



Chaire de recherche en exploitation
des ressources informationnelles



École nationale
d'administration publique

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 final

Par Daniel J. Caron, Claude Montmarquette,
Alexandre Prud'homme, Sara Bernardi et Vincent
Nicolini

2020-12-18

La Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles de l'ENAP a pour mission l'étude, le questionnement et le développement des instruments de gouvernance nécessaires pour maximiser l'exploitation des ressources informationnelles dans l'univers numérique. Ces instruments sont principalement représentés par les politiques publiques, les politiques et pratiques administratives, la culture des organisations et les solutions technologiques. Les activités de recherche seront concentrées autour de l'étude de solutions pour permettre l'intégration des nouveaux comportements et des nouvelles technologies numériques afin d'assurer l'exploitation optimale des ressources informationnelles dans les organisations et la société de façon générale.

ISBN : 978-2-89734-056-8 (PDF)

Dépôt légal Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2021

Bibliothèque et Archives Canada, 2021

Sommaire exécutif

Le rapport présente les résultats d'une enquête sur l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé. L'enquête comporte une revue de la littérature scientifique sur la question de l'acceptabilité sociale et un sondage auprès de 2016 répondants québécois selon une approche bimodale et une méthodologie d'économie expérimentale.

Les résultats montrent que les répondants ont des connaissances inégales quant aux pratiques de partage des renseignements de santé des institutions québécoises. De plus, ils ont des perceptions partagées quant à la confiance qu'ils accordent envers le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) sur la question de la gestion de leurs renseignements de santé. Enfin, ils sont assez ouverts quant à la possibilité de partager les renseignements de santé de manière générale si des bénéfices en découlent.

De manière plus précise, ils sont aussi assez ouverts sur le partage de *leurs propres renseignements de santé*, mais avec des réserves. Ces réserves sont clairement liées au manque de connaissances quant aux pratiques de gestion de ces renseignements, aux personnes avec qui ces renseignements sont partagés et à l'encadrement de ces pratiques en ce qui a trait à la sécurité, l'anonymat ou encore l'obtention de leur consentement préalablement au partage.

Un des éléments les plus révélateurs de l'étude est que les résultats montrent que les répondants sont ouverts 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.

Enfin, avec les résultats de l'enquête et de la revue de la littérature, on peut conclure deux choses. Une politique publique bien conçue et construite autour de bonnes communications publiques qui expliqueraient les bénéfices et les pratiques qui seraient mises en place devrait favoriser l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé. Deuxièmement, une meilleure compréhension des enjeux internes de fonctionnement quant aux pratiques informationnelles bénéficierait à l'articulation d'une politique réaliste et effective.

Table des matières

Introduction.....	5
1. Problématique.....	6
2. Approche et méthodologies.....	8
2.1. Méthodologie de la revue de littérature	9
2.2. Méthodologie de l'enquête	10
2.3. Population, échantillon et stratégie d'échantillonnage	10
2.4. Outil de collecte de données.....	11
2.5. Collecte de données.....	14
2.6. Considérations éthiques	14
3. Synthèse de la revue de littérature.....	15
4. Résultats et constatations de l'enquête.....	17
4.1. Les caractéristiques sociodémographiques des répondants	18
4.2. Les connaissances, les perceptions et les valeurs.....	20
4.3. Les préférences initiales.....	26
4.4. Le changement de point de vue.....	28
4.5. Les principales conditions à respecter pour un partage acceptable.....	32
Discussion et conclusion.....	33
Références.....	37

Introduction

Le présent rapport tente d'apporter des éléments de réponses à la question de l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé au Québec. Cette question est cœur de la transformation numérique de l'État, mais aussi de la recherche en santé. Les technologies de l'information et de la communication ont connu des progrès notables et rendent plus facile le partage des renseignements de santé. Toutefois, de multiples conditions sont requises pour y arriver dont, entre autres, des processus de travail transformés, des mesures de sécurité accrues et robustes, la mise à niveau des systèmes informatiques, des balises quant aux usages prévus et l'acceptabilité de ces usages par les citoyens. C'est à ce dernier aspect que s'intéresse cette recherche.

Le présent rapport a été construit sur la base de deux sources de preuve. Premièrement, une revue de littérature scientifique sur la question de l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé et sur les bénéfices d'un tel partage a été menée. La revue de littérature a été complétée par la description de quelques initiatives internationales choisies de manière non exhaustive pour illustrer les défis que pose le partage des renseignements de santé du point de vue de l'acceptabilité sociale. Deuxièmement, une enquête a été menée auprès de 2016 résidents du Québec en utilisant un questionnaire construit selon une approche d'économie expérimentale. C'est-à-dire une approche qui vise à mieux comprendre quels sont les déterminants qui favorisent l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé du point de vue du citoyen.

Le rapport expose d'abord une brève problématique suivie d'une description détaillée de l'approche et de la méthodologie utilisée avec, entre autres, les détails pertinents à la méthodologie de l'enquête. Ensuite, il présente une synthèse du rapport intitulé *L'acceptabilité sociale du partage des données de santé : revue de la littérature*. Enfin, les résultats de l'enquête sont présentés et analysés sous forme de constatations.

1. Problématique

Le déploiement massif des technologies de l'information des dernières années a soulevé de nombreuses questions sur l'usage des nouvelles possibilités qu'elles permettent dans le travail de plusieurs secteurs d'activité. Une de ces possibilités est le partage de l'information entre divers acteurs. Non pas que cette possibilité est aujourd'hui nouvelle, mais les technologies la rendent plus intéressante pour plusieurs raisons. Généralement, ce partage engendre des bénéfices non négligeables et parfois substantiels dans le travail quotidien de nombreux corps d'emploi. Du coup, les pressions sont grandissantes pour utiliser ces technologies. Toutefois et à l'opposé, les risques associés à ce partage sont aussi importants surtout si les balises du partage et des usages ne sont pas bien établies et connues. Encore ici, cette question n'est pas nouvelle et avait mené à diverses réglementations dès le début des années 80 au Québec et au Canada. Pour la première fois depuis ce temps, la pression exercée par la multiplication des technologies, leur capacité, leur déploiement, leurs usages et des événements malheureux comme le vol de données personnelles a mené les gouvernements à revoir ces lois à la lumière de ce nouvel environnement. En même temps, du côté institutionnel, la stratégie de transformation numérique du Gouvernement du Québec lancée en 2018 a été élaborée dans l'objectif de tirer avantage des données dont dispose l'État pour mieux servir les citoyens.

Un des éléments centraux à ces usages de données est le citoyen, car ces données sont aussi les siennes. Conséquemment, au-delà de la question d'une utilisation optimale des données par l'usage de technologies performantes, de la protection légale de l'usage de ces données par diverses lois et politiques; il reste la délicate question du consentement citoyen à ces usages et partages. En d'autres mots, comment rendre socialement acceptables le partage et l'usage des renseignements de santé? À quelles conditions?

Le bon fonctionnement du secteur de la santé dépend d'une utilisation optimale des données pour alimenter, entre autres, la recherche, les expertises professionnelles, les soins prodigués et la gestion administrative. Les deux principaux avantages au partage des données en santé sont une amélioration des soins de santé (Green, 2019; Edelstein et al., 2018; Hutson et al., 2019; Malboeuf, 2018) et une plus grande efficience dans la prestation de soins et de la gestion de ceux-ci (Green, 2019; Hutson et al., 2019; Malboeuf, 2018). Ces deux bénéfices cadrent avec les objectifs généraux de la transformation numérique du Gouvernement du Québec.

Mais pour arriver à un partage des données optimal et malgré son potentiel accru par les technologies numériques, plusieurs conditions doivent être satisfaites, dont celle de l'acceptabilité sociale. L'acceptabilité sociale dépasse le cadre gouvernemental et législatif (Ethical Funds, 2012). Elle trouve son ancrage dans les croyances, les perceptions et les opinions de la population (Robert Boutilier and Associates, 2012). Conçues selon un double paradigme, les données de santé relèvent « (...) à la fois du bien commun de l'humanité et du plus profond de l'intime » (Bourcier et De Filippi, 2018, p. 1) ce qui leur octroie un statut particulier.

Bien que cet enjeu ne soit pas nouveau (Malboeuf, 2018), le bouleversement causé par l'épidémie de la COVID-19 a montré l'importance que revêt le partage des données sur la bonne marche du système de santé et les conséquences sociosanitaires qui en découlent le cas échéant. À ce titre, la situation alarmante dans les CHSLD a montré l'importance du partage des données entre les intervenants du secteur de la santé (La Coursière et Teisceira-Lessard, 2020). Ce contexte de crise a également permis une prise de conscience collective sur la nécessité d'assurer l'appui de la population comme celles des intervenants en ce qui a trait au partage des données de santé avec comme toile de fond l'environnement numérique actuel, ses risques et ses avantages.

