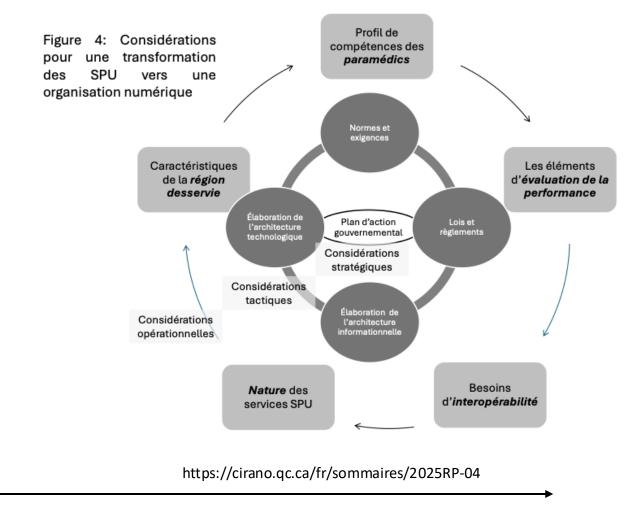
MSSS | Direction générale de la planification stratégique et de la performance



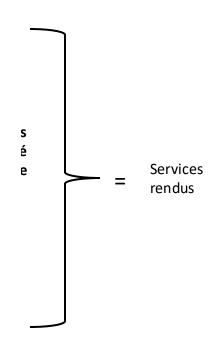
### Le cas des services préhospitaliers

Services rendus et services de soutien

Les politiques publiques en santé sont cohérentes entre elles

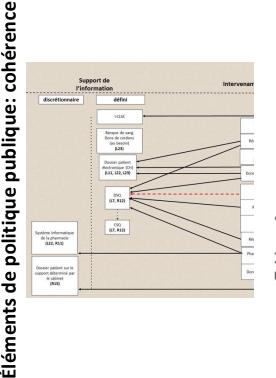


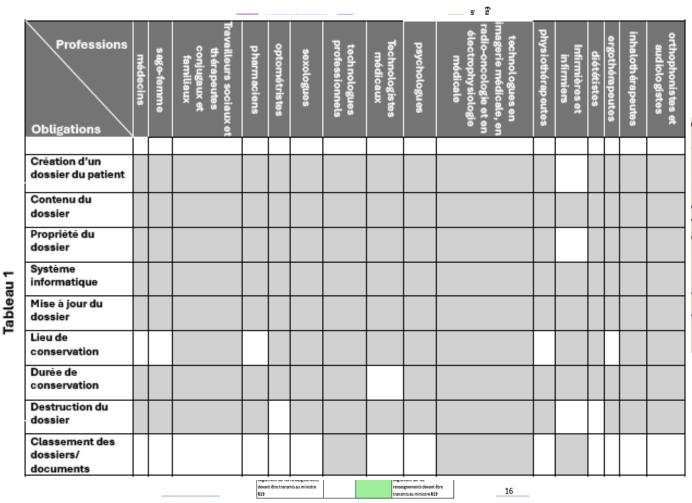
Les politiques publiques en santé sont cohérentes avec ses politiques administratives

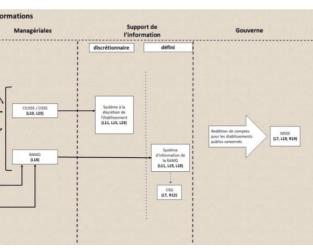


# Besoins d'information et de données: finalités (1)Prodiguer des soins (2)Assurer la santé de l'usager (3)Gestion du système Besoin de l'usager: trajectoires

# Exemple du besoin de cohérence







Caron, D. J. avec la collab. de Lamontagne, R., Drouin, O., Nicolini, V. et Bernardi, S. (2021). <u>Partage des données en santé au Québec : modélisation et cartographie des trajectoires de partage des données</u>. 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 conception de la ressource interactive



