

ÉCOLE NATIONALE D'ADMINISTRATION PUBLIQUE

LA DIFFUSION DE DONNÉES OUVERTES I-CLSC :
ÉTUDE DE FAISABILITÉ

PRÉSENTÉ

À MONSIEUR CHRISTIAN BOUDREAU – CONSEILLER ACADÉMIQUE
ET À MADAME MÉLANIE KAVANAGH – MANDANT
COMME EXIGENCE PARTIELLE DU COURS
ENP7950 – PROJET EN ORGANISATION

PAR

MARTIN COSSETTE
MATRICULE : E0256124

JANVIER 2020

RÉSUMÉ

Bien que la *Stratégie de transformation numérique gouvernementale 2019-2023* invite les ministères et organismes québécois à valoriser et redonner aux citoyens leurs données, notamment par l'entremise de données ouvertes, peu d'entre elles sont partagées par le ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS). En vue de se conformer à cette orientation, et saisissant l'opportunité des données ouvertes pour améliorer l'accessibilité aux données ministérielles sur les services en CLSC, cette étude vise à établir la faisabilité d'en diffuser à partir du système d'information I-CLSC. L'objectif est d'outiller les décideurs du MSSS dans l'adoption d'une telle approche pour les données I-CLSC. S'appuyant sur une consultation de différents partenaires, les résultats montrent qu'il est faisable de libérer de telles données puisque plusieurs conditions sont déjà réunies, tant sur le plan de la pertinence, de la qualité, de la sécurité et de la simplicité de diffusion. La diffusion doit être aussi une priorité dans la gestion de ce système informationnel. Les résultats de cette étude indiquent aussi que l'ouverture des données I-CLSC se doit d'être planifiée et effectuée en concertation, notamment en vue d'assurer la protection des renseignements personnels.

REMERCIEMENTS

Cette étude de faisabilité repose principalement sur une consultation de différents partenaires, qu'ils soient ministériels, gouvernementaux, du milieu privé ou issus des établissements de santé et des services sociaux, concernés par le partage public des données en matière de santé et de services sociaux. Dans le cadre de cette consultation, un grand nombre de personnes ont donné leur point de vue.

Nous tenons à les remercier pour leurs judicieux commentaires et pour avoir su mettre à profit leur savoir et leur expérience en vue d'améliorer l'accessibilité et la mise en valeur des données du système d'information I-CLSC.

Un remerciement particulier est adressé à M. Christian Boudreau, professeur à l'ENAP et conseiller académique pour ce projet, qui a nourri la réflexion grâce à ses précieux conseils et son expertise à la fine pointe des connaissances en matière d'ouverture des données au sein des administrations publiques.

En terminant, une reconnaissance spéciale est dédiée à Mme Mélanie Kavanagh, directrice à la Direction du soutien à domicile du MSSS et mandante de ce projet, pour la confiance et la liberté accordée dans la réalisation de cette étude.

TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION.....	1
2. DESCRIPTION DU MANDAT	2
2.1. Contexte organisationnel.....	2
2.2. Problématique.....	3
2.3. Objectifs et résultats visés	4
2.4. Bien livrable	4
3. APPROCHE DES DONNÉES OUVERTES.....	5
3.1. Définition et principales caractéristiques	5
3.2. Avantages	7
3.2.1. Transparence et imputabilité.....	7
3.2.2. Développement de services et d’applications	7
3.2.3. Soutien à la recherche et à l’innovation	8
3.2.4. Performance des administrations publiques.....	8
3.3. Risques	9
3.3.1. Sensibilité des données	9
3.3.2. Désuétude technologique et qualité des données	10
3.3.3. Priorisation et exigence de la démarche.....	10
3.4. Au Québec et ailleurs	11
3.4.1. Un mouvement mondial	11
3.4.2. Situation au Québec.....	12
3.4.3. Situation ailleurs dans le monde.....	12
3.5. Conditions de succès	14
3.5.1. Potentiel élevé de réutilisation.....	14
3.5.2. Qualité des données	15
3.5.3. Diffusion sécuritaire de l’information	15
3.5.4. Simplicité de diffusion	16

4. MÉTHODOLOGIE.....	17
4.1. Grille d'analyse.....	17
4.2. Collecte des données	18
5. RÉSULTATS	21
5.1. Potentiel de réutilisation	21
5.1.1 Cibler des enjeux de santé et de services sociaux	21
5.1.2. Offrir une meilleure prestation de services	22
5.1.3. Encourager l'innovation et la croissance économique.....	23
5.1.4 Accroître la transparence et la reddition de compte.....	24
5.1.5. Répondre aux demandes d'accès à l'information	25
5.2. Qualité des données.....	26
5.2.1 Intégrité	26
5.2.2. Exhaustivité.....	27
5.2.3. Disponibilité.....	27
5.2.4. Granularité.....	28
5.2.5. Interopérabilité	29
5.3. Sécurité de la diffusion.....	30
5.3.1. Protection des renseignements personnels	30
5.3.2. Protection des renseignements confidentiels.....	32
5.3.3. Respect des droits de propriété intellectuelle	32
5.4. Simplicité de diffusion	33
5.4.1. Qualité de la source de données brutes	33
5.4.2. Maturité à gérer les données.....	34
5.4.3. Conformité juridique	35

6. RECOMMANDATIONS.....	36
6.1. Prioriser l’ouverture des données I-CLSC	36
6.2. Privilégier les rapports de données existants.....	36
6.3. Obtenir des autorisations sur le plan légal.....	37
6.4. Agir en concertation	37
6.5. Planifier et coordonner la démarche.....	38
6. PLAN D’ACTION	39
7. CONCLUSION	40
APPENDICE	41
APPENDICE - GRILLE D’ANALYSE DÉTAILLÉE DE LA FAISABILITÉ DE DIFFUSION DE DONNÉES OUVERTES	41
RÉFÉRENCES	43

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 - GRILLE D'ANALYSE DE LA FAISABILITÉ DE DIFFUSION DE DONNÉES OUVERTES.....	18
TABLEAU 2 – LISTE DES PARTICIPANTS CONSULTÉS.....	20
TABLEAU 3 – PLAN D'ACTION DE DIFFUSION DE DONNÉES OUVERTES I-CLSC.....	39

LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS

BDC – Banque de données communes
CLSC – Centre local de services communautaires
CISSS – Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS – Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CIDO – Charte internationale des données ouvertes
CNESST – Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail
CODIR – Comité de direction
DGAPA – Direction générale des aînés et des proches aidants
DGO – Direction du gouvernement ouvert
DGDOD – Direction de la gestion des données et des outils de diffusion
DSAD – Direction du soutien à domicile
I-CLSC – Intégration CLSC
MED-ECHO – Maintenance et exploitation des données en centres hospitaliers
MO – Ministères et organismes
MSSS – Ministère de la Santé et des Services sociaux
PGO – Partenariat pour un gouvernement ouvert
PRP – Protection des renseignements personnels
RAMQ – Régie de l'assurance maladie du Québec
SIGDU – Système d'information sur la gestion des départements d'urgence
SCT – Secrétariat du Conseil du Trésor

1. INTRODUCTION

En juin 2019, le gouvernement du Québec adoptait la *Stratégie de transformation numérique gouvernementale 2019-2023*¹. Une de ses ambitions consiste à valoriser les données et à les redonner aux citoyens, notamment à partir de données ouvertes. Il s'agit de données brutes, libérées pour les remettre entre les mains des citoyens et différents intermédiaires, à travers un site web, et dans des formats qui permettent de les réutiliser à leur guise. Bien que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) adhère aux orientations de cette stratégie, très peu de données ouvertes portant sur les services des centres locaux de services communautaires (CLSC) sont partagées. En outre, le MSSS rencontre un problème de diffusion de ses données sur les services rendus par les CLSC. Son processus de partage n'est pas adapté aux besoins grandissant d'y avoir accès. La diffusion de ces données, à titre de données ouvertes, permettrait de résoudre, en partie, cette difficulté.

Dans ce contexte, la Direction du soutien à domicile (DSAD) du MSSS a confié le mandat à son pilote d'orientation du système d'information Intégration CLSC (I-CLSC), l'auteur de ce rapport, de réaliser une étude de faisabilité sur la diffusion de données ouvertes I-CLSC. Les objectifs poursuivis par ce mandat consistaient à déterminer s'il est faisable de diffuser des données ouvertes à partir de I-CLSC et, le cas échéant, à identifier des pistes d'actions en vue d'orienter les décideurs du MSSS sur cette diffusion. Le présent rapport présente les conclusions de cette étude. Tout d'abord, le mandat confié par la DSAD sera décrit. Par la suite, l'approche des données ouvertes sera présentée, ainsi qu'un bref survol de ce qui se fait dans d'autres juridictions. La méthodologie et les résultats d'une consultation menée auprès de différents partenaires sur la faisabilité d'ouvrir les données I-CLSC seront aussi présentés. Des recommandations et un plan d'action permettant de guider le MSSS dans sa démarche seront proposés à la fin de ce rapport.

¹ SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR. *Stratégie de transformation numérique gouvernementale 2019-2023*, Québec, Gouvernement du Québec, éditeur officiel, 2019, 26 p.

2. DESCRIPTION DU MANDAT

2.1. Contexte organisationnel

Afin d'exercer ses fonctions prévues à l'article 431 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (L.R.Q., c. S-4.2), le MSSS s'est doté en 2006 d'une banque de données communes (BDC) contenant des renseignements sur les besoins et la consommation des services dans les CLSC du Québec. Cette banque, hébergée à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), est alimentée par les CISSS et les CIUSSS exploitant la mission CLSC, par l'entremise du système I-CLSC. Déployés dans les 458 installations CLSC de la province, on retrouve dans I-CLSC, entre autres, sous forme granulaire, des données sur les demandes de services (ex : date de réception), sur l'identification du patient (ex : âge, sexe), sur ses épisodes de soins (ex : assignations aux services spécifiques), ses interventions reçues (ex : raisons, actes, lieux). En raison de sa portée provinciale, de son grand nombre d'utilisateurs (environ 50 000), du type et du volume d'informations (1,5 millions d'utilisateurs et 26 millions d'interventions en 2019-2020) qui s'y retrouvent, la BDC I-CLSC est l'une des plus importantes banques de données du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS).