Il est aussi important de mentionner que ce partage des données de santé pour améliorer la performance du système de santé n'est pas chose nouvelle. Des initiatives comme celle de l'Inforoute Santé du Canada se penche sur la question depuis près de vingt ans déjà. La dernière consultation menée a d'ailleurs fait ressortir que les Canadiens souhaitent que « (...) la technologie rende les soins de santé aussi commodes que d'autres aspects de leur vie (...) » (Inforoute Santé du Canada, 2020). La consultation soulève aussi des inquiétudes et un manque de connaissances quant à savoir ce qu'est l'information santé (Inforoute Santé du Canada, 2020, p. 6-7). Ainsi, une réflexion approfondie portant sur les conditions à rencontrer pour atteindre un niveau d'acceptabilité sociale satisfaisant aux yeux des citoyens à l'égard du partage des données de santé s'impose.

À la lumière de cette problématique, la question qui a guidé les travaux de recherche dont fait état ce rapport est la suivante :

Quelles sont les conditions à rencontrer pour permettre l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé au Québec ?

2. Approche et méthodologies

L'approche retenue pour cette recherche est basée sur deux sources de preuve. D'abord, nous avons effectué une revue de la littérature scientifique sur la question de l'acceptabilité sociale, ses conditions de réalisation, ses bénéfices et ses défis. Cette revue de littérature scientifique a été enrichie par une analyse de quelques cas d'espèce choisis à l'international. Ensuite, nous avons mené une enquête téléphonique et web auprès de 2016 participants au Québec. Le questionnaire pour l'enquête a été construit suivant un modèle d'économie expérimentale où nous avons d'abord mesuré quelques connaissances des participants, des perceptions et leurs valeurs quant à certains éléments clés liés au système de santé et aux renseignements de santé. Ensuite, nous

avons interrogé les participants sur leurs préférences quant au partage avec divers intervenants. Enfin, nous avons mesuré leur propension à modifier leur point de vue en partageant des informations sur des bénéfices connus du partage des renseignements de santé.

2.1. Méthodologie de la revue de littérature

La revue des littératures scientifique a été effectuée en plusieurs étapes. Nous avons d'abord identifié un ensemble de mots-clés couvrant les différents thèmes de la recherche. Nous avons ensuite lancé des recherches dans les six principales bases de données d'articles scientifiques (Ebsco, Taylor and Francis, Cairn, SAGE, Elsevier Science Direct et Wiley). Par souci d'exhaustivité, la recherche a ensuite été étendue à Google Scholar. Cela a permis d'ajouter quelques articles qui n'étaient pas apparus lors des recherches dans les bases de données conventionnelles. Les articles recensés ont ensuite fait l'objet d'une analyse thématique tel qu'entendu par Paillé & Mucchielli (2003). Celle-ci a été réalisée à l'aide du logiciel d'analyse qualitative NVivo. La catégorisation a permis de faire ressortir de grands constats qui ont guidé la rédaction de ce rapport. Les articles analysés lors de la recherche sont disponibles dans la section des références du rapport complet de la revue de la littérature intitulé *L'acceptabilité sociale du partage des données de santé : revue de la littérature*. Du côté de la littérature grise, nous nous sommes limités aux documents de grandes institutions internationales (ex. : Organisation de coopération et de développement économiques) et de certains organismes de recherche privés. Pour les trois études de cas internationales, nous avons consulté la documentation qui était disponible publiquement sur les sites Web ainsi que la littérature scientifique et médiatique disponible sur le sujet.

2.2. Méthodologie de l'enquête

L'objectif de l'enquête visait à comprendre les croyances, les préférences et les perceptions de la population québécoise à l'égard du partage des renseignements de santé. De même, nous souhaitions savoir si les connaissances avaient un impact sur leur propension à vouloir ou non partager leurs renseignements de santé. Ces connaissances sont celles liées aux bénéfices connus du partage tels que documentés à travers diverses recherches scientifiques. Pour ce faire, une méthodologie d'enquête par sondage en bonne et due forme a été menée. Cette stratégie de collecte de données par sondage visait à permettre une analyse statistique autour de plusieurs variables. Ce choix méthodologique rendait possible l'obtention d'un portrait représentatif des attitudes, perceptions et volontés de la population du Québec sur la question de l'acceptabilité sociale et de leur propension à modifier leur point de vue. Ce dernier élément visait à permettre l'identification des principaux leviers favorisant l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé.

Enfin, de façon à obtenir la couverture la plus complète de la population cible, le sondage a été mené auprès de 2 016 répondants suivant un mode de collecte bimodale soit en ligne et téléphonique. La collecte de données a été effectuée par la firme de sondage SOM.

2.3. Population, échantillon et stratégie d'échantillonnage

La population cible est les adultes de 18 ans et plus pouvant répondre à un questionnaire en français ou en anglais. Le plan a été stratifié proportionnellement aux trois grandes zones géographiques : la région métropolitaine de recensement (RMR) de Montréal (969 répondants), la RMR de Québec (233 répondants) et ailleurs au Québec (814 répondants).

Pour le mode téléphonique du sondage, 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. Des numéros sur ligne fixe et sur cellulaire ont été retenus. 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 %. Pour les lignes fixes, une sélection aléatoire d'un adulte dans le ménage selon une procédure informatisée de sélection aléatoire simple basée sur l'âge a été appliquée. Sur cellulaire, les répondants ont automatiquement été sélectionnés s'ils étaient âgés de 18 ans ou plus.

Dans la partie web du sondage, un panel probabiliste constitué d'internautes recrutés de façon aléatoire par téléphone par SOM a été mobilisé. De plus, un panel externe a aussi été utilisé pour compléter certains profils. Un échantillon de membres du Panel Or de SOM 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. Un panel externe a aussi été utilisé pour permettre une meilleure représentativité des répondants âgés entre 18 à 34 ans.

2.4. Outil de collecte de données

Le questionnaire a été conçu par l'équipe du CRERI¹ selon une approche d'économie expérimentale². La première série de questions a été élaborée pour connaître les connaissances et les valeurs des répondants à l'égard du partage des renseignements de santé sans égard à leur désir ou volonté de partager les leurs.

¹ Pour cette recherche, l'équipe de la Chaire de Recherche en exploitation des ressources informationnelles était constituée du chercheur principal, Daniel J. Caron, de l'économiste Claude Montmarquette du CIRANO, de Sara Bernardi et Vincent Nicolini, assistants de recherche à la CRERI et d'Alexandre Prud'homme, statisticien.

² Voir : Kahneman, D., Slovic, P., et Tversky, A. (2013). *Judgment under uncertainty: Heuristics and biases*, Cambridge University Press et Kahneman, D. (2013). *Thinking, Fast and Slow*, Anchor Canada.

La seconde section s'intéresse aux préférences des participants quant au partage de leurs renseignements de santé proprement dits. Selon les réponses fournies, les répondants sont redirigés vers deux avenues.

Premièrement, dans le cas où les répondants ont dit être en accord avec le partage de leurs renseignements de santé avec tous les intervenants proposés (intervenants du réseau, chercheurs, hors réseau et secteur privé); les répondants sont dirigés vers une seconde série de questions sur leurs préférences quant aux modalités de partage (ex. : sécurité, anonymat).

Deuxièmement, lorsque les répondants sont indécis ou en désaccord avec au moins un des intervenants proposés pour le partage, ils sont orientés vers des questions subséquentes en fonction du premier intervenant ayant reçu une réponse négative (ex. : les intervenants du réseau de la santé, les chercheurs universitaires, etc.). Dans ces questions subséquentes, ils se voient d'abord proposer des énoncés scientifiques provenant de la littérature scientifique. Sur cette base, de nouvelles questions leur sont posées afin de savoir si à la lumière de ces nouvelles informations, ils changeraient de point de vue quant au partage de leurs renseignements de santé.

Troisièmement, s'ils changent de point de vue suite à ces informations scientifiques (qui ont été vulgarisées), ils sont alors dirigés vers une série de questions pour connaître leurs préférences quant aux modalités de partage. Par contre, si la lecture des énoncés scientifiques ne les fait pas changer de point de vue et qu'ils demeurent toujours indécis ou en désaccord avec le partage de leurs renseignements de santé, ils sont dirigés vers une autre série de questions portant sur d'autres facteurs qui pourraient éventuellement les inciter à revoir leur point de vue concernant le partage de leurs renseignements de santé.

Enfin et quatrièmement, l'ensemble des participants répond à une question portant sur leur aversion aux risques à l'aide d'un scénario fictif proposé. L'ensemble des participants répond également à des questions visant à connaître la confiance qu'ils accordent au MSSS. Enfin, les questions sociodémographiques habituelles sont posées. Une question

ouverte visant à offrir aux participants l'opportunité de s'exprimer sur le partage des renseignements de santé clôture le questionnaire.