# Nouvel environnement désectorisé, numérique

Cycles de l'action **publique** 

|                                   |                           | Régimes                        |                                      | Une sorte de « véri <u>té</u> du monde » |  |                                       |
|-----------------------------------|---------------------------|--------------------------------|--------------------------------------|--|--|---------------------------------------|
|                                   | Régime<br>marchand        | Régime<br>de globalisation     | Régime<br>de citoyenneté             | Régime<br>d'action publique              | Référentiel<br>global                      |                                       |
| Cycle libéral<br>industriel       | Capitalisme<br>industriel | Régime<br>westpha <b>l</b> ien | Citoyenneté<br>de classe             | État libéral                             | Référentiel<br>du laissez-faire            | Fin XIXe<br>à 1929 et<br>après-guerre |
| Cycle<br>de l'État-<br>providence | Capitalisme<br>organisé   | Régime<br>bipolaire            | Citoyenneté<br>sectorie <b>ll</b> e  | État<br>interventionniste                | Référentiel<br>keynésien                   | Les Trente<br>glorieuses              |
| Cycle<br>de l'État-<br>entreprise | Capitalisme<br>financier  | Mondialisation                 | Citoyenneté<br>individue <b>ll</b> e | État managérial                          | Référentiel<br>de l'efficience<br>publique | Fin des<br>années '80                 |
| Cycle de la gouvernance durable   | Capitalisme<br>globalisé  | Fragmentation                  | Citoyenneté<br>en réseaux            | État désectorisé                         | Référentiel<br>de l'efficacité<br>globale  | Aujourd'hui                           |

d'action publique

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

<sup>2.</sup> Bruno Jobert et Pierre Muller, *L'État en action. Politiques publiques et corporatismes*, Paris : PUF, 1987.



# Nouvel environnement désectorisé, numérique

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

- <u>Premièrement</u>, la performance publique, son sens et sa mesure, est affe<sub>Le GAP,etc.</sub> 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.
- <u>Deuxièmement</u>, la prestation de services est affectée par les possibilités d'automatisation. Ici, l'enjeu est différent pour l'agent public dont la performance mar Carnet santé Québec 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.
- <u>Troisièmement</u>, l'automatisation de la mesure de la performance est aussi un opique important qui nout mener à des situations indésirables ou créer des externalités riegatives.
- <u>Quatrièmement</u>, la dispersion de l'information commune provoquée par l'éclatement des moyens de communication internes peut conduire à une désagrégation de 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

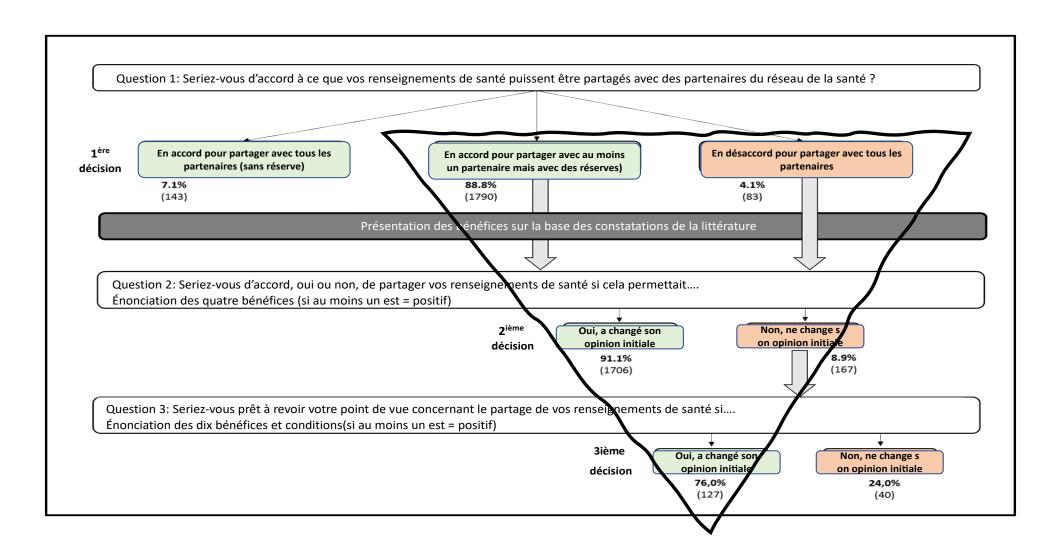
Partage des

renseignements

de

santé (2020)

# Degré d'ouverture pour le partage des renseignements de santé (2020)



# Acceptabilité sociale 2021 (CRERI)

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

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?