Le MSSS assure le pilotage d'orientation de ce système et de sa banque informationnelle. Cette responsabilité est dévolue à la DSAD. Dans le cadre de ses fonctions de pilotage d'orientation, la DSAD veille à ce que la BDC I-CLSC satisfasse les besoins d'information du MSSS, du RSSS et des autres utilisateurs de données. Elle est notamment responsable de fournir les orientations en matière de contenu et d'évolution en fonction des ressources allouées à la RAMQ. Ces différentes responsabilités sont précisées dans des ententes convenues entre le MSSS et la RAMQ². Dans la réalisation de ces différentes fonctions, la

² Ces ententes sont les suivantes : 1) *Entente-cadre sur le dépôt de renseignements en matière de santé et de services sociaux*, Québec, 2012, 15 p.; 2) *Entente de modalités administratives relatives à l'entente-cadre sur le dépôt de renseignements en matière de santé et de services sociaux*, 2015, 20 p.

DSAD s'assure, entre autres, d'orienter la réalisation des travaux menant à la constitution de produits informationnels.

2.2. Problématique

Parmi les orientations qui guident le pilotage d'orientation de la BDC I-CLSC se trouvent celles des organismes centraux, en particulier du Secrétariat du Conseil du trésor (SCT). Dans ses orientations en matière de gouvernance de ressources informationnelles, le SCT invite les ministères et organismes (MO) à diffuser des données ouvertes. Cette orientation est réitérée dans la *Stratégie de transformation numérique gouvernementale 2019-2023* du gouvernement du Québec. En cohérence avec ces orientations, le MSSS a adopté récemment un plan d'action en matière de gouvernement ouvert et de données ouvertes en santé, services sociaux et santé publique³. À titre de détenteur de l'actif informationnel I-CLSC, la DSAD est invitée à collaborer à ce plan et à explorer la possibilité de partager des données ouvertes à partir de la BDC I-CLSC. Actuellement, peu de données ouvertes sont partagées par le MSSS en ce qui a trait aux services de santé et de services sociaux réalisés en première ligne, alors que son renforcement représente une des priorités du gouvernement du Québec⁴.

En outre, la diffusion de données ouvertes représente une occasion pour la DSAD. D'une part, elle rencontre plusieurs défis concernant le partage des produits informationnels I-CLSC, notamment sur le plan du mécanisme de diffusion de ces données, des formats de fichiers rendus disponibles et des règles d'utilisation. D'autre part, la DSAD est de plus en plus sollicitée par des partenaires, autant à l'interne qu'à l'externe du MSSS, pour obtenir des données I-CLSC. La diffusion de ces données à titre de données ouvertes permettrait de résoudre certaines de ces difficultés tout en permettant de les revaloriser.

³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Tableau synoptique – Plan d'action en matière de gouvernement ouvert et de données ouvertes en santé, en services sociaux et en santé publique 2020-2021*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2019, 1 p.

⁴ ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC. Journal des débats de l'Assemblée nationale. Discours d'ouverture – François Legault. 42^e législature, 1^{re} session, le mercredi 28 novembre 2018 - Vol. 45 N° 2.

2.3. Objectifs et résultats visés

Le présent mandat vise à la fois à s'inscrire en cohérence avec les orientations gouvernementales et ministérielle en matière de données ouvertes et à résoudre des défis rencontrés en matière de diffusion des produits informationnels I-CLSC. La DSAD et le MSSS souhaitent prendre une décision éclairée sur le potentiel de diffuser des données ouvertes à partir de la BDC I-CLSC. Les objectifs poursuivis par ce mandat consistent donc à déterminer s'il est faisable, ou non, de partager des données ouvertes à partir de la BDC I-CLSC et, dans l'éventualité où la diffusion est possible, d'identifier des pistes d'actions pour ce faire. Le résultat visé par ce projet est la réalisation d'une étude de faisabilité permettant à la DSAD et aux autorités du MSSS concernées de statuer sur la diffusion de données ouvertes I-CLSC et d'alimenter la réflexion en la matière.

2.4. Bien livrable

Le bien livrable attendu dans le cadre de ce mandat est un rapport présentant une étude de faisabilité sur le partage de données ouvertes I-CLSC. Il est attendu par la DSAD que ce rapport présente, tel qu'on le retrouve généralement dans le cadre de ce type d'étude, les résultats d'un ensemble d'analyses permettant de déterminer si la diffusion de données ouvertes est faisable ou non. La faisabilité permet d'indiquer que la diffusion mérite d'être réalisée, et se juge par le rapport entre les avantages et les coûts, lequel doit être favorable, ainsi que par les contraintes et risques, qui doivent être acceptables. Il s'agit de présenter les avantages, les risques et ses moyens d'atténuation, de même que la capacité technique et organisationnelle de mener une telle démarche⁵. Une deuxième attente de la DSAD vis-à-vis cette étude est qu'elle repose sur les différentes orientations ministérielles et gouvernementales en la matière, en particulier celles du SCT, ainsi que des bonnes pratiques.

⁵ GENEST, BERNARD-ANDRÉ et THO HAU NGUYEN. *Principes et techniques de la gestion de projet*, Montréal, Sigma Delta Éditions, 516 p.

3. APPROCHE DES DONNÉES OUVERTES

3.1. Définition et principales caractéristiques

Plusieurs définitions reconnues décrivent ce que sont les données ouvertes. Par exemple, d'après la *Charte internationale des données ouvertes*, il s'agit de « données numériques accessibles dont les caractéristiques techniques et juridiques permettent la libre utilisation, réutilisation et redistribution par quiconque, en tout temps, en tout lieu⁶ ». Selon le SCT, « Les données ouvertes sont des données brutes, structurées et diffusées en format ouvert sous forme de fichiers numériques, auxquelles est associée une licence d'utilisation garantissant leur libre accès et précisant leurs conditions d'utilisation⁷ ». Plus simplement, ce sont des données brutes libérées pour les remettre entre les mains des citoyens et différents intermédiaires, à travers un site web, et dans des formats qui permettent de les réutiliser à leur guise.

Les données ouvertes sont utilisées, entre autres, par des organismes publics, les médias, la population, les entreprises et le milieu de la recherche. Les développeurs, les analystes, les chercheurs et les journalistes sont les principaux utilisateurs de ces données. Ils s'en servent, par exemple, pour concevoir des applications et des services, pour réaliser des projets de recherche ou pour communiquer de l'information à la population. Les données ouvertes peuvent être de nature statistique, transactionnelle, référentielle, géographique ou autre.

Au sein du gouvernement du Québec, le SCT est maître d'œuvre dans la mise en place de l'approche des données ouvertes auprès des MO. Afin de les soutenir, il rend disponible une

⁶ CHARTE INTERNATIONALE DES DONNÉES OUVERTES. *Principes*. <https://opendatacharter.net/principles-fr/> (page consultée le 7 décembre 2020).

⁷ SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR. *Guide de priorisation et de diffusion des données ouvertes*, Québec, Gouvernement du Québec, Éditeur officiel, 2018, 34 p.

abondante documentation qui comporte des orientations⁸, des guides de mise en œuvre⁹, un plan d'action¹⁰ et des lignes directrices¹¹.

La mise en œuvre de cette approche par le gouvernement du Québec s'inscrit à l'intérieur de deux orientations. La première est celle du gouvernement ouvert. Il s'agit d'une tendance adoptée par plusieurs administrations publiques à travers le monde qui prône un État transparent qui accueille les suggestions de tous et toutes¹². Elle repose sur quatre piliers que sont la transparence, l'innovation, la participation et la collaboration.

La deuxième est la diffusion automatique et proactive à titre de règle en matière d'accès à l'information. Le droit à l'accès à l'information est souvent perçu comme un droit exigible, en ce sens que la divulgation des documents intervient à la suite des demandes formulées par le public. Avec le principe d'ouverture par défaut des données, les organismes publics sont encouragés à diffuser de leur propre initiative des informations ou des données qui sont déjà publiques ou qui pourraient l'être¹³.

⁸ SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR. *Énoncés d'orientations pour les données ouvertes*, Québec, Gouvernement du Québec, Éditeur officiel, 2018, 2 p.

⁹ SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR. *Guide de mise en œuvre des énoncés d'orientation pour les données ouvertes*, Québec, Gouvernement du Québec, 2018, 24 p. et SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR. *Guide de priorisation et de diffusion des données ouvertes*, Québec, Gouvernement du Québec, Éditeur officiel, 2018, 34 p.

¹⁰ SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR. *Plan d'action pour l'accessibilité et le partage des données ouvertes des ministères et des organismes publics*, Québec, Gouvernement du Québec, Éditeur officiel, 2018, 28 p.

¹¹ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Lignes directrice sur la diffusion de données ouvertes*, 2019, adresse URL : <https://www.donneesquebec.ca/fr/lignes-directrices-sur-la-diffusion-de-donnees-ouvertes/#consideration> (page consultée le 19 janvier 2018).

¹² SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR. *Plan d'action favorisant un gouvernement ouvert*, Québec, Gouvernement du Québec, 2020, 21 p.

¹³ SECRÉTARIAT À L'ACCÈS À L'INFORMATION ET À LA RÉFORME DES INSTITUTIONS DÉMOCRATIQUES. *Orientations gouvernementales pour un gouvernement plus transparent, dans le respect du droit à la vie privée et la protection des renseignements personnels*, 2015, [En ligne] <https://www.institutions-democratiques.gouv.qc.ca/transparence/documents/doc-orientations-gouv.pdf> (page consultée le 3 décembre 2020).