Il est à noter que la complexité de l'enjeu a requis trois itérations à travers trois prétests pour arriver au questionnaire final où les répondants étaient capables de répondre sans ambiguïté. Le premier prétest téléphonique a été effectué le 25 octobre auprès de 11 répondants. Lors de ce premier prétest téléphonique, il est apparu que l'introduction était trop longue ce qui décourageait les répondants de participer au sondage. De plus, plusieurs termes utilisés ont requis des définitions supplémentaires pour assurer une compréhension uniforme de la part des répondants. Certaines formulations dans les questions ont été modifiées pour les clarifier et les simplifier. Une fois ces modifications apportées, une seconde version du questionnaire a fait l'objet d'un prétest. Ce second prétest a eu lieu le 26 octobre auprès de 11 répondants. Au cours de ce deuxième prétest, les répondants manifestaient le besoin de dire qu'ils étaient d'accord, mais à certaines conditions. Une option de réponse a été ajoutée à cet égard. Certaines échelles dans les choix de réponses ont été modifiées pour assurer la qualité des réponses. De plus, de la confusion a été soulevée de la part des répondants quant à la possibilité d'exprimer clairement leurs préférences lorsqu'ils avaient choisi de ne pas partager leurs renseignements de santé avec plus d'un groupe d'intervenants et qu'ils entraient dans la deuxième série de questions. En effet, en maintenant l'ensemble des intervenants avec lesquels ils ne souhaitaient pas partager leurs renseignements de santé dans la deuxième série de questions, les répondants ne pouvaient pas discriminer entre les divers intervenants rejetés lorsqu'ils répondaient favorablement ou négativement au partage après avoir été informés des bienfaits du partage. *Ceci a fait ressortir clairement la très grande sensibilité des répondants quant à savoir avec qui les renseignements seraient partagés.* Conséquemment, pour corriger le tir, le questionnaire a été simplifié de sorte que la deuxième série de questions ne concernait plus que le premier intervenant auquel le répondant avait répondu ne pas vouloir partager ses renseignements de santé. Enfin, un troisième prétest pour la version téléphonique du questionnaire a eu lieu le 29 octobre auprès de 10 répondants. Celui-ci fut concluant. Ces 10 répondants ont été conservés

dans la collecte de données. Le questionnaire en version web a aussi fait l'objet d'un prétest le 4 novembre. Quelques modifications mineures principalement au niveau de la mise en page du questionnaire ont été apportées avant de lancer la collecte de données.

2.5. Collecte de données

La collecte de données s'est déroulée entre le 29 octobre et le 16 novembre pour le volet téléphonique et entre le 9 et 12 novembre pour le volet web. La durée moyenne des entrevues téléphoniques a été de 11,6 minutes. Les répondants ont mis en moyenne 6,9 minutes pour remplir le questionnaire en ligne. Le taux de réponse du volet téléphonique est de 19 % c'est-à-dire que les personnes jointes au téléphone ont accepté de répondre une fois sur cinq. Pour obtenir les 1008 répondants, il a fallu faire plus de 5000 appels. Le taux de participation du volet web est de 15 % soit une fois sur six. La marge d'erreur maximale pour la population totale est de 2,4%. Les données utilisées pour le présent rapport ont été pondérées pour l'âge, le sexe, le niveau de scolarité, la taille du ménage, la langue maternelle et la région de résidence de manière à être le plus représentatif possible de la population québécoise.

2.6. Considérations éthiques

La démarche méthodologique a fait l'objet d'une demande éthique présentée au Comité d'éthique de l'École nationale d'administration publique. Cette étape a permis de valider que le projet de recherche était conforme aux normes en matière d'intégrité et d'éthique en recherche ainsi que sur les conflits d'intérêts. Le numéro de référence de la certification éthique est le CÉR-ÉNAP 2020 - 23.

3. Synthèse de la revue de littérature

Une revue des littératures scientifique et grise visant à établir les déterminants de l'acceptabilité sociale a fait l'objet d'un premier rapport intitulé *L'acceptabilité sociale du partage des données de santé : revue de la littérature*. Les informations recueillies lors de cette étape préliminaire ont aiguillé la collecte de données détaillées de l'enquête présentée à la section suivante. La revue de la littérature a fait ressortir les principaux éléments qui favorisent ou font obstacle à l'acceptabilité sociale du partage des données de santé. Surtout, elle a montré l'importance de l'acceptabilité sociale comme facteur de succès au partage des renseignements de santé.

D'emblée, la littérature aborde le concept d'acceptabilité sociale. Dans la littérature consultée, on constate que ce concept possède plusieurs sens. Toutefois, sa signification et sa manifestation ont en commun de prendre racine dans le dialogue et l'interaction entre les décideurs publics et la population. Les données de santé sont aussi explorées sous un angle définitionnel. Il en ressort que ce type de données revêt des caractéristiques particulières qui nécessitent une gouvernance publique plutôt qu'individuelle en raison du potentiel qu'elles renferment pour le bien commun. Les données de santé sont aussi hautement personnelles et sensibles ce qui engendre des enjeux quant à l'acceptabilité sociale de leur valorisation par le partage.

La littérature scientifique montre que le partage des données de santé permet l'atteinte de nombreux bénéfices tant sur le plan collectif qu'individuel. Selon une perspective collective, les principaux bénéfices découlant du partage des données de santé sont une meilleure efficience du système de santé, une contribution à la recherche et l'innovation en santé ainsi qu'une prise de décisions plus éclairée. Du côté individuel, les bénéfices se résument à l'amélioration de la prestation des services reçus par les patients (ex. :

l'obtention plus rapide d'un diagnostic). Le partage des données de santé peut aussi mener à une plus grande responsabilisation du patient face à sa santé.

À l'opposé, plusieurs obstacles au partage des données de santé sont recensés au sein de la littérature. Ceux-ci influencent la volonté de partage des citoyens. À cet effet, le niveau de confiance envers les autorités légitimes responsables a une influence considérable sur la volonté de partage des données de santé. La protection physique des données contre les malfaiteurs est importante ainsi que la garantie que les données ne puissent pas faire l'objet d'utilisation malveillante pouvant mettre en péril la vie privée des individus. Le niveau de compréhension des individus (littératie de santé) quant à ce qu'est une donnée de santé, ce qu'elle contient, la manière dont elle sera utilisée ou par qui elle le sera joue un rôle dans le désir de partager. Les modalités du partage soient ceux qui y auront accès et à quelles fins sont des informations d'intérêt dans la décision personnelle de vouloir ou non partager ses données de santé. La transparence à ce sujet est un levier clé pour influencer positivement la volonté de partage. Enfin, la recherche montre aussi que certaines caractéristiques du profil sociodémographique peuvent jouer un rôle dans la volonté de partage des données de santé.

De ces obstacles découlent des leviers. À ce titre, un encadrement réglementaire adéquat et bien ficeler reflétant les besoins relatifs au partage des données de tous les points de vue incluant celui des citoyens favorise grandement le succès de la démarche. Des mesures pour réduire l'asymétrie d'information entre le gouvernement et les citoyens doivent aussi être réfléchies. Des efforts en matière de communication publique pourraient entre autres permettre de réduire cette asymétrie informationnelle. Qui plus est, la formation des intervenants de la santé particulièrement au niveau technologique est un prérequis pour assurer un partage des données efficace et sécuritaire.

Enfin, trois expériences internationales soit les cas de l'Australie, du Royaume-Uni et de la Finlande ont été analysées afin d'en faire ressortir les leçons apprises quant au partage des données de santé. Ces trois expériences montrent l'importance de porter une attention particulière aux leviers mentionnés précédemment pour que le partage puisse réussir et produire les bénéfices escomptés. La confiance, la clarté et la transparence quant aux modalités de partage ainsi que l'encadrement réglementaire mis en place sont primordiaux pour optimiser la démarche.

En somme, la revue de la littérature a montré que l'acceptabilité sociale est un élément clé du succès ou de l'échec d'un projet de partage des données de santé. La planification et la mise en œuvre d'une démarche cohérente de conception de politique publique sont nécessaires pour y arriver avec succès.

4. Résultats et constatations de l'enquête

Cette section du rapport présente les résultats de l'enquête. Nous avons divisé la présentation des résultats en six sous-sections : 1) les caractéristiques sociodémographiques des répondants; 2) les connaissances, perceptions et valeurs; 3) les préférences initiales; 4) le changement de point de vue; 5) les principales conditions à respecter pour un partage acceptable; et, 6) les variations entre les variables mesurées et les variables sociodémographiques.

Il est important de noter et de porter attention au fait que plus nous avançons dans le questionnaire c'est-à-dire que plus nous soulevons des questions conséquentes à une première ou deuxième réponse, plus l'échantillon rétrécit.

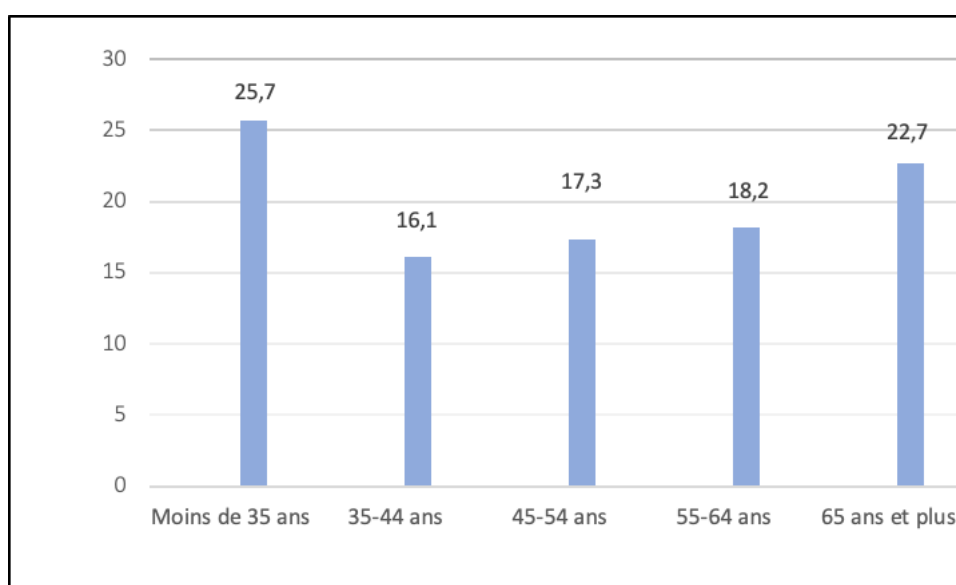
Enfin, pour les fins de ce rapport, nous n'avons pas séparé les réponses du mode de collecte par téléphone de ceux du mode de collecte par web. Le but de l'approche bimodale était précisément d'avoir l'échantillon le plus représentatif de la population québécoise. Il faut par contre mentionner que pris séparément, les deux modes de collecte sont chacun moins représentatif de la population en général. En effet et par exemple, la représentation par groupe d'âge et niveau de revenus est affectée par le mode de collecte. Il était donc avisé d'utiliser les deux modes et de grouper les résultats.