|  | Gains réalisés sur la base de<br>meilleures connaissance et<br>l'ajout de conditions dans le<br>partage |                |      |  |
|--|---|----------------|------|--|
|  | Gains<br>possibles  | Gains<br>réels | %    |  |
| 1ère itération:<br>présentation<br>des bénéfices                 | 1873  | 1707           | 91,7 |  |
| 2 <sup>ième</sup><br>itération:<br>présentation<br>de conditions | 166   | 126            | 75,9 |  |
| Total  | 1873  | 1833           | 97,8 |  |

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

Partage des

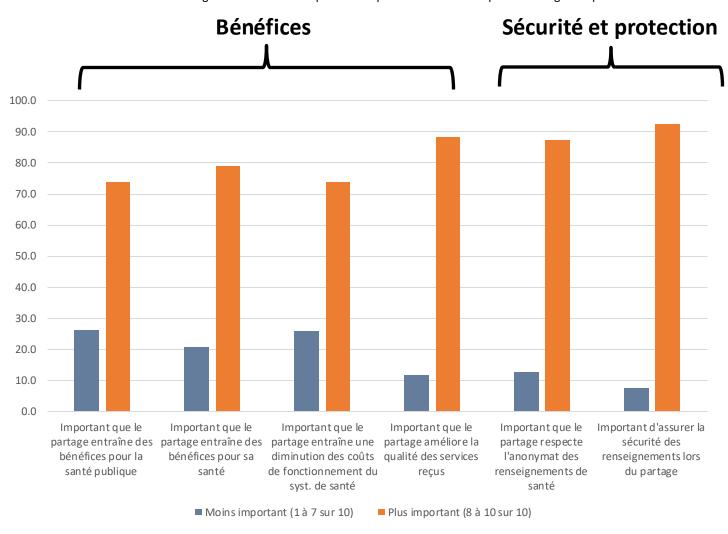
renseignements

de

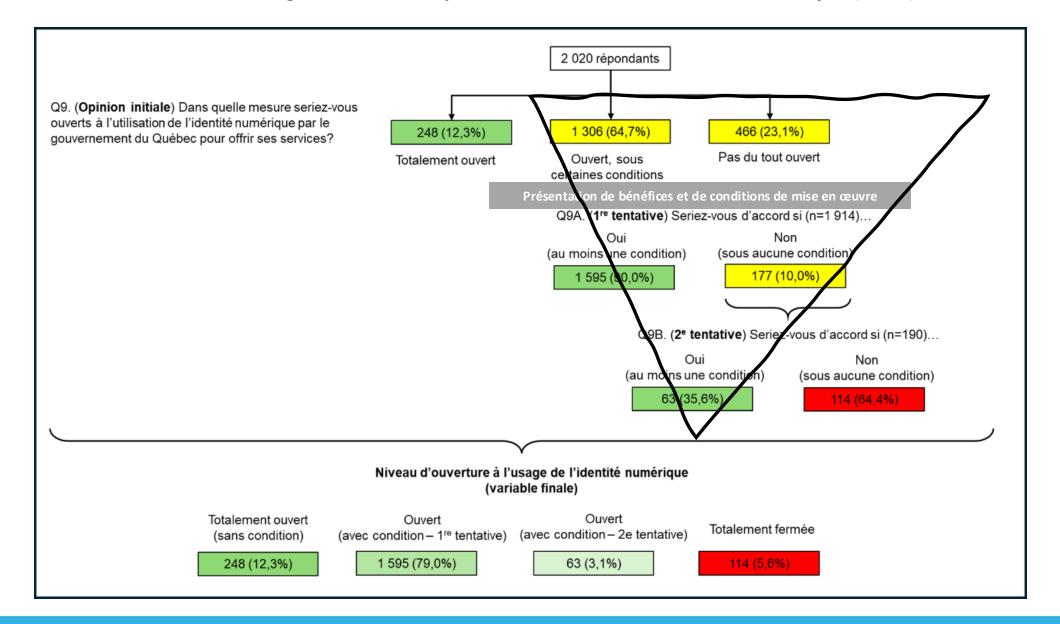
santé (2020)