3.2. Avantages

Les retombées potentielles des données ouvertes et leurs utilisateurs peuvent être nombreux et variés. Ses avantages sont entre autres de l'ordre démocratique, économique, scientifique et administratif.

3.2.1. Transparence et imputabilité

Tout comme l'approche du gouvernement ouvert, la libération des données par les administrations publiques est souvent associée à des retombées dites démocratiques. En effet, elle peut constituer un mécanisme de transparence et d'imputabilité gouvernementale en mettant en lumière la performance de l'administration publique et, plus précisément, la qualité de ses services, l'efficacité de ses ressources et l'efficacité de ses programmes. Un accès accru aux données et à l'information contribuerait également à responsabiliser les gouvernements dans leurs décisions et, ainsi, renforcer la confiance des citoyens. Enfin, elle pourrait s'avérer un moyen additionnel pour assurer une reddition de comptes envers les citoyens, favoriser la bonne gouvernance, voire lutter contre la corruption.

3.2.2. Développement de services et d'applications

Une autre retombée généralement mise de l'avant par l'ouverture des données publiques est la création de produits ou de services à valeur ajoutée pour les citoyens. Ces services prennent souvent la forme d'applications informatiques, élaborées par des entreprises ou des citoyens ayant l'expertise, les ressources et un intérêt pour le faire. Ces applications permettent, entre autres, de soutenir la décision des usagers ou préciser les normes de services auxquelles ils devraient s'attendre. Par exemple, l'application Transit, développée au Québec à partir de données ouvertes, facilite les déplacements en transport en commun dans plus de 175 villes à travers le monde. Un autre exemple repose sur les applications Doctr et IndexSanté. Si une personne doit se présenter à l'urgence, elle peut consulter une de ces applications qui

s'appuient sur des données ouvertes du MSSS et qui permettent de déterminer l'établissement ayant le plus faible taux d'occupation en fonction de sa géolocalisation.

3.2.3. Soutien à la recherche et à l'innovation

Les données ouvertes favoriseraient également la recherche fondée sur des données probantes, qu'elle soit menée dans les milieux universitaire et industriel ainsi que dans le secteur public. En utilisant les jeux de données, les rapports et les publications produites par les administrations publiques, les chercheurs peuvent identifier, entre autres, des défis de santé ou socioéconomiques ainsi que des solutions innovantes et fondées sur des données probantes. De cette manière, les données ouvertes peuvent contribuer à relever des défis sociétaux rencontrés mondialement, tels que la santé, la pauvreté, les inégalités, la faim, etc.

3.2.4. Performance des administrations publiques

Un autre avantage des données ouvertes est à l'effet qu'elles contribueraient à l'efficacité et l'efficience des administrations publiques. D'une part, l'ouverture des données permettrait un meilleur échange d'information entre les organismes publics et, dans une certaine mesure, à briser des silos. Elle entraînerait une réduction des coûts d'opération par la simplification des échanges d'information de nature publique entre organismes. Par exemple, plusieurs organismes publics et municipalités utilisent les données ouvertes du répertoire des municipalités afin de disposer d'information de référence sur le sujet. D'autre part, fournir de façon proactive des données pertinentes à la population conduirait à une réduction du volume de demandes d'accès à l'information ainsi que de demandes des médias. Cela réduirait considérablement les coûts et le fardeau administratif associés au traitement de telles demandes.

3.3. Risques

Bien que la libération des données ouvertes comporte plusieurs avantages, les administrations publiques à travers le monde rencontrent des obstacles qui freinent ce mouvement. Dans leur étude menée auprès d'une vingtaine d'organismes et ministères québécois portant sur l'utilisation des données ouvertes, Boudreau et Caron¹⁴ ont recensé différents inconvénients qui freinent les organisations à libérer leurs données.

3.3.1. Sensibilité des données

La sensibilité de l'information et la culture du secret dans les organisations constituent des freins majeurs à la libération des données. Ceci découle du fait que plusieurs données gouvernementales, notamment celles de nature transactionnelle, revêtent un caractère confidentiel. Ces données comportent parfois des renseignements personnels qui, une fois diffusés publiquement, pourraient compromettre la vie privée de citoyens. La diffusion d'autres types de données peut aussi comporter des risques pour la sécurité de certaines institutions ou limiter la capacité du gouvernement dans la prise de certaines décisions. Dans ce contexte, et face à ces données, les organismes se voient plus comme des gardiens que comme des diffuseurs d'information. Contrôler le message et l'image est une préoccupation des organisations publiques qui les incite à la prudence, voire au secret, surtout quand il est question de libérer des données qui permettent une reddition de comptes sur la place publique.

¹⁴ BOUDREAU, CHRISTIAN et DANIEL J. CARON. *Les données ouvertes dans l'administration publique québécoise. Utilités, freins et pistes de solution*, Québec, CEFRIO, 2016, 23 p.

3.3.2. Désuétude technologique et qualité des données

Un autre frein réside dans la désuétude et l'éparpillement technologiques. Par exemple, certains systèmes n'ont pas été architecturés au départ pour permettre une extraction facile des données. De plus, la multiplicité des systèmes cloisonnés rend complexe non seulement le processus d'extraction des données, mais aussi leur inventaire. À ces obstacles s'ajoutent les dangers liés à la qualité des données parfois inégale. Les données se retrouvant dans les systèmes d'information ne sont pas toujours à jour, ne revêtent pas une unicité et comportent parfois des erreurs de saisie qui affectent leur fiabilité. Ces différents problèmes peuvent confondre les utilisateurs et fausser les usages.

3.3.3. Priorisation et exigence de la démarche

Un autre motif qui incite les administrations publiques à la prudence dans une démarche d'ouverture tient au fait que d'autres priorités peuvent être prises en charge avant la libération des données. Les priorités des administrations publiques sont généralement ailleurs que dans l'ouverture des données, principalement dans le maintien et la consolidation des opérations courantes. Ce risque est lié à un deuxième, à savoir que la libération de données peut être une opération exigeante. En effet, une telle démarche peut exiger plusieurs étapes ainsi que la mise à jour des données, ce qui peut s'avérer long et complexe pour une organisation. De plus, les organisations ne disposent pas toujours des ressources nécessaires pour commencer une telle opération qui peut requérir des nouveaux investissements et dont les retombées ne sont pas toujours immédiates.

3.4. Au Québec et ailleurs

L'approche des données ouvertes est un mouvement mondial qui découle de prises de positions à sa faveur par différents gouvernements. Pour concrétiser leur engagement, ces derniers, dont celui du Québec, rendent disponibles des jeux de données ouvertes, notamment en matière de santé et de services sociaux.

3.4.1. Un mouvement mondial

Comme mentionné précédemment, la libération des données est un mouvement auquel ont adhéré plusieurs gouvernements à travers le monde. Il a notamment pris son élan aux États-Unis sous l'impulsion de la présidence Obama et du *Open Government Initiative*¹⁵. Cette ambition a été relayée à l'international et s'est conclue par le *Partenariat pour un gouvernement ouvert* (PGO) auquel le Canada¹⁶ et le Québec¹⁷ ont adhéré. Par ailleurs, en marge de l'Assemblée générale des Nations Unies de 2015, un regroupement d'organisations de la société civile et d'États, dont le Canada, la France et le Royaume-Uni, ont adopté la *Charte internationale des données ouvertes* (CIDO). Cette charte, mondialement reconnue, établit des principes liés à la diffusion de ces données¹⁸. Pour sa part, lors du XVI^e sommet de la Francophonie de 2016, le gouvernement du Québec a signé la *Déclaration d'Antananarivo*¹⁹ qui encouragent les États à se joindre au PGO et à promouvoir les principes de la CIDO. Ainsi, depuis un peu plus d'une dizaine d'années, la majorité des grandes villes

¹⁵ THE WHITE HOUSE OF PRESIDENT BARACK OBAMA. *Open Government Initiative, Open Government directive*. <https://obamawhitehouse.archives.gov/open/documents/open-government-directive> (page consultée le 7 décembre 2020).

¹⁶ PARTENARIAT POUR UN GOUVERNEMENT OUVERT. *Membres*. <https://www.opengovpartnership.org/fr/our-members/> (page consultée le 7 décembre 2020).

¹⁷ PARTENARIAT POUR UN GOUVERNEMENT OUVERT. *OGP LOCAL*. <https://www.opengovpartnership.org/fr/ogp-local/> (page consultée le 7 décembre 2020).

¹⁸ CHARTE INTERNATIONALE DES DONNÉES OUVERTES. *Principes*. <https://opendatacharter.net/principles-fr/> (page consultée le 7 décembre 2020).

¹⁹ XVI^e SOMMET DE LA FRANCOPHONIE. *Déclaration d'Antananarivo*. 2016. https://www.francophonie.org/sites/default/files/2019-10/som_xvi_decl_antananarivo_vf.pdf (page consultée le 7 décembre 2020).

occidentales et des gouvernements nationaux rendent disponibles différents jeux de données accessibles par l'entremise de portails.

3.4.2. Situation au Québec

Au Québec, les données ouvertes des administrations publiques sont, entre autres, disponibles par l'entremise du portail *Données Québec*²⁰ administré par le SCT. Ce portail regroupe des jeux de données de plusieurs MO québécois et de municipalités de la province. Le MSSS rend disponible sur ce portail certains jeux de données portant, par exemple, sur les diagnostics en centres hospitaliers, les temps d'attente dans les urgences, les territoires sociosanitaires et les états financiers des établissements de santé et de services sociaux. Toutefois, aucune donnée provenant de I-CLSC ne s'y retrouve. Également, très peu d'entre elles portent sur les services rendus aux usagers en première ligne.