4.1. Les caractéristiques sociodémographiques des répondants

Premièrement, l'enquête a montré que l'échantillon global combinant les deux types de réponses (téléphonique et web) reflète en tout point les caractéristiques de la population québécoise.

Graphique 1.

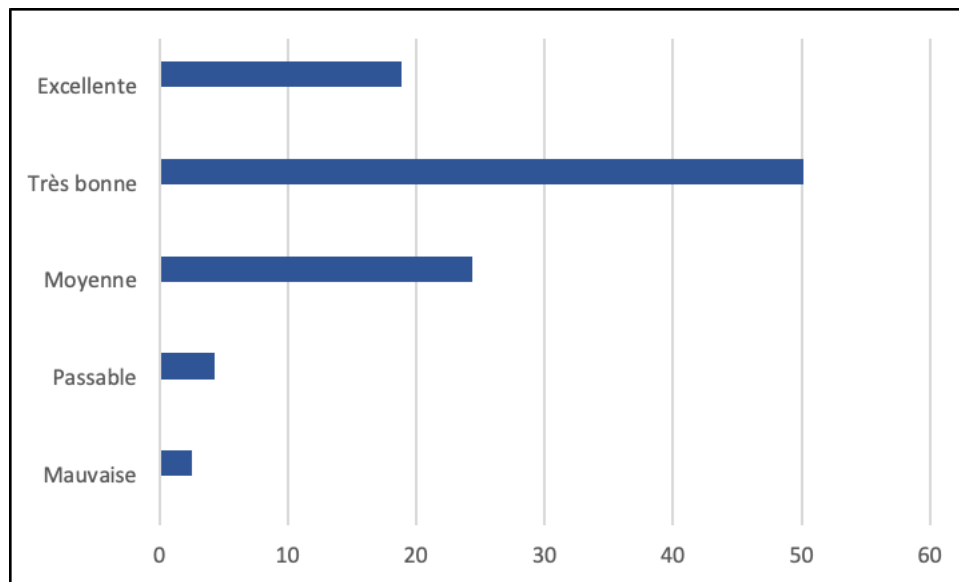
Distribution des participants selon le groupe d'âge (%)



Le graphique 1 donne la distribution de l'échantillon selon les groupes d'âge. Les données ont été pondérées pour assurer la meilleure correspondance possible avec les caractéristiques sociodémographiques du Québec. Deuxièmement, il est bon de rappeler que six variables sociodémographiques ont été utilisées : l'âge, le sexe, le niveau de scolarité, le revenu annuel brut du ménage, la langue maternelle et le lieu de résidence. À cela, nous avons ajouté une septième variable qui avait pour objectif de connaître la perception de l'état de santé du répondant.

Graphique 2.

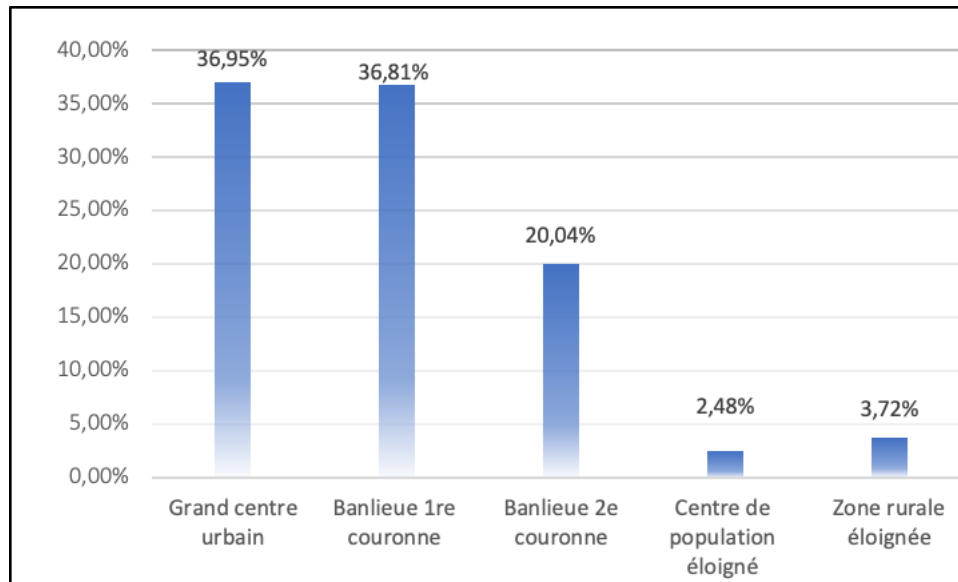
Distribution des participants selon l'état de santé perçu (%)



Le graphique 2 illustre la distribution des réponses à cette variable. Il est intéressant de noter que la grande majorité des répondants se perçoivent comme en très bonne ou en excellente santé.

Graphique 3.

Distribution des participants selon le lieu de résidence



Une dernière caractéristique sociodémographique intéressante est la distribution des répondants selon le lieu de résidence. Cette variable a été construite à partir des codes postaux. La distribution est présentée au graphique 3.

Deuxièmement, un des points importants quant aux caractéristiques sociodémographiques est que celles-ci ont fait ressortir des variations parfois significatives selon les variables mesurées. Elles sont présentées dans la section « discussion » du rapport.

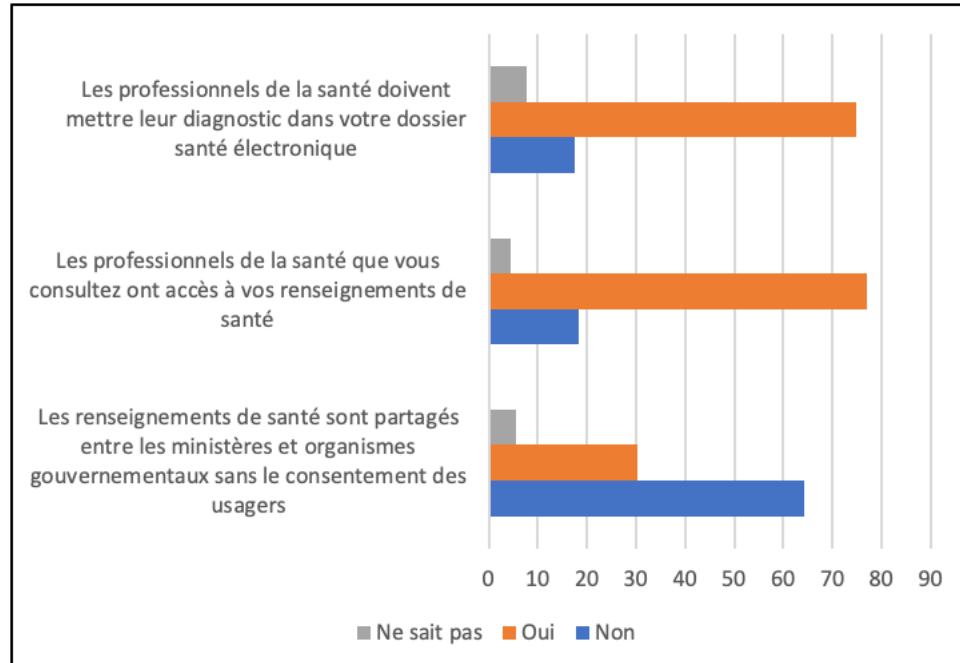
4.2. Les connaissances, les perceptions et les valeurs

Cette première partie du questionnaire avait pour objectif de mieux connaître ce que pensaient les répondants quant à ce qu'y pouvait être fait de leurs renseignements de

santé à travers le système. Ensuite, l'enquête s'est intéressée à la perception des répondants quant à la capacité du réseau de bien gérer les renseignements de santé en toute transparence et en toute sécurité. Il faut noter que les résultats ont certainement été affectés par la médiatisation des événements autour de *Desjardins* ou de *Capital One*. Chaque fois que de tels événements se produisent, ils créent à la fois une plus grande conscientisation autour de la question de la sécurité des renseignements détenus par les organisations, mais accroissent aussi les craintes quant à la capacité de bien sécuriser ces renseignements. Enfin, la question sur les valeurs avait pour but de connaître l'opinion générale des répondants quant au partage des renseignements de santé, mais sans lier la question directement aux renseignements des répondants. La question mettait plutôt l'accent sur les leviers que ce partage peut procurer pour mieux gérer le système.