# Conditions de partage et d'utilisation

Distribution (%) des participants le niveau d'importance accordé à certains aspects du partage de renseignements de santé - pour ceux qui sont d'accord ou prêts à changer de point de vue



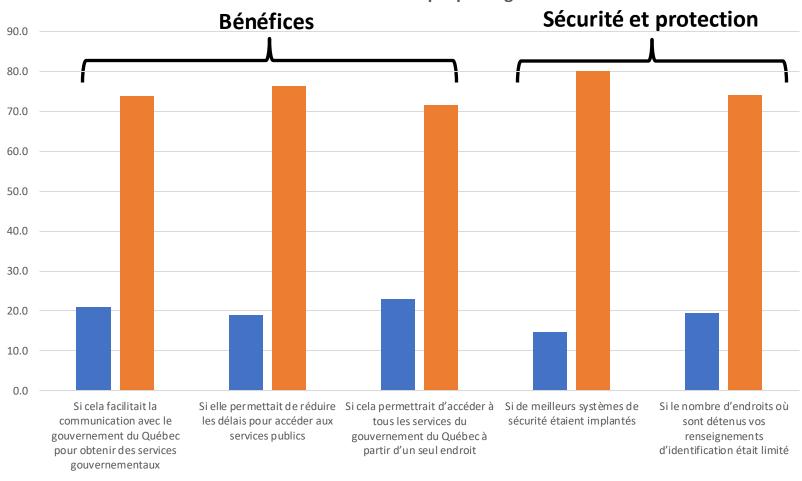
# Degré d'ouverture pour l'utilisation de l'identité numérique (2024)



**Utilisation de l'identité numérique (2024)** 

# Distribution (%) des répondants selon les conditions qui les rendraient favorable à l'utilisation de l'identité numérique par le gouvernement

Conditions de partage et d'utilisation



**Utilisation de l'identité numérique (2024)** 

# Résultats de recherches: perspectives et pratiques

# Groupes de discussion (8)- à travers le Québec, 2024

### Tableau 2

Types de risques (source : rapport SOM)

| Renselgnements pe                     | rsonnels  | Renselgnements de santé         |  |  |
|---------------------------------------|---|---------------------------------|--|--|
| Vol d'identité                        | Risques accrus pour l'identité,<br>l'adresse, le compte bancaire,<br>le NAS, et tout ce qui est lié au<br>nom de la personne.   | Intégrité des<br>renselgnements | Perte, vol ou partage non autorisé<br>(ex. : vente de données à des<br>compagnies pharmaceutiques)   |  |
| Fraude et mani-<br>pulation avec l'IA | Risque de fraude avec l'utilisation<br>de l'IA (ex. : imitation de la voix<br>pour obtenir des renseignements<br>personnels).   | Discrimination                  | Discrimination potentielle envers une personne sur la base de ses informations de santé par un employeur, un assureur ou un individu malveillant; un gestionnaire pourrait avoir accès à des informations sensibles lors d'une demande d'emploi. |  |
| Sécurité<br>financière                | Risque de « vidage » des comptes<br>bancaires (avec des difficultés,<br>pour les compagnies concernées,<br>de rembourser); difficultés à<br>rétablir un dossier financier<br>après une tentative de fraude. | Impact financier                | Primes plus élevées pour une assurance vie en cas de fuite de renseignements de santé non déclarés ou refus d'assurance; association erronée de problèmes médicaux non liés pouvant nuire à une demande d'indemnisation (ex. : CNESST).          |  |
| Fuite et usage non<br>autorisé        | Utilisation non autorisée des<br>données personnelles à des fins<br>non consenties.   | Fraude                          | Un individu malveillant pourrait<br>utiliser les données d'une personne<br>vulnérable pour l'extorquer ou pour<br>lui vendre un produit.   |  |
| Erreurs et risques<br>liés à l'humain | Des erreurs d'authentification et<br>des risques d'erreurs humaines<br>accrus lorsqu'un grand nombre<br>de personnes manipulent les<br>données.   | Diagnostic<br>médical biaisé    | Un médecin pourrait être influencé<br>par les avis de ses confrères dans<br>son diagnostic plutôt que se fier à<br>ses propres observations.   |  |
| Publicité et<br>sollicitation         | Profilage pour la publicité<br>(ex. : sur les réseaux sociaux);<br>sollicitation téléphonique et par<br>courriel (ex. : pourriel)   | Gestion des<br>dossiers         | Préoccupation liée au facteur<br>humain, incluant la destination<br>des dossiers, les personnes qui les<br>consultent (ex. : par curiosité), et<br>leur destruction inappropriée.  |  |