3.4.3. Situation ailleurs dans le monde

Une consultation de divers portails de données ouvertes administrés par des gouvernements présentant des caractéristiques communes à celui du Québec, à savoir ceux de l'Ontario²¹, du Canada²², de la France²³, des États-Unis²⁴ et du Royaume-Uni²⁵, montre que plusieurs d'entre eux diffusent des jeux de données sur les services en santé et les services sociaux, dont des données de première ligne. Par exemple, le gouvernement du Royaume-Uni rend disponibles

²⁰ PARTENARIAT DONNÉES QUÉBEC. *Données Québec*. <https://www.donneesquebec.ca/> (page consultée le 7 décembre 2020).

²¹ GOUVERNEMENT DE L'ONTARIO. *Catalogue de données*. <https://data.ontario.ca/fr/dataset> (page consultée le 7 décembre 2020).

²² GOUVERNEMENT DU CANADA. *Données ouvertes*. <https://ouvert.canada.ca/fr/donnees-ouvertes> (page consultée le 7 décembre 2020).

²³ RÉPUBLIQUE FRANÇAIS. « Santé et social » dans *Plateforme ouverte des données publiques française*. <https://www.data.gouv.fr/fr/topics/sante-et-social/> (page consultée le 7 décembre 2020).

²⁴ UNITED STATES GOVERNMENT. « Older Adults Health Data Collection » dans *Data Catalogue*. <https://catalog.data.gov/group/older-adults-health-data?page=2> (page consultée le 7 décembre 2020).

²⁵ GOVERNMENT OF UNITED KINGDOM. « Health » dans *Find Open Data*. <https://data.gov.uk/search?filters%5Btopic%5D=Health> (page consultée le 7 décembre 2020).

des données sur les services rendus par les équipes de suivi dans la communauté en santé mentale²⁶, services étant également déployés par les CISSS et CIUSSS au Québec. Quant au gouvernement de l'Ontario, il rend disponibles, entre autres, des statistiques concernant le Programme de dépistage néonatal des troubles auditifs et d'intervention précoce²⁷, services qui s'inscrivent au Québec à l'intérieur du programme Agir tôt.

Une analyse de ces portails révèle que les données en matière d'organisation et de services de santé sont généralement diffusées dans des formats ouverts. L'accès aux données sur ces portails est le plus souvent gratuit. Cependant, le format des données sur le portail de l'Ontario n'est pas toujours identifié et celles-ci requièrent parfois un système particulier pour être visualisées. En matière de disponibilité, on retrouve des disparités entre les portails. En décembre 2020, le Québec offrait seulement 50 jeux de données ouvertes en matière de santé, loin derrière le Royaume-Uni qui en offrait 1 796. Celui de l'Ontario en comportait 392.

L'Ontario se démarque par la qualité de ses métadonnées qui s'avèrent les plus complètes et elles contiennent beaucoup d'informations pertinentes. De plus, il est possible de télécharger des documents explicatifs sur les jeux de données. Cependant, on remarque sur tous les portails, sauf celui du Québec, un manque de précision en ce qui concerne la fréquence d'actualisation des données. Le portail de l'Ontario indique par exemple « au besoin » ou « autre » et celui de la France se limite parfois à indiquer « ponctuel » ou « inconnu » sans préciser la date exacte de mise à jour. Il en est de même pour le portail anglais qui offre plusieurs jeux de données qui ne sont pas tous à jour, certains datant de plusieurs années et parfois même d'une décennie.

²⁶ GOVERNMENT OF UNITED KINGDOM. « Mental Health Community Teams Activity » dans *Find Open Data*. <https://data.gov.uk/dataset/f8d4fa74-0a86-42dd-8475-b61f824d5165/mental-health-community-teams-activity> (page consultée le 7 décembre 2020).

²⁷ GOUVERNEMENT DE L'ONTARIO. « Statistiques concernant le Programme de dépistage néonatal des troubles auditifs et d'intervention précoce (PDNTAIP) » dans *Catalogue de données*. <https://data.ontario.ca/fr/dataset/ontario-infant-hearing-program-ihp-screening-statistics> (page consultée le 7 décembre 2020).

3.5. Conditions de succès

Dans le but d'atteindre le plein potentiel des avantages liés à la diffusion de données ouvertes, certaines conditions doivent être réunies. Dans sa documentation visant à soutenir les MO dans la mise en œuvre de leur démarche d'ouverture des données, le SCT indique différentes conditions favorisant le succès de sa réalisation. Ces conditions peuvent être regroupées en quatre facteurs.

3.5.1. Potentiel élevé de réutilisation

Il va de soi que les gains liés à une ouverture des données se mesure au degré d'utilisation de celles-ci par la population, le milieu de la recherche, les développeurs d'applications, les médias et autres utilisateurs. Une donnée susceptible d'être réutilisée et de créer de la valeur ajoutée, garantit en grande partie la réussite de son ouverture. Toutefois, selon le SCT, en adoptant une approche de libération des données, un des défis qui se pose pour les organisations publiques consiste à prioriser la diffusion des données ayant un fort potentiel de réutilisation, autrement dit les données de grande valeur.

Dans le but de soutenir les MO québécois à relever ce défi, le SCT a défini cinq critères qui permettent d'identifier des données de grande valeur. Parmi ces critères se trouvent la possibilité d'une donnée ou d'un jeu de données d'offrir une meilleure prestation de services, d'encourager l'innovation et la croissance économique durable ou d'augmenter la transparence gouvernementale et le flux d'information. À ces trois premiers critères s'en ajoutent deux autres visant à accroître la performance gouvernementale, plus précisément lorsque les données peuvent être utilisées comme référence, ou en intrant pour alimenter un système d'information, et faisant l'objet de demandes d'accès à l'information récurrentes.

3.5.2. Qualité des données

Comme le mentionne le SCT dans sa documentation, des données ouvertes de qualité peuvent être réutilisées par la population, le milieu de la recherche ou les développeurs d'applications. Elles permettent notamment de faciliter leur utilisation. D'après le SCT, une donnée ouverte de qualité est une donnée intègre, exhaustive, disponible, granulaire et interopérable. Toutefois, l'organisme reconnaît que des limites peuvent s'appliquer à la qualité des données diffusées, notamment en vue d'assurer leur sécurité et de protéger des renseignements personnels ou de faciliter l'utilisation en situation d'un grand volume de données. Cette limite relève souvent de la granularité au sens où le regroupement de données peut être nécessaire, que ce soit pour réduire un volume de données important, pour simplifier l'utilisation des jeux de données ou pour éviter la réidentification de personnes.

En outre, le SCT soutient que des données ouvertes de qualité doivent être accompagnées d'une documentation pour en faciliter leur recherche et leur réutilisation. Cette documentation comprend notamment des métadonnées qui décrivent le contexte, le contenu et la structure des données. De plus, le SCT recommande que les MO consacrent des efforts pour assurer la qualité de leurs données ouvertes.

3.5.3. Diffusion sécuritaire de l'information

Comme précisé précédemment, la diffusion de données ouvertes comporte des risques à la sécurité de l'information gouvernementale, notamment sur le plan de la confidentialité. Une diffusion inadéquate peut avoir des conséquences nuisibles sur la protection des renseignements personnels et au respect de la vie privée des personnes concernées par ces données ainsi que sur l'image du gouvernement²⁸. Pour bien gérer ces risques, le SCT

²⁸ CONSEIL DU TRÉSOR. *Recueil des politiques de gestion, Directive sur la sécurité de l'information gouvernementale*, Québec, Gouvernement du Québec, 2015, 8 p.

recommande au MO de mettre en place des mesures nécessaires, dont des techniques d'anonymisation, pour éviter d'identifier une personne directement ou indirectement. Le SCT invite également les MO à s'assurer que les données diffusées ne comportent pas de renseignements confidentiels gouvernementaux soumis à une diffusion restreinte en vertu de lois et qu'elles respectent les droits de propriété intellectuelle.

3.5.4. Simplicité de diffusion

Enfin, en vue d'assurer le succès de leur démarche d'ouverture, le SCT invite les MO à se concentrer sur les données les moins complexes, surtout lors d'une première diffusion. Pour ce faire, l'organisme suggère de porter une attention à certaines considérations techniques et fonctionnelles afin de diminuer la charge de travail nécessaire à la diffusion d'un jeu de données de qualité. Certaines de ces considérations renvoient à la maturité de l'organisation à gérer le jeu de données à diffuser, par exemple en ce qui a trait aux méthodes de mise à jour et d'extraction des données. À ce propos, le SCT recommande de privilégier les jeux de données pouvant être extraits de manière automatisée plutôt que de façon manuelle, celle-ci pouvant conduire à une surcharge de travail et à des risques d'erreurs dans la saisie des données. Le SCT invite aussi les MO à sélectionner les jeux de données les moins exigeants en termes d'efforts et de ressources pour empêcher la ré-identification des personnes et, ainsi, assurer la confidentialité des données.

4. MÉTHODOLOGIE

4.1. Grille d'analyse

Tel qu'indiqué dans le mandat confié pour la réalisation de cette étude, l'objectif est de statuer sur la faisabilité ou non de diffuser des données ouvertes à partir du système d'information I-CLSC, en tenant compte des orientations du MSSS, du gouvernement du Québec et des bonnes pratiques en la matière. Afin de se conformer à cette exigence, une rencontre s'est tenue avec les experts gouvernementaux et ministériels en la matière et réunissant des représentants de la Direction du gouvernement ouvert (DGO) du SCT, responsable sur le plan gouvernemental du dossier des données ouvertes, ainsi que la Direction de la gestion des données et des outils de diffusion (DGDOD) du MSSS, qui s'occupe du dossier des données ouvertes au MSSS. Cette rencontre a permis d'identifier les orientations pertinentes en matière de données ouvertes et, ce faisant, de dévoiler les critères sur lesquels s'appuyer pour déterminer la faisabilité de libérer les données I-CLSC.