Graphique 4.

Distribution (%) des participants selon leurs connaissances à propos des renseignements de santé (n=2016)

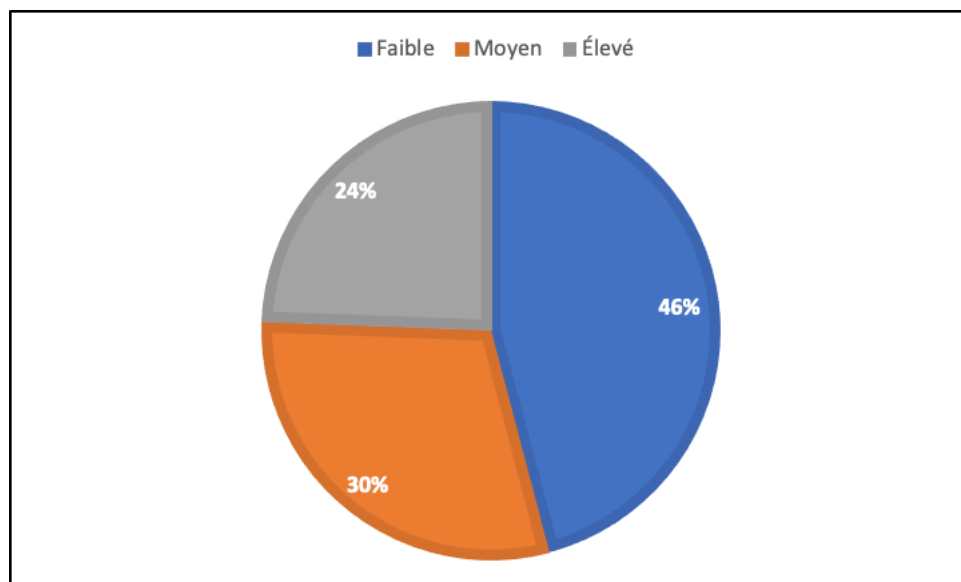


L'enquête a fait ressortir trois choses. Premièrement, comme illustrer au graphique 4, il y a des différences entre les niveaux de connaissances des répondants en ce qui a trait à la

possibilité ou non de partager les renseignements de santé à travers le système de santé québécois. Les résultats de l'enquête amènent à s'interroger sur la faible connaissance des répondants quant aux divisions institutionnelles qui existent et la modulation qu'elles peuvent engendrer en ce qui a trait aux droits de gestion des renseignements de santé (p. ex. entre le MSSS et la Régie de l'assurance maladie du Québec ou encore entre les professionnels de la santé). Pour les répondants, il semblerait qu'un renseignement de santé soit un renseignement de santé et le fait qu'il existe à l'intérieur du réseau permet aux gens de l'utiliser. De plus, il semble aussi que plusieurs croient que l'existence d'une solution la rend nécessairement utilisée et effective. Par exemple, trois quarts des répondants croient que « ...les professionnels de la santé doivent mettre leur diagnostic dans le carnet/dossier santé électronique... ».

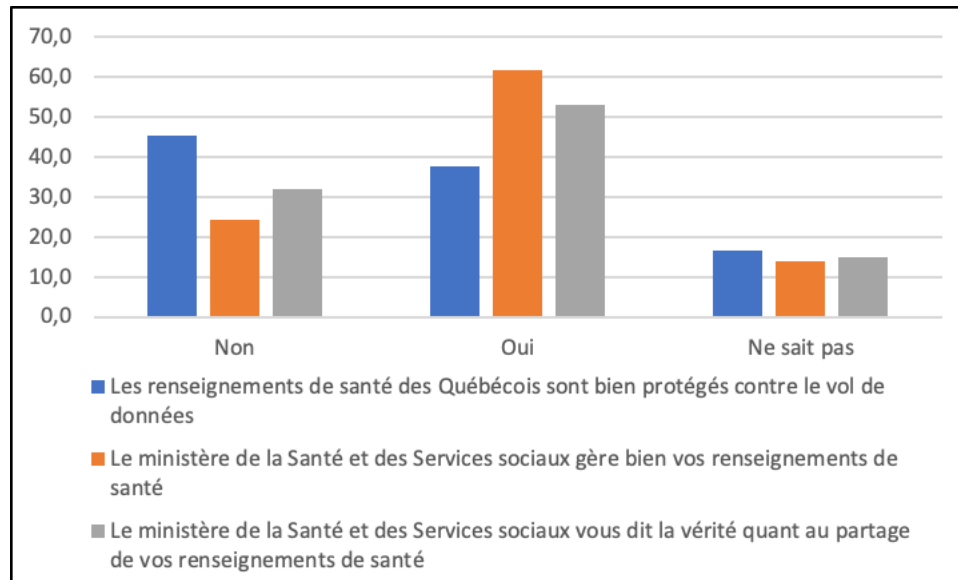
Graphique 5

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



Graphique 6

Distribution (%) des participants selon leurs perceptions envers le MSSS (n=2016)

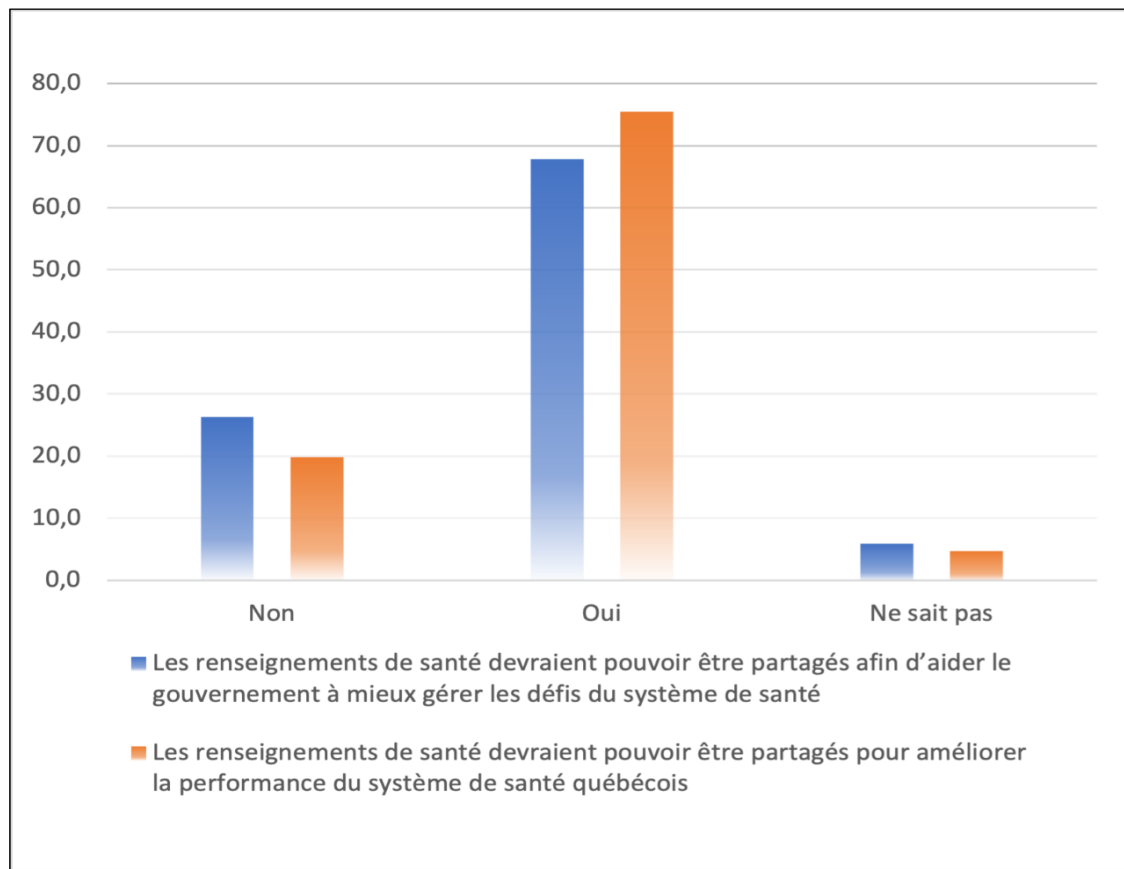


Deuxièmement, les graphiques 5 et 6 montrent que la confiance envers le ministère varie. Encore ici, les opinions sont partagées quoiqu'une majorité croit que le ministère gère bien les renseignements de santé. Nous avons construit un indice composite à partir des trois questions du tableau cinq pour mesurer la confiance et le graphique 6 montre que de façon générale, la confiance envers le MSSS est assez dispersée et qu'il y a place à amélioration si un plus grand partage est envisagé, car la confiance est au cœur des conditions de partage comme d'autres résultats le montreront plus loin.

Troisièmement, les valeurs sont une indication intéressante quant à l'ouverture des répondants à partager leurs renseignements. Si cette ouverture n'est pas inconditionnelle, les résultats montrent un potentiel autour de l'acceptabilité sociale si certaines conditions sont présentes.