L'ouverture des répondants face à l'usage de technologies d'information et de communication et à l'utilisation de leurs données personnelles par les gouvernements n'est pas inconditionnelle

Les gens sont toutefois prêts à considérer une posture différente et changer d'idée si des réponses sont apportées à certaines questions:

- quels bénéfices?
- quel fonctionnement ?
- quelles garanties face à mes préoccupations?

Confiance aux intentions et à la motivation du gouvernement mais moins à sa capacité.

### considérations

| Suoi | technologique     | fiabilité ( <i>reliance</i> ) |
|------|-------------------|-------------------------------|
| ensi | humaine           | proximité 🗗 confiance         |
| Ĕ    | organisationnelle | transparence                  |

vers la fiabilité technologique

implications

Sécurité/protection est un enjeu majeur
Capacités technologiques gouvernementales
Communication publique
Déplacement des relations personnelles

# Professionnels de la santé: quelques résultats préliminaires

# Exemple biféctif bretinies de l'implantation de technologies:

les répondants considèrent en grande majorité que l'implantation de nouvelles technologies devrait favoriser l'efficience dans leur travail et être moins liée aux caractéristiques innovantes de celles-ci. Il faut que cela contribue à optimiser les ressources telles que le temps, le matériel

Attitude du personnel clinique face à utilisation d'outils technologiques dans les établissements de santé au Québec (2025)

Daniel J. Caron, Alexandre Prud'homme, Roxanne Borgès-DaSylva et Maude Laberge CIRANO (à paraître 2025) Sur les la priorisation de la recherche d'efficience signale-t-elle un biais favorable au maintien de pratiques éprouvées, mais améliorées et possiblement au détriment de nouvelles manières de faire ?
Sur les **Principal risque:** 

un des risques relevés par les participants parmi les plus Sur les souvent évoqués a été:

> la sécurité et la confidentialité des données pour les médecins et les infirmières, ainsi que la dépendance à des systèmes sujets à des pannes, des piratages ou des dysfonctionnements, notamment liés à l'Internet pour les infirmières auxiliaires

citoyenne

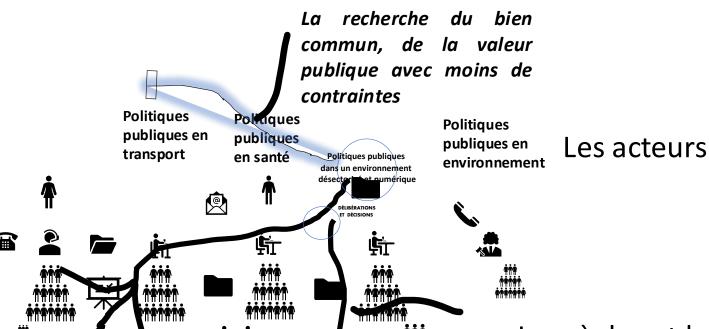
Perspective

### Perspective professionnelle Perspective organisationnelle Autres acteurs..... Archivage médical dans Attitude personnel du environnement clinique face à utilisation un d'outils technologiques **numérique** (Recherche en dans les établissements cours auprès du CHUM et Québec de santé au ALL CILICS MACO \ CDEDI **(2025)** Daniel J Perspective citoyenne: usager Etc. Alexandre Prud momme, Gouvernance et gestion Roxanne Borgès-DaSylva des données dans Maude Laberge et CIRANO (à paraître 2025) secteur de la santé: revue de la littérature et considérations pratiques Daniel J. Caron et Vincent Nicolini, CRERI, Juin 2022

Et d'autres études.....

Et d'autres études.....