Ces critères recourent ceux énoncés dans les documents du SCT visant à soutenir les MO dans leur démarche d'ouverture des données, en particulier le *Guide de mise en œuvre des énoncés d'orientation pour les données*²⁹ et le *Guide de priorisation et de diffusion des données ouvertes*³⁰. Toujours en cohérence avec les orientations du SCT, ces critères se regroupent sous quatre conditions permettant d'établir la faisabilité de diffuser des données ouvertes. Ces conditions correspondent aux conditions de succès énoncées précédemment, à savoir le potentiel de réutilisation, la qualité des données, la sécurité et la simplicité de diffusion de l'information. Ces critères et conditions constituent la grille d'analyse de la faisabilité présentée au TABLEAU 1.

²⁹ SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR. *Guide de mise en œuvre des énoncés d'orientation pour les données ouvertes*, Québec, Gouvernement du Québec, 2018, 24 p.

³⁰ SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR. *Guide de priorisation et de diffusion des données ouvertes*, Québec, Gouvernement du Québec, Éditeur officiel, 2018, 34 p.

TABLEAU 1 - GRILLE D'ANALYSE DE LA FAISABILITÉ DE DIFFUSION DE
DONNÉES OUVERTES³¹

Conditions	Critères
Le potentiel de réutilisation	Cibler des enjeux socioéconomiques
	Offrir une meilleure prestation de services
	Encourager l'innovation et la croissance économique durable
	Augmenter la transparence gouvernementale et le flux d'information
	Répondre à des demandes de la communauté
La qualité des données	Intégrité
	Exhaustivité
	Disponibilité
	Granularité
	Interopérabilité
La sécurité de la diffusion	Protection des renseignements personnels
	Protection des renseignements gouvernementaux confidentiels
	Respect des droits de propriété intellectuelle
La simplicité de diffusion	Qualité de la source de données brutes ³²
	Maturité à gérer les données et leurs métadonnées
	Conformité juridique

4.2. Collecte des données

La rencontre réunissant la DGO du SCT et la DGDOD du MSSS a permis d'établir la marche à suivre pour déterminer la possibilité de diffuser ces données, et ce, à partir des conditions et critères énoncés précédemment. Pour évaluer les données, il a été convenu de consulter différents utilisateurs potentiels de données ouvertes I-CLSC, plus particulièrement des entreprises de développements d'applications dans le domaine de la santé qui utilisent déjà des données ouvertes, notamment celles sur les temps d'attente dans les urgences. Il a également été recommandé de recueillir le point de vue du milieu de la recherche. En

³¹ Les définitions associées à chacun de ces critères sont présentées à l'Appendice.

³² Ce critère se rapportant à la source de données, c'est-à-dire le type de fichier ou de système où sont conservées les données (voir Appendice), n'est pas à confondre avec la condition de « La qualité de la donnée », qui fait référence à une évaluation de la donnée en fonction de certains critères.

cohérence avec la mission sur laquelle repose les données I-CLSC, des chercheurs des deux instituts universitaires de première ligne en santé et services sociaux ont été consultés. Pour mettre en lumière la pertinence de libérer ces données, des représentants ministériels ayant une expertise ou une expérience en matière de diffusion de données ouvertes ont aussi été invités à donner leur avis.

Pour documenter la qualité des données, le point de vue des CISSS et CIUSSS a été recueilli, étant donné qu'ils sont au cœur de la saisie et de l'application des mesures de contrôle de qualité des données I-CLSC. Plus précisément, des pilotes I-CLSC d'établissement et une clinicienne-chercheuse en CLSC ont été consultés. Pour le volet de la sécurité de la diffusion des données, la RAMQ et la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité au travail (CNESST) ont été invitées à fournir leur point de vue. La CNESST a été sélectionnée en raison des jeux de données ouvertes qu'elle rend disponibles, qui s'apparentent à ceux de I-CLSC et qui comportent un degré élevé de granularité. Enfin, étant donné son rôle de gestionnaire opérationnel des données I-CLSC à la BDC, la RAMQ a été consultée sur la simplicité de diffusion de ces données.

Au total, 13 organisations participantes ont été rencontrées dans le cadre de ces consultations, lesquelles ont permis à 27 personnes les représentant d'exprimer leur point de vue. Ces consultations ont pris la forme d'entretiens au terme desquels un compte rendu détaillé a été approuvé par les participants. L'analyse des critères permettant de statuer sur la faisabilité de partager des données ouvertes a été menée à partir des témoignages et des points de vue se trouvant à l'intérieur de ces comptes rendus. Les entretiens se sont déroulés entre mars et septembre 2020.

TABLEAU 2 – LISTE DES PARTICIPANTS CONSULTÉS

Conditions	Fonctions	Participants
Le potentiel de réutilisation	Développeurs informatiques	Index Santé
		Clinia
	Chercheurs	Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSSS de la Capitale-Nationale
		Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSSS de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS)
	Répondante en gouvernement ouvert	MSSS / Direction de la gestion des données et des outils de diffusion de l'information
	Spécialiste en valorisation des données	MSSS / Direction de l'intelligence artificielle et de la valorisation des données
	Diffuseurs de données ouvertes	MSSS / Direction des services d'urgences (SIGDU)
MSSS / Direction de la gestion des données et des outils de diffusion de l'information (MED-ECHO)		
La qualité des données	Pilotes I-CLSC d'établissement	CISSS des Laurentides
		CIUSSS de l'Estrie – CHUS
	Clinicienne-chercheure	Université de Montréal / INESSS
La sécurité de la diffusion	Spécialiste en intelligence d'affaire	RAMQ / Direction de l'intelligence d'affaire et de l'analytique
	Diffuseur de données ouvertes	CNESST / Direction générale de la comptabilité et de la gestion de l'information
	Coordonnateur de l'actif I-CLSC	MSSS / Direction de la gestion des licences et des actifs d'intérêt commun
La simplicité de diffusion	Pilotage de la BDC I-CLSC	RAMQ / Direction de l'intelligence d'affaire et de l'analytique

5. RÉSULTATS

5.1. Potentiel de réutilisation

Pour les participants rencontrés, il ne faisait aucun doute que les données I-CLSC sont non seulement pertinentes, mais elles ont aussi la capacité de produire de la valeur. Ces données ciblent d'importants défis et détiennent le potentiel d'améliorer les services, les connaissances, la transparence et l'accès à l'information en santé et services sociaux.

5.1.1 Cibler des enjeux de santé et de services sociaux

Pour les participants consultés, il allait de soi que les données I-CLSC documentent et, ce faisant, permettent de s'attaquer à des défis auxquels est confronté le RSSS québécois. Plus généralement, il ressortait que ces données éclairent sur une gamme de services majeures du RSSS. « I-CLSC, c'est avant d'arriver à la clinique médicale et c'est, après, le domicile. Il y a une grosse partie des services infirmiers, sociaux, de nutrition, qui s'y retrouve » affirmait un participant. Plus spécifiquement, les données I-CLSC ciblent des secteurs cruciaux du RSSS selon certains. « C'est au domicile de l'utilisateur, et auprès des aînés que cela se passe [...] au sein du réseau de la santé et des services sociaux. C'est là qu'on veut être excellent et avoir de bonnes données », affirmait un autre.

En outre, des participants rencontrés ont mentionné qu'I-CLSC documente des défis d'accès et de continuité des services auquel est confronté le RSSS, notamment les délais d'accès aux services. « Les listes d'attente, les délais d'accès, ce sont des informations pertinentes. Les délais d'attente dans les services publics sont parfois longs », comme l'indiquait un participant. Ces données peuvent aussi être mises à contribution pour renseigner sur la performance des services, un autre enjeu d'actualité au sein du RSSS. I-CLSC est « interprété comme un moyen de gestion de performance étant donné qu'il y a un retour sur le nombre de patients vus », soutenait une autre personne consultée.

5.1.2. Offrir une meilleure prestation de services

Au même titre que les données diffusées publiquement sur les temps d'attentes dans les urgences, les entreprises en développement informatique ont mentionné que les données I-CLSC pourraient être mises à profit dans le développement de services électroniques de type applications Web permettant d'améliorer l'accessibilité aux soins de santé et aux services sociaux. Même si les possibilités de « magasiner » un service dans les CLSC sont restreintes, des participants ont fait ressortir que l'information sur les délais d'attente permettrait d'aider à faire des choix entre le public et le privé.

Les listes d'attentes, les délais d'accès, ce sont des d'informations pertinentes pour [les usagers]. Ces informations permettraient de diriger les gens, moins patients, vers les ressources privées, en sachant que les délais d'attente dans les services publics sont parfois longs.

Selon ces entreprises, l'information d'I-CLSC pourrait être mise à profit pour aider les usagers et les professionnels dans le RSSS à mieux s'y retrouver dans les services publics et d'effectuer des choix éclairés. Pour ce faire, les entreprises indiquaient que l'information se doit d'être pratique et compréhensible.

Toutes données qui concernent la disponibilité et l'accessibilité aux services intéressent [l'entreprise]. [...] Elle va s'arranger pour diffuser cette information de façon qu'elle soit utile pour le patient. L'information doit être rendue intelligible, ce qui nécessite de la programmation.

Cependant, comme l'indiquait cette participante, avant de procéder à la diffusion de telles données auprès des usagers, une analyse est requise pour déterminer si l'information rendue disponible aura un impact sur les choix et décisions des usagers :

Les données sur les temps d'attente dans les urgences sont diffusées pratiquement en temps réel aux citoyens. Ces derniers peuvent alors se tourner vers une autre urgence qui est moins achalandée. Si cette même pratique est adoptée dans I-CLSC et que par exemple, des listes d'attente sont diffusées, les gens vont-ils être portés à changer de CLSC, de changer de territoire, de chercher des services ailleurs. Une réflexion à ce niveau est requise.