Graphique 7

Distribution (%) des participants selon leur opinion générale sur le partage des renseignements de santé (n=2016)

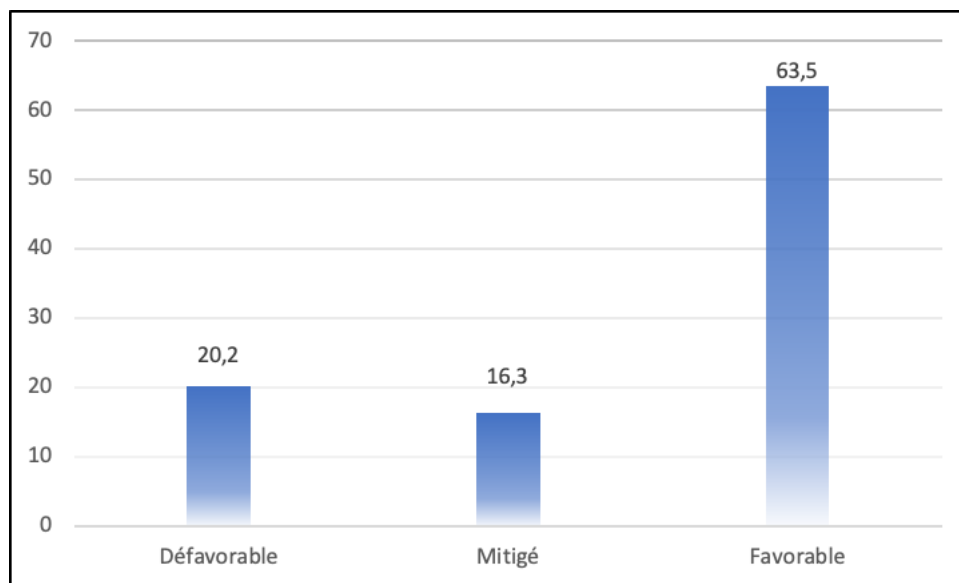


Le graphique 7 montre que de manière générale, c'est-à-dire *sans que la question touche directement les renseignements du répondant*, une vaste majorité de répondants sont d'accord avec le partage des renseignements de santé si ce partage améliore la gestion du système de santé et/ou sa performance. Ce sont plus des deux tiers des répondants qui sont d'accord à ce que les renseignements de santé soient partagés pour des fins de bonne gestion du système. Pour mieux apprécier l'orientation des valeurs, nous avons

développé un indice composite qui combine les répondants quant aux raisons données pour partager.

Graphique 8

Distribution (%) des participants selon leur opinion générale (indice composite) sur le partage des renseignements de santé (n=2016)



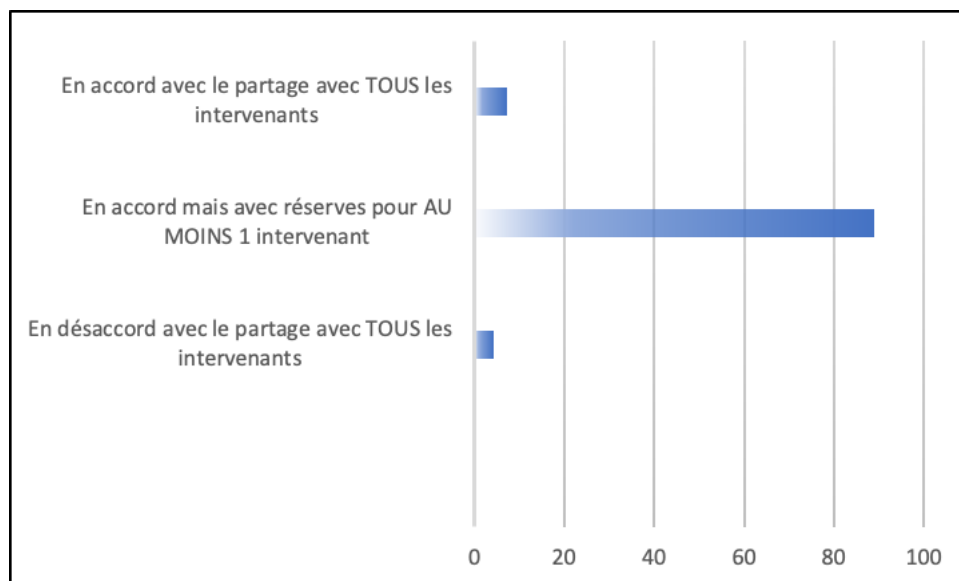
Le graphique 8 permet de comprendre qu'au départ, 20% des répondants sont défavorables. Comme nous le verrons, ce résultat contrastera avec l'évolution des réponses en faveur du partage au fur et à mesure que les répondants comprennent mieux les conditions, les bénéfices, mais aussi avec qui les renseignements seraient partagés. Il est aussi intéressant de noter dès maintenant que cette statistique reflète le partage des renseignements de santé de manière générale et non pas les renseignements des répondants eux-mêmes.

4.3. Les préférences initiales

Comme l'illustre le graphique 9, la grande majorité des répondants sont ouverts à partager leurs renseignements de santé avec au moins un type d'intervenant. Toutefois, ce qu'il faut noter est que le partage inconditionnel tout comme le refus total représentent de faibles pourcentages. L'ouverture à partager est *conditionnelle*. Ce point est très important. Dans l'enquête canadienne mentionnée précédemment, on rapportait que plus de 80% des Canadiens étaient prêts à partager leurs renseignements si l'anonymat était garanti (Inforoute Santé Canada, 2020). Déjà, une condition était imposée. Ici, les données du présent rapport vont plus en détails et montrent que la question est encore plus sensible, voire plus complexe, qu'il ne peut sembler à première vue.

Graphique 9

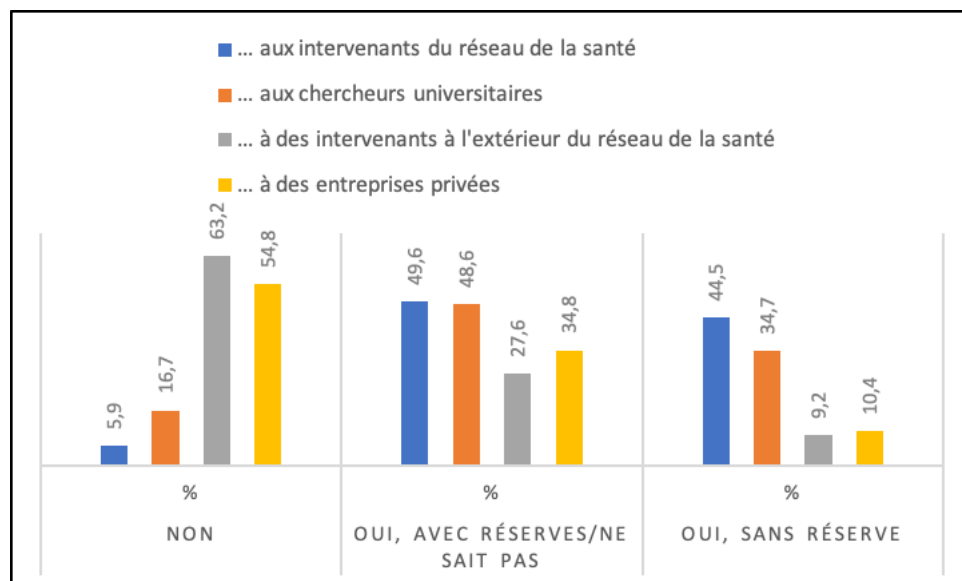
Distribution (%) des préférences initiales des participants selon leur accord ou non à ce que leurs renseignements de santé soient partagés



En effet, le graphique 10 montre que la volonté de partage dépend aussi de l'intervenant avec qui les renseignements seraient partagés. Ceci appuie les constatations faites dans la revue de littérature à propos de l'importance du débat social qui entoure ou qui devrait entourer la question du partage des renseignements de santé. L'enquête faisait ressortir l'inégalité dans les connaissances et la confiance qui relèvent entre autres d'une meilleure communication autour des droits de partage, des pratiques qui les encadrent, des personnes qui peuvent partager et de la manière dont ces pratiques sont connues du public.

Graphique 10

Distribution (%) des participants selon leur accord ou non à ce que leurs renseignements de santé soient partagés (n=2016)



Ce que l'on peut retenir de ces résultats est qu'au départ, la distribution des réponses était telle que les points de vue favorables quant à un partage global des renseignements de santé, mais sans paramètre précis étaient d'environ 60%. Lorsque les répondants sont appelés à se prononcer sur la possibilité de partager leurs propres renseignements et que

la personne avec laquelle les renseignements seraient partagés est identifiée, les résultats sont plus nuancés comme l'indique le graphique 10. Par contre, lorsque la question touche le partage et que l'on permet de préciser qu'il pourrait y avoir des conditions (réserves), l'ouverture grimpe à plus de 80%. Ces deux variables, les conditions et les intervenants avec qui le partage serait effectué devraient faire l'objet d'une attention particulière.

4.4. Le changement de point de vue

Dans le cadre de l'enquête, nous avons voulu savoir si les répondants avaient une position ferme quant à l'idée de partage où s'ils étaient enclins à changer de point de vue et le cas échéant, sur quelles bases ils étaient prêts à le faire. Un des résultats les plus intéressants de l'enquête est lié à l'évolution des points de vue alors que plus d'informations sont fournies aux participants. Le graphique 8 montre que de façon générale, la majorité des répondants sont ouverts à revoir leur point de vue lorsque de nouvelles informations sont introduites.