# Éléments de réflexion pour des politiques intégrées et cohérentes



Les arrangements institutionnels

Les règles et les outils de routage de l'information

« An information-processing view »

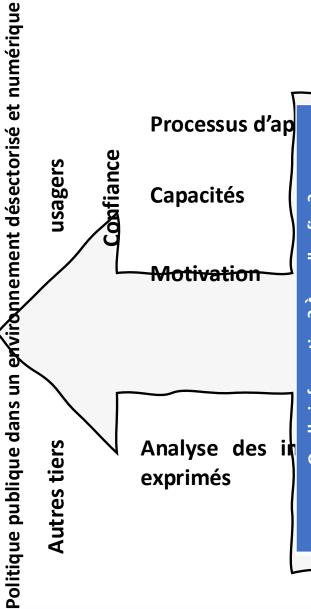
« Traitement de l'information : parler, lire, écrire, saisir des informations dans des bases de données, calculer, analyser, interpréter et décider afin de coordonner et de contrôler les activités de l'organisation face à l'incertitude »

Politiques a ministratives: finances, RH,

approvisio mement, protection des renseignements, etc.

**(1)** 

(2)



|                                     | Environnement organisationnel/institutionnel |   |   |                                    |             |  |
|-------------------------------------|--|---|---|------------------------------------|-------------|--|
|                                     |  | Hypothèses  | Risques   | Enjeux                             |             |  |
| Quelle information? A quelles fins? | Information                                  | Pour avoir la bonne information (valeur de vérité élevée)?  Pour être assuré qu'elle est facilement et bien interprétée par les usagers de l'information ?  | <ul> <li>Avoir ou non l'information</li> <li>Entre les bonnes mains</li> <li>De ne pas avoir la bonne information (valeur de vérité élevée)?</li> <li>De voir l'information mal interprétée par les usagers de l'information ?</li> </ul> | Instruments (politi<br>Ges         | Gouvernance |  |
|                                     | Technologies                                 | Neutraliser les effets des<br>technologies sur la création de<br>la bonne l'information?<br>Faire en sorte que la<br>technologie permette une<br>interprétation correcte de<br>l'information par les usagers? | <ul> <li>Que la technologie affecte<br/>négativement la création<br/>(la documentation) et<br/>l'exploitation (utilisation<br/>et valorisation)?</li> </ul>   | (politiques, normes, etc.) Gestion |             |  |
|                                     | Quels instruments, pour qui et pour quoi?    |   |   |                                    |             |  |
|                                     | Qui sont les propriétaires du problème?      |   |   |                                    |             |  |

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.

### Dans quel intérêt? Qui perd? Qui gagne?

« Mais non, enfin! Réfléchis! Les cristaux ne soignent pas, ils *détectent*. En médecine comme ailleurs, c'est d'abord l'information qui compte. Mieux on comprend ce qu'il se passe, mieux on peut soigner. »

Fantastique histoire d'amour, Sophie Divry, Seuil 2024.



https://ici.radiocanada.ca/ohdio/premiere/em issions/midiinfo/segments/rattrapage/207 5960/acces-a-premiere-lignediagnostics-et-solutions-avecdre-sarah-bedard



# Quelques rapports et ouvrage

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., Nicolini, V. et Prud'homme, A. (2023). Policy approaches for increasing participation with personal health information and data sharing (HIDS). *Canadian Health Policy*. <a href="https://www.canadianhealthpolicy.com/product/policy-approaches-for-increasing-participation-with-personal-health-information-and-data-sharing-hids/">https://www.canadianhealthpolicy.com/product/policy-approaches-for-increasing-participation-with-personal-health-information-and-data-sharing-hids/</a>

Caron, D.J., Lamarche, P.-O. et Nicolini, V. (2025). *La confiance comme levier pour le partage des renseignements personnels et de santé : perspectives citoyennes.* Obvia-CRERI. <a href="https://doi.org/10.61737/XOZU2116">https://doi.org/10.61737/XOZU2116</a>

Caron, D.J., Lamarche, P.-O. et Nicolini, V. (2025). Identité numérique, confiance et conditions pour l'acceptabilité sociale (*titre provisoire*), Obvia- CRERI - à venir

Caron, D.J., Lamarche, P.-O. et Nicolini, V. (2026). Confiance, numérique et administration publique, Collection Gouvernance de l'information, PUQ – à venir



# 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.creri.org

École nationale d'administration publique

Gatineau