5.1.3. Encourager l'innovation et la croissance économique

Les entretiens menés auprès des participants ont montré qu'une libération des données I-CLSC ne peut que faciliter la vie des chercheurs dans la réalisation de leurs travaux et, ainsi, favoriser l'innovation dans le secteur de la santé et des services sociaux. Les participants consultés issus du milieu de la recherche ont largement mis en évidence la lourdeur des processus administratifs actuels pour accéder aux données en matière de santé et de services sociaux. « C'est très long et compliqué » expliquait un chercheur ayant des expériences avec plusieurs projets d'accès aux données de MED-ECHO et de I-CLSC hébergées à la RAMQ.

Bien que ce soient des données très granulaires qui répondent à leurs besoins et, par conséquent, difficiles à diffuser étant donné les enjeux de confidentialité, ces participants ont mentionné que leur ouverture dans un format agrégé aurait comme bénéfice de contribuer à mieux faire connaître les données I-CLSC auprès des chercheurs et de les aider à mieux formuler leur protocole et leurs questions de recherche. Comme l'affirmait ce participant, « un élément à considérer avec les chercheurs, c'est qu'ils ne connaissent pas les champs de données dont le MSSS dispose dans I-CLSC [...] S'ils avaient accès à ces informations, cela leur permettrait de mieux orienter leurs demandes de données ».

Une des retombées associées à l'ouverture des données et à ses effets à partir de l'innovation se rapporte à la croissance économique. Les entretiens avec les développeurs ont souligné que les données ouvertes peuvent contribuer à la vitalité financière de certaines entreprises et, ainsi, engendrer un impact positif sur la création d'emplois, d'autant plus qu'elles permettent de répondre à des besoins des usagers, comme le rapportait ce participant :

L'entreprise peut rentabiliser son site web en vendant des fiches (publicités) [...]. Par exemple, une clinique annonce sur le site [...]. La clinique rejoint de la clientèle de cette manière. Des informations à jour sur les hôpitaux, ainsi que sur les CLSC, se trouvent [présentement] sur le site web. Toutes ces informations permettent de générer un achalandage important [sur le site web]. Pour cette raison, les données des CLSC sont pertinentes, puisqu'elles contribueraient à générer un achalandage.

5.1.4 Accroître la transparence et la reddition de compte

Pour certains participants consultés, un accès accru aux données I-CLSC constitue un mécanisme de transparence et de reddition de compte des activités du MSSS et des CISSS et des CIUSSS. En adoptant la perspective de la transparence des données, des participants ont relevé qu'elle permettrait non seulement de renforcer la confiance du public envers la gestion des données en matière de santé et de services sociaux, mais aussi de contribuer à une plus grande collaboration entre les citoyens et le gouvernement dans la gestion des soins de santé.

L'angle de la transparence dans l'utilisation des données, [permet aux citoyens] qu'ils sachent ce que l'on fait avec les données, à quelles fins et où allons-nous avec ces données. Et là tout d'un coup l'enthousiasme à les diffuser et à les utiliser va apparaître. C'est mieux que, je vais te donner mes données et je vais aller faire de l'argent dans ton dos. Personne ne veut cela. Ce que les gens veulent, c'est d'être dans un environnement où on est en meilleure santé, et les gens qui le font, le font pour nous et avec nous.

En outre, en adoptant l'angle de la transparence, des participants ont mentionné que le partage des données I-CLSC permettrait au public de mieux comprendre et apprécier la prestation des services offerts en CLSC. Comme l'affirmait ce participant, l'absence de diffusion publique des données contribue à un certain obscurantisme des services en CLSC.

En première ligne, les données I-CLSC sont dans un domaine complètement occulte actuellement, il n'y a aucune information clinique diffusée dans ce monde-là. [...] C'est très utile d'avoir ces données. Car dans toute la trajectoire nous avons une grosse zone d'ombre que nous n'avons pas présentement.

Enfin, les entretiens ont mis en lumière que les intervenants en CLSC cherchent à travers la saisie des données à rendre compte et à mettre en valeur leur travail. La diffusion des données ouvertes contribuerait à renforcer ces objectifs.

Il y a encore du travail à faire, à informer et à expliquer l'objectif de la saisie statistique aux intervenants sans quoi ils ne comprennent. Les intervenants affirment qu'ils veulent saisir dans I-CLSC autant des données portant sur les interventions réalisées auprès du patient que sur le reste du travail qui a été fait pour lui. [...] Pour un intervenant, c'est important pour rendre compte des efforts.

5.1.5. Répondre aux demandes d'accès à l'information

Un des avantages liés à l'ouverture des données ayant été mis en évidence dans cette étude consiste à assurer une plus grande efficacité et efficience dans la réponse aux demandes d'accès à l'information, voire les diminuer. Le partage public des données aurait la capacité d'améliorer le traitement de ces demandes. Comme le soulignait un participant qui procède déjà à la diffusion de données ouvertes, le partage public permet, entre autres, de réduire les coûts et le fardeau administratifs associés au traitement de telles demandes :

Dans un souci de gain d'efficience interne, certaines demandes de données ont été référées au portail Données Québec. [L'organisation] reçoit parfois des demandes d'informations statistiques de la part de chercheurs, professeurs, voir même d'étudiants qui font des travaux dans le cadre de leurs études. Lorsque l'information est disponible sur le site des données ouvertes, [l'organisation] fait une réponse générique qui indique qu'elle collabore au projet de données ouvertes gouvernementale et donne le lien pour aller les consulter. Par la suite, les demandeurs sont en mesure d'extraire toutes les informations dont ils ont besoin, et même plus encore. Cette manière de faire permet de sauver du temps à [l'organisation].

Par ailleurs, l'ouverture à partir des données standardisées et documentées de la BDC I-CLSC a le potentiel d'assurer une meilleure qualité des réponses fournies à ces demandes. La qualité de ces réponses revêt une importance particulière lorsqu'il s'agit de demandes adressées par les médias. Comme le mentionnait une participante, en l'absence d'une diffusion publique des données ministérielles I-CLSC, qui sont harmonisées provincialement, les médias se tournent souvent vers les établissements pour les obtenir. Cette manière de faire peut entraîner des biais méthodologiques et, ainsi, fausser la qualité et l'interprétation des données I-CLSC diffusées dans les médias.

[Notre] établissement traite des demandes de données adressées par les médias. Il n'est pas rare qu'un média adresse une demande d'information à [notre] établissement et qu'elle le soit aussi à d'autres. Les demandes des médias pouvant être nuancées, chaque établissement extrait les données de la meilleure façon possible. Il se peut que la méthodologie d'extraction varie d'un établissement à l'autre.

5.2. Qualité des données

Les consultations menées dans le cadre de cette étude ont confirmé que plusieurs données I-CLSC sont de qualité. Un grand nombre d'entre elles rencontrent les standards en la matière, ce qui renforce la faisabilité de les diffuser.

5.2.1 Intégrité

Il est reconnu par des participants à cette étude que des données I-CLSC comportent un degré élevé d'intégrité. D'une part, selon certains, plusieurs données s'avèrent exactes en décrivant correctement le phénomène qu'elles visent à mesurer ou à rendre compte. Toutefois, selon une participante, même si l'information inscrite dans I-CLSC concorde avec celle inscrite au dossier du patient, plusieurs intervenants se questionnent sur les exigences de la saisie, en particulier son niveau de détail :

C'est assez bien compris par les professionnels en CLSC que lorsqu'ils font une note au dossier de l'utilisateur, une donnée doit être entrée dans I-CLSC. Cependant, ils ne comprennent pas qu'elle doive être aussi détaillée que ce que l'exige le cadre normatif I-CLSC. Cela vient du fait que cela ne leur est pas reflété : ils ne comprennent pas pourquoi ils doivent entrer autant de détails, en quoi cela est pertinent.

Des participants ont aussi rapporté que certaines données ont des niveaux d'exactitude plus élevés que d'autres. « Plusieurs données sont fiables. Par exemple, les durées de l'intervention, le type de professionnel consulté. [...] Le lieu, le mode sont fiables, car ce sont toujours les mêmes, de même que la catégorie d'intervenant, puisque c'est préprogrammé », rapportait une participante. Des données, comme la raison principale d'intervention et le centre d'activité, sont également de qualité. D'autres données sont jugées moins fiables, étant donné qu'elles laissent plus de place à l'interprétation lors de la saisie, comme le profil de l'intervention.

Les entretiens ont mis en évidence que le MSSS et les établissements mettent en œuvre différents moyens pour assurer l'intégrité des données I-CLSC. Parmi ceux-ci se trouve un cadre normatif qui soutient la saisie d'une information normalisée dans le système d'information. De plus, les établissements disposent d'archivistes en CLSC qui assurent la formation et le soutien aux utilisateurs du système. « Lorsque de nouveaux intervenants sont engagés au CLSC, ils rencontrent toujours une archiviste médicale pour obtenir une formation sur le cadre normatif et le système I-CLSC », mentionnait une participante. Enfin, des archivistes en CLSC procèdent à la validation des données saisies dans I-CLSC.

5.2.2. Exhaustivité

À l'instar de l'intégrité, les données I-CLSC sont exhaustives selon les participants rencontrés. D'après ceux-ci, elles sont non seulement complètes, mais elles reflètent aussi l'ensemble de l'information collée sur les services réalisés en CLSC. Dès qu'un service est rendu par un intervenant du CLSC à un usager, l'information sur ce service est systématiquement consignée dans I-CLSC. Comme le mentionnait une participante, ces données sont complètes :

S'il y a des oublis, ce sont par des gens qui n'ont pas de poste de travail ou qui travaillent le soir et le lendemain ils ne sont pas au bureau. En général, les intervenants sont assez assidus à ce niveau. Lorsqu'il y a une rencontre avec l'usager, il y a une intervention qui est saisie [dans I-CLSC] par la suite.