Premièrement, le questionnaire amenait les répondants à se prononcer une seconde fois après avoir reçu des informations tirées de la littérature scientifique et montrant les bénéfices que peut procurer un partage des renseignements de santé. Les questions étaient organisées pour traiter les changements de point de vue de manière incrémentale. C'est-à-dire que, dans l'ordre, les intervenants du réseau étaient les premiers identifiés suivis par les chercheurs universitaires, les intervenants gouvernementaux en dehors du réseau de la santé et enfin les intervenants du secteur privé. Lorsqu'un répondant était en désaccord pour partager ses renseignements, il était dirigé vers les questions qui l'informaient de certains résultats d'études scientifiques et la même question lui était posée à nouveau. Par exemple, pour quelqu'un qui était en accord avec le partage de ses renseignements de santé avec les intervenants de la santé, mais en désaccord avec le partage avec les chercheurs, la question se lisait comme suit :

« (...)

Vous avez indiqué être indécis ou avoir certaines réserves concernant le partage de vos renseignements de santé avec les chercheurs.

Des résultats d'études scientifiques montrent qu'il y a des bénéfices au partage de renseignements sur la santé. Nous les abordons dans les prochaines questions.

Seriez-vous d'accord, oui ou non, de partager vos renseignements de santé avec les chercheurs si ça permettait de diminuer le coût des soins de santé?

1=*Oui

2=*Non

9=*NSP/NRP

Seriez-vous d'accord, oui ou non, de partager vos renseignements de santé avec les chercheurs si ça permettait une plus grande efficacité dans le réseau de la santé?

Seriez-vous d'accord, oui ou non, de partager vos renseignements de santé avec les chercheurs si ça permettait de réduire le nombre de personnes malades et d'augmenter le nombre de vies sauvées?

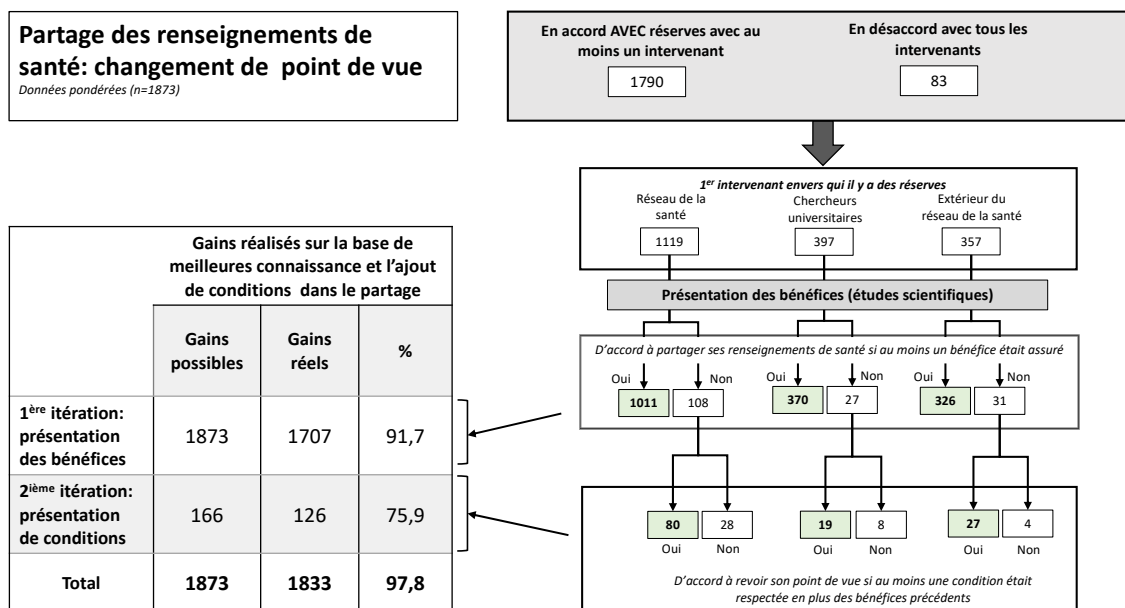
Seriez-vous d'accord de partager vos renseignements de santé avec les chercheurs si ça permettait de diminuer le temps requis pour recevoir un diagnostic?

(...) »

Après ce partage de nouvelles informations, le graphique 11 montre que 91,7% des gens ont changé de point de vue. C'est un changement phénoménal. Deuxièmement, pour les 166 répondants qui n'ont pas changé de point de vue à la suite de la réception de ces informations, ils étaient amenés à se prononcer sur la possibilité de revoir leur point de vue si certaines conditions étaient remplies. Ici, ce sont les trois quarts des répondants qui ont dit être prêts à revoir leur point de vue si certaines conditions sont remplies (anonymat, sécurité, bénéfices, etc.).

Graphique 11

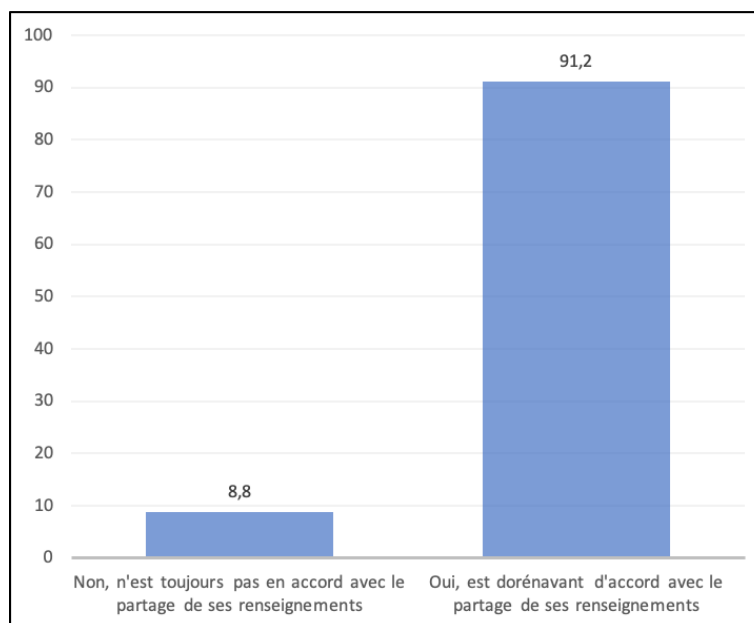
Partage des renseignements de santé : changement de point de vue



Au total, le graphique 11 indique c'est près de 98% des répondants réfractaires au partage de leurs renseignements de santé au départ qui pourraient *changer de point de vue* si certaines conditions étaient remplies ou encore s'ils étaient mieux informés sur les bénéfices potentiels de ce partage. Non seulement, les points de vue ne sont pas rigides, mais de plus, les répondants ont indiqué ce qui est important pour accepter le partage. Ce n'est pas simplement une question d'attitude, mais c'est plutôt un enjeu d'information et de pratiques de gestion de l'information et des données. C'est un point important dans la construction d'une solution viable. Une politique publique aura avantage à inclure des éléments de communication publique de qualité et étendue ainsi que des mécanismes d'imputabilité récurrents qui viennent rassurer les citoyens de façon constante.

Graphique 12.

Proportion des répondants ayant déclaré initialement ne pas être d'accord avec le partage de leurs renseignements de santé à au moins un des intervenants et qui pourraient changer de point de vue (indice composite) (n=1873)

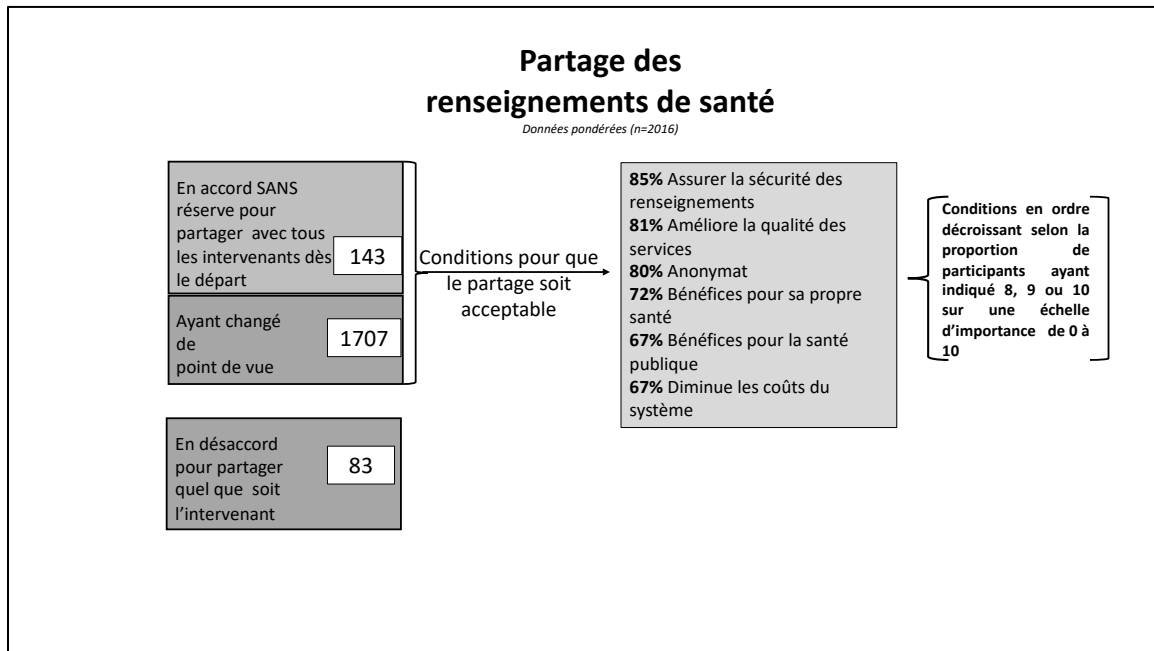


De manière plus précise, la première itération pour tous les intervenants confondus accroîtrait le taux d'acceptabilité sociale de 91,2% comme indiqué au tableau 12.

