



École d'été interdisciplinaire en numérique de la santé du 26 au 30 mai 2025

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 chercheur à l'OBVIA, professeur associé à l'Université Carleton ainsi que 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 – et 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 les angles 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 le traitement et l'utilisation des renseignements de santé au Québec. Afin de désengorger le système de santé en réduisant les doublons dans les examens et les tests, en permettant à chaque personne professionnelle d'avoir une lecture complète du dossier d'un patient afin de mieux le servir, vous devez travailler à mettre sur pied une meilleure gouvernance dans la gestion des renseignements de santé au Québec. À cette fin, vous devez lire le rapport *Partage des données en santé au Québec : modélisation et cartographie des trajectoires de partage des données* et identifier les besoins informationnels pour une trajectoire de votre choix. Vous devrez 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

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*. Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles. École nationale d'administration publique.

https://www.crieri.org/_files/ugd/8c3d8e_7d45df87d8ae4fb88ba88aa4a0889524.pdf

Caron, D.J., et al. (2020), *L'acceptabilité sociale du partage des données de santé : revue de la littérature*. Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles, École nationale d'administration publique.

https://espace.enap.ca/id/eprint/290/1/djc%20Rapport_revuedelittérature_acceptabilité_VF12nov2020.pdf

Caron, D. J., et al. (2020). *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*. Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles, École nationale d'administration publique.

https://espace.enap.ca/id/eprint/323/1/Rapport_accept.sociale_caron_20220114.pdf.

Caron, D. J. 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/GRLE9589>

Caron, D. J., et al. (2025). *La confiance comme levier pour le partage des renseignements personnels et de santé : perspectives citoyennes*. Obvia. <https://doi.org/10.61737/XOZU2116>

Caron, D. J., et al. (2025). *Identité numérique, confiance et conditions pour l'acceptabilité sociale (titre provisoire)*, Obvia, Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles- à venir

Caron, D.J., et al. (2026). *Confiance, numérique et administration publique*. Collection Gouvernance de l'information, Presses de l'Université du Québec – à venir

3.2 Références complémentaires

Hunyadi, M. (2023). *Faire confiance à la confiance*. Éditions Érès.

Knoepfel, P. et al. (2015). *Analyse et pilotage des politiques publiques : France, Suisse, Canada*. Presses de l'Université du Québec.

Luhmann, N. (2017). *Trust and power* (H. Davies, J. Raffan et K. Rooney, trad.). Polity.