5.2.3. Disponibilité

Par ailleurs, les participants rencontrés ont mis en évidence que les données se retrouvant dans I-CLSC sont d'actualité, au sens où la fréquence des mises à jour est suffisamment élevée pour en assurer son utilité dans le cadre de son ouverture. À cet égard, les participants ont noté que les intervenants sont généralement prompts et font preuve d'assiduité dans la saisie de l'information dans I-CLSC. Cette ponctualité dans la saisie des données est parfois soutenue par des directives internes comme l'affirme cette participante :

La saisie des données est effectuée le jour même. Parfois, c'est le jour d'après lorsqu'il y avait une grosse journée. Mais, généralement, c'est au fur et à mesure des interventions réalisées ou à la fin de la journée. Une directive interne indique que les données doivent être saisies dans I-CLSC le jour même ou le jour d'après.

Les participants ont aussi mis en évidence que les données les plus fiables sont les données annuelles, puisqu'elles sont fermées, c'est-à-dire sans possibilité de modification. De plus, les entretiens ont mis en lumière que, même si les données à la BDC I-CLSC sont mises à jour à chaque période financière, des consignes provinciales de fermeture des périodes seraient requises préalablement à leur diffusion, puisque les validations ne sont pas toutes réalisées aux mêmes fréquences dans les établissements.

La donnée par période est moins fiable, car il peut y avoir, par exemple, entre deux périodes, 200 usagers de moins, étant donné que la validation n'a pas été faite. Pour utiliser la donnée par période, il est nécessaire que tous les établissements ferment leur période et qu'ils ne les réouvrent pas si elles sont transmises à la RAMQ.

5.2.4. Granularité

Une donnée ouverte de qualité peut être jugée par son niveau de détail. Les données présentées à la BDC I-CLSC sont déjà désagrégées au niveau le plus bas possible, notamment en fonction de l'âge, du sexe, du code postal de résidence, etc. Les consultations ont révélé que les besoins en matière de granularité varient selon les milieux. Par exemple, les entreprises de développement ont indiqué que des regroupements répondent davantage à leur besoin, puisque des données agrégées sont plus parlantes et empêchent la ré-identification de personnes. « L'entreprise ne voit pas comment elle pourrait diffuser des données au niveau patient, [...] puisque ce sont des renseignements personnels. [L'entreprise] ne souhaite pas en diffuser compte tenu de l'aspect de la confidentialité », affirmait l'une d'elles.

Les chercheurs ont, quant à eux, un intérêt à obtenir les données I-CLSC dans leur détail le plus fin possible; l'amélioration de l'accès aux données granulaires serait, pour eux, plus prioritaire que la diffusion de données ouvertes dans un format agrégé.

La donnée granulaire est la plus utile. Les chercheurs aiment suivre les individus de manière longitudinale, pour apprendre de multiples trajectoires individuelles. [...] Pour les chercheurs, c'est plus intéressant d'améliorer le processus pour accéder aux données avec la granularité.

En outre, certains chercheurs reconnaissent que la diffusion de données agrégées comporte certains bénéfices à la recherche, dont se familiariser avec les données ainsi que favoriser la confiance du public dans l'utilisation des données à des fins de recherche. « Cela peut être utile pour le grand public de voir des données publiques qui sont facilement accessibles. Et il faut qu'il s'intéresse à ces données », affirme une chercheuse.

5.2.5. Interopérabilité

Une autre qualité d'une donnée ouverte est sa possibilité d'être échangée entre des systèmes d'information hétérogènes. Cette possibilité est surtout facilitée lorsque les formats de données respectent des standards communs, ce qui permet de faciliter le croisement. Comme le soutenait un responsable d'entreprise, la question du format n'est pas un obstacle aux entreprises de développement : « de manière générale, les compagnies TI ont toujours des solutions pour surmonter les obstacles en matière de format de données ».

Pour les chercheurs, s'il y a des possibilités de croiser les données I-CLSC avec d'autres systèmes d'information, cette tâche est difficile à effectuer, comme l'illustre le propos suivant:

Le système I-CLSC et le système Projet Intégration jeunesse (PIJ) ne se parlent pas et sont construits différemment. [...] Quand on s'intéresse aux trajectoires de service en protection de la jeunesse, en partant de la grossesse de la mère pour comprendre ce qui s'est passé dans la vie de cet enfant jusqu'à ce qu'il y ait signalement et prise en charge, on se trouve avec des coupures, car on n'arrive pas à les croiser.

Certains chercheurs ont aussi mentionné que I-CLSC, comme d'autres systèmes d'information du RSSS, n'utilisent pas des référentiels reconnus internationalement, ce qui complique l'utilisation des données à des fins de recherche.

5.3. Sécurité de la diffusion

Les observations recueillies ont révélé une grande sensibilité vis-à-vis la sécurité des données dans le cadre d'une diffusion publique. Elles ont également montré que la protection des renseignements personnels et confidentiels ainsi que le respect des droits de propriété intellectuelle semblent déjà assurés pour les données I-CLSC.

5.3.1. Protection des renseignements personnels

Comme mentionné précédemment, la protection des renseignements personnels représente un des principaux défis dans une démarche de libération des données. La BDC I-CLSC comporte de tels renseignements, lesquels permettent d'identifier des usagers, comme le numéro d'assurance-maladie, la date de naissance, le code postal, le numéro de dossier, etc. Des participants consultés ont manifesté l'importance d'assurer l'anonymisation des données et les impacts possibles. « Une grande attention doit être portée au niveau de l'anonymisation des données de santé. Par exemple, si des assureurs mettaient la main sur ces données et pouvaient identifier des usagers, ils pourraient par la suite ne plus assurer ces usagers », affirmait l'un d'eux.

D'après les participants consultés, des règles et des techniques d'anonymisation sont rigoureusement appliquées présentement afin de ne diffuser aucun renseignement d'identification d'un usager, notamment au niveau de la gestion opérationnelle et de l'exploitation des données de la BDC I-CLSC à la RAMQ. Certains participants ont d'ailleurs souligné l'action du MSSS et des établissements du RSSS pour protéger les renseignements personnels. « Beaucoup d'efforts sont notamment déployés par les organismes publics pour assurer la confidentialité des données et trier ce qui peut être donné [...] Mais tant mieux si le gouvernement est préoccupé par cela. C'est assez de base », soutenait une participante.

Parmi les moyens déployés présentement pour assurer l'anonymisation des données I-CLSC se trouve un document de la RAMQ qui énonce les règles et techniques d'anonymisation à appliquer lors de leur diffusion. Comme l'indiquait un participant, ce document indique les règles et techniques à appliquer dans le cadre du partage de fichiers de micro-données destinées surtout à des chercheurs ainsi que des tableaux statistiques généralement demandés par des organismes externes à la RAMQ :

Ce document indique, par exemple, que dans le cadre de la diffusion d'un fichier de micro-données, des identifiants banalisés sont utilisés pour les usagers, les professionnels et les établissements. Pour les tableaux de statistiques, chaque cellule du tableau doit contenir ou référer à 5 personnes et plus ayant reçu le service et à 3 dispensateurs ou professionnels de la santé et plus ayant fourni le service.

Le deuxième mécanisme est un comité de protection des renseignements personnels de la RAMQ, dont le mandat est de traiter des cas ambigus de protection de ces renseignements lors de la diffusion de données. Comme l'affirmait un participant, ce comité se réunit pour échanger des enjeux liés à un cas complexe et identifier des solutions possibles :

Le comité détermine, par exemple, s'il est acceptable de diffuser les données si elles sont agglomérées dans un secteur particulier. Ce comité juge si l'application des règles de PRP sont respectées. En résumé, la RAMQ s'appuie sur le document de PRP, et si elle a un doute, elle sollicite le comité pour échanger sur le cas particulier.

Comme le soulignait ce participant, même s'il n'y a jamais eu de bris de confidentialité des données à la BDC I-CLSC, le risque « zéro » n'existe pas dans la diffusion de données :

Il n'y a jamais eu de réidentification de cas à partir des règles de protection de renseignements personnelles appliquées par la RAMQ. Il demeure qu'il existe toujours un risque de réidentification avec tout ce qui est suivi (« *tracking* ») notamment par *Facebook*, *Google*, etc. Toutefois, si aucun risque n'est pas pris, aucune donnée ne sera diffusée.

Enfin, par souci d'exercer la plus grande prudence possible, il a notamment été recommandé d'appliquer un autre mécanisme, soit l'approbation de la diffusion des fichiers de données ouvertes I-CLSC par l'équipe ministérielle responsable de la PRP (voir section 5.4).

5.3.2. Protection des renseignements confidentiels

Selon le SCT, dans une démarche de libération des données, une attention particulière doit être portée pour s'assurer qu'elles ne comportent pas de renseignements confidentiels gouvernementaux, c'est-à-dire soumis à une diffusion restreinte en vertu, notamment, de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (L.R.Q., c. A-2.1). Il s'agit, par exemple, de renseignements qui pourraient avoir des incidences sur les relations intergouvernementales, l'économie (par exemple, les secrets industriels), l'administration de la justice, les décisions administratives ou politiques. Même si les participants consultés n'ont pu se prononcer explicitement sur ce critère, certains ont affirmé qu'il n'a jamais été signifié que les données I-CLSC ne le respecte pas. « La RAMQ n'a jamais été interpellée au niveau d'un bris de confidentialité des données I-CLSC diffusées » soutenait une participante.