4.5. Les principales conditions à respecter pour un partage acceptable

Graphique 13

Partage des renseignements de santé (n=2016)



Le graphique 13 indique les conditions qui sont importantes pour rendre le partage des renseignements de santé acceptable. Les répondants étaient invités à situer sur une échelle de 0 à 10 l'importance de chacune des conditions énumérées dans le graphique. Pour les fins de ce calcul, nous avons décidé de considérer comme « important » ce qui a été classé 8 en montant. Le graphique indique que les trois conditions les plus importantes sont la sécurité, l'amélioration de la qualité des services et l'anonymat des données.

Premièrement, nous avons utilisé une technique de visualisation du nuage de mots³ pour faire une analyse des données qualitatives afin de comprendre ce qui se dégagait des commentaires des répondants à la question ouverte. Cette approche permet simplement de représenter schématiquement les mots significatifs issus de la question finale et ouverte du questionnaire. Au total, 972 répondants ont répondu à cette question. Celle-



ci visait à recueillir des commentaires au sujet du partage des renseignements de santé. Dans le nuage de mots, la taille de la police de chaque mot est proportionnelle à la fréquence de son occurrence au sein des commentaires recueillis. Il permet de constater le vocabulaire et les concepts mobilisés par les répondants lorsqu'ils traitent

du partage des renseignements de santé. Après « santé », le mot le plus utilisé par les répondants est « partage ». Une analyse plus fine des commentaires contenant ce mot a été réalisée. Celle-ci a permis de faire ressortir quelques constats en lien avec les propos abordés par les répondants. En effet, lorsqu'utilisé par les répondants, le mot « partage » est le plus fréquemment associé à cinq principaux éléments. Tout d'abord et de façon prépondérante, il est mis en relation avec le concept d'anonymisation. Les répondants souhaitent que le partage s'effectue dans le respect de leur anonymat et de leur vie privée. La confidentialité est un élément clé à leurs yeux. Deuxièmement, le partage est

³ Henderson, S. & Segal, E.H. (2013). Visualizing qualitative data in evaluation research, Dans T. Azzam and S. Evergreen (Éds.), *Data Visualization, part 1. New Directions for Evaluation*, (pp. 53-71) Wiley.

aussi fortement associé au consentement. L'obtention d'une autorisation préalable ressort comme une condition importante pouvant influencer l'acceptabilité sociale du partage des données. Troisièmement, les bénéfices sur la santé individuelle et collective sont prépondérants dans le discours des répondants. Dans la mesure où le partage des renseignements de santé génère des bénéfices, les répondants tendent à être favorables. Ils souhaitent que leurs données soient utilisées à des fins d'amélioration des soins et du système de santé. Certains répondants mentionnent également la nécessité de retombées scientifiques du partage des renseignements de santé. Quatrièmement, le mot « partage » est lié à maintes reprises à des réserves sur le plan de la sécurité. Les répondants souhaitent que les renseignements de santé soient protégés adéquatement et craignent, dans plusieurs cas, une utilisation malveillante de ceux-ci. Enfin, le partage est rattaché, par les répondants, aux intervenants avec lesquels les renseignements seront partagés. À cet effet, les répondants démontrent un niveau d'aisance inégal selon les différents intervenants. Certains éprouvent des réticences quant aux entreprises privées. Pour d'autres, il s'agit d'une opportunité de favoriser la communication et le partage d'information entre les professionnels de la santé.

Deuxièmement, comme mentionné au début du rapport, il y a des variations dans les réponses selon les divers critères sociodémographiques. Dans l'ensemble, nous retenons deux points. D'abord, la plus grande variation a été observée pour la variable « confiance » et la moins touchée est la variable « conditions 2^{ième} niveau ». Les variables sociodémographiques qui ont montré la plus grande variation sont le « sexe » et le « revenu annuel brut du ménage ». D'un point de vue global, la scolarité a eu le moins grand impact sur les réponses en termes de variation. Son importance se fait toutefois sentir sur certaines variables spécifiques comme le point de vue initial des répondants. Une analyse plus fine à la lumière des tableaux 1 et 2 permettra aux décideurs d'aborder avec plus de précision ses interventions sur la question. Les zones en gris indiquent que la variation est significative au seuil de 95 % pour cette variable et la caractéristique sociodémographique reliée.

Tableau 1. Variation selon les indicateurs du questionnaire

	Connaissances			Confiance			Opinion sur le partage des renseignements de santé		Partage des renseignements de santé		
	Partage sans consentement	Accès aux renseignements de santé	Diagnostic dans les dossiers	Protection contre vol	Bonne gestion du MSSS	Franchise du MSSS	Mieux gérer les défis	Améliorer la performance	Point de vue initial	Changement de point de vue (1er niveau)	Changement de point de vue (2e niveau)
Sexe											
Âge											
Scolarité											
Revenu annuel brut du ménage											
Langue maternelle											
État de santé											
Lieu de résidence											

Tableau 2. Variation selon les indicateurs du questionnaire

	Bénéfices		Conditions (1er niveau)		Conditions (2e niveau)				
	1er niveau (section D1)	2e niveau (section D3)	Importance de l'anonymat (section D1)	Importance de la sécurité (section D1)	Consentement requis	Assurer de la confidentialité	Anonymat des données	Comité de surveillance	Sanctions imposées
Sexe									
Âge									
Scolarité									
Revenu annuel brut du ménage									
Langue maternelle									
État de santé									
Lieu de résidence									

Enfin et troisièmement, d'un point de vue de politiques publiques, il appert que si l'acceptabilité sociale est un enjeu, ce dernier peut être résolu. En effet, sur la base de l'enquête, les hésitations au partage des renseignements de santé semblent en majeure partie causées par un manque d'information sur les bénéfices d'un tel partage, tant personnels que collectifs, et sur l'incertitude quant aux pratiques de partage et de gestion des renseignements par les autorités responsables. Si ces

éléments trouvent des réponses satisfaisantes aux yeux de la population, les hésitations pourraient disparaître. Quelques questions auraient avantage à être creusées comme ce que les gens comprennent lorsqu'on parle du réseau de la santé ou encore des professionnels de la santé. De même, le partage à l'extérieur du réseau pourrait être exploré plus à fond. Les variations notées précédemment sont des éléments qu'il faudra aussi investiguer pour développer une politique complète. Enfin, à la lumière des résultats, il ne faut pas négliger que le partage requiert aussi une réflexion à l'intérieur des institutions, entre les professionnels et autour de leurs pratiques de gestion informationnelle. Il sera intéressant de se pencher sur les questions de fonctionnement, de politiques et de pratiques en matière de gestion des données dans diverses entités comme les CIUSSS ou encore les GMF pour mieux comprendre comment rendre effectif un éventuel partage.

Références

- Bourcier, D. & de Fillipi, P. (2018). Vers un droit collectif sur les données de santé. *Revue de droit sanitaire et social*, Sirey, Dalloz.
- Edelstein, M., Lee, L. M., Herten-Crabb, A., Heymann, D. L., & Harper, D. R. (2018). Strengthening global public health surveillance through data and benefit sharing. *Emerging Infectious Diseases*, 24(7), 1324–1330.
- Ethical Funds (2012). *Ethical funds – Glossary*. Repéré à <http://www.ethicalfunds.com/Pages/SRI/Glossary.aspx>
- Green, D. (2019, 6 avril). *Data-sharing can transform care, so let's get connected*. Modern Healthcare. Repéré à <https://www.modernhealthcare.com/opinion-editorial/commentary-data-sharing-can-transform-care-so-lets-get-connected>
- Huston P., Edge V. L. & Bernier, E. (2019). Tirer profit des données ouvertes en santé publique. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 45(10), 277–82.
- Inforoute Santé du Canada (2020). *Consulter les Canadiens sur l'avenir du réseau de la santé*. Rapport. Repéré à <https://www.infoway-inforoute.ca/fr/component/edocman/resources/reports/3851-un-sain-dialogue-sommaire-du-rapport>
- Malboeuf, M.-C. (2018, 26 avril). *Le partage des données médicales des Québécois sauverait des vies*. La Presse. Repéré à <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/201804/26/01-5162523-le-partage-des-donnees-medicales-des-quebecois-sauverait-des-vies.php>
- Paillé, P., & Muchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Robert Boutilier and Associates (2012). *What Is the Social License?* Repéré à <http://sociallicense.com/definition.html>



Chaire de recherche en exploitation
des ressources informationnelles



École nationale
d'administration publique