5.3.3. Respect des droits de propriété intellectuelle

Le SCT invite par ailleurs les MO à vérifier qu'ils détiennent bien les droits d'auteur relatifs aux données à partager. Les consultations menées ont démontré que le MSSS en est bel et bien le seul détenteur. D'une part, les entretiens réalisés auprès de la RAMQ ont fait savoir que les droits de propriété intellectuelle des données I-CLSC à la BDC sont encadrées par des ententes convenues entre le MSSS et la RAMQ (voir section 2.1). Ces ententes indiquent que le MSSS en ait le détenteur. « Si le MSSS souhaitait modifier des règles [relatives à la diffusion], d'autres pourraient être identifiées, étant donné que les données appartiennent au MSSS » indiquait une participante. D'autre part, le même son de cloche a été fourni relativement aux données se trouvant dans les systèmes I-CLSC des établissements. « Non, Logibec n'a aucun droit sur les données transactionnelles locales. Elles sont l'entière propriété des établissements » soutenait un participant, rappelant que le fournisseur de ces systèmes dans les établissements est une entreprise privée, Logibec.

5.4. Simplicité de diffusion

Pour les participants rencontrés, plusieurs éléments techniques et fonctionnels sont déjà mis en place pour faciliter le travail de libération des données I-CLSC. Leur source, les pratiques de gestion qui les soutiennent et leur potentiel élevé de conformité juridique disposent déjà favorablement ces données à une plus grande ouverture.

5.4.1. Qualité de la source de données brutes

Les entretiens ont mis en lumière que la source potentielle de diffusion des données ouvertes I-CLSC, à savoir la BDC, comporte des caractéristiques permettant de simplifier sa mise en œuvre. D'un côté, le fait que ces données proviennent d'une base de données, contrairement à des fichiers de données brutes structurées comme Excel ou Access pour d'autres systèmes, facilite notamment le travail de manipulation et d'extraction des données. Cette manipulation s'effectue déjà de façon sécuritaire, comme l'indiquait cette participante :

Il n'est jamais arrivé que des données I-CLSC à la banque de données commune ne soient détruites par erreur ou par accident. Ces données sont sécurisées et un nombre restreint de personnes peuvent les manipuler. Une fois transmises, ces données sont hautement sécurisées.

Bien que les modalités de saisie des données à la BDC I-CLSC soient manuelles, c'est-à-dire par l'entremise d'une transmission manuelle d'un fichier de données par les établissements, des mesures sont appliquées pour s'assurer que celles-ci soient à jour et exhaustives, comme le rapportait cette participante :

À l'occasion, des établissements ne sont pas en mesure de transmettre leurs données à la fin d'une période financière. Cette non-transmission peut avoir un effet sur la donnée entre deux périodes financières. Cependant, les absences de transmission sont plus rares, puisque la RAMQ peut retarder la production des livrables. Les retards de saisie se récupèrent [aussi] à chaque nouvelle transmission. La Régie actualise également les rapports avec les nouvelles données. Ce mécanisme permet de s'assurer que la donnée est à jour.

5.4.2. Maturité à gérer les données et leurs métadonnées

Les entretiens ont permis de mettre en évidence que le MSSS bénéficie d'un degré élevé de maturité à gérer les données I-CLSC, ce qui faciliterait grandement le travail de diffusion de données ouvertes. D'une part, le MSSS dispose d'une bonne connaissance de ses métadonnées I-CLSC, notamment par l'entremise de l'existence d'un cadre normatif volumineux et détaillé, par ailleurs complexe selon certains, qui décrit avec précision les données se trouvant à la BDC. « Le cadre normatif I-CLSC est excessivement rigoureux et typiquement gouvernemental », affirmait l'un des participants. Ces métadonnées pourraient ainsi être facilement reprises dans la documentation des jeux de données ouvertes I-CLSC.

D'autre part, des méthodes éprouvées sont utilisées pour extraire les données I-CLSC. Les rapports issus de la BDC I-CLSC sont soit automatisés, soit manuels. Cependant, de l'avis de la RAMQ, les rapports automatisés, dont les rapports statutaires, bien qu'ils répondent actuellement à des besoins des établissements, ne correspondent pas à un format ouvert. Pour l'ouverture de ces données à partir de ces rapports, une amélioration de la banque serait requise. Ce serait une bonne occasion de mettre à jour le contenu de ces rapports afin de les ajuster aux besoins des utilisateurs, comme le rapportait une participante :

Présentement, les rapports statutaires sont diffusés en format PDF afin que les utilisateurs ne puissent pas manipuler ces données de différentes façons. [...] Considérant que la diffusion des données des rapports statutaires dans un format différent que PDF nécessite une demande d'évolution, il s'agit d'un bon *momentum* pour explorer d'autres alternatives. Par exemple, transférer ces données dans une plateforme afin que les utilisateurs puissent bâtir leurs propres rapports.

D'autres rapports sont produits à partir de requêtes déclenchées manuellement, comme ceux qui alimentent des indicateurs de gestion ministériels ou des calculs de délais d'accès. Autant pour ces rapports que pour les statutaires, la RAMQ accompagne toujours les données des critères méthodologiques d'extraction. Selon certains, ces différents rapports pourraient être mis à profit dans une démarche d'ouverture des données I-CLSC.

5.4.3. Conformité juridique

Les entretiens ont mis en lumière que peu d'efforts sont requis pour empêcher la réidentification des personnes, pour protéger les renseignements confidentiels et pour respecter les droits de propriété intellectuelle. Comme mentionné à la section 5.3, les règles et techniques d'anonymisation déjà existantes de la RAMQ constitueraient un bon point de départ dans l'identification des règles à appliquer à d'éventuelles données ouvertes. « Pour les données statistiques, ce sont actuellement les règles de la Régie qui s'appliquent. Mais, si le MSSS souhaitait modifier ces règles [pour les données ouvertes], d'autres pourraient être identifiées », affirmait une participante.

En sus de ces règles et techniques, il était suggéré par des participants de soumettre à l'équipe ministérielle de la PRP les fichiers de données à partager pour en valider leur conformité juridique. Comme l'affirmait un participant ayant diffusé récemment des données ouvertes, si le partage public de données I-CLSC est nouveau pour le MSSS, cette validation juridique est de mise :

[La protection des renseignements personnels] repose beaucoup sur le jugement, l'expérience du passé. Si c'est quelque chose qui a été fait par le passé, c'est considéré comme valable. Lorsque [ma] direction rencontre un élément nouveau au sujet de la diffusion de données, comme les données ouvertes, un avis juridique est demandé à la Direction des affaires juridiques, afin de s'assurer que ce n'est pas contraire à la loi.

Les entretiens ont fait ressortir que la validation de la conformité juridique sur le plan ministériel ne devrait pas être exigeante en efforts puisque des banques de données du MSSS semblables à I-CLSC, comme MED-ECHO, diffusent déjà des données ouvertes. Même s'il est attendu que les données ouvertes I-CLSC soient plus granulaires que MED-ECHO, le précédent établi par la diffusion publique de données issues de ces banques constituent un bon point de départ dans ces validations. « Si MED-ECHO diffuse [de telles données], il serait sans doute possible de le faire avec I-CLSC. MED-ECHO comporte des données aussi sensibles que celles de I-CLSC », affirmait une participante.

6. RECOMMANDATIONS

6.1. Prioriser l'ouverture des données I-CLSC

Les résultats de cette étude montrent que la diffusion de données ouvertes à partir de I-CLSC est non seulement faisable, mais que celle-ci doit aussi être une priorité dans les travaux de gestion de ce système d'information. Ces résultats ont mis en évidence une forte pertinence à les partager publiquement, puisqu'elles sont méconnues du public, des chercheurs et des entreprises de développement, contribuant ainsi à la méconnaissance de la performance et de l'offre de services en CLSC. Cette diffusion permettrait également de surmonter plusieurs obstacles rencontrés, notamment sur le plan de la gestion des demandes d'accès aux données I-CLSC ainsi qu'en matière de recherche. En outre, plusieurs composantes sont déjà en place pour faciliter leur ouverture, notamment l'existence de métadonnées, d'une infrastructure technologique pour procéder à l'extraction et la mise à jour des données et de différents mécanismes permettant d'assurer la qualité des données. Afin d'assurer une utilisation des données I-CLSC à leur plein potentiel, leur ouverture doit être priorisée par les autorités du MSSS et un engagement clair et formel de ces celles-ci doit être pris en ce sens.

6.2. Privilégier les rapports de données existants

En tenant compte de l'ampleur et de la diversité des besoins exprimés, la diffusion de données peut sembler une démarche exigeante. Avec la multitude de possibilités qui s'offrent avec les données I-CLSC, il y a également un risque d'éparpillement. Les résultats montrent par ailleurs que différents rapports de données I-CLSC, comme les rapports de données des indicateurs de gestion du MSSS ou les rapports statutaires I-CLSC, sont fréquemment utilisés par le MSSS et les établissements pour répondre à des demandes d'information. De plus, ces rapports sont de qualité et ils bénéficient d'une reconnaissance et d'une confiance par leurs utilisateurs. Dans ce contexte, et afin d'assurer un démarrage simple, efficace et qui suscite l'adhésion des parties prenantes impliquées dans la démarche d'ouverture des données I-

CLSC, il est recommandé de privilégier dans un premier temps la diffusion de données ouvertes issues de ces différents rapports statistiques. À la suite de cette première diffusion, ces rapports pourront être bonifiés et d'autres pourront être partagés graduellement.

6.3. Obtenir des autorisations sur le plan légal

Un des principaux enjeux soulevés dans le cadre de cette étude est la confidentialité des données, en particulier la protection des renseignements personnels. Une attention particulière doit être portée à la possibilité de réidentifier des usagers. Les résultats de cette étude ont mis en évidence que plusieurs mécanismes sont déjà mis en place par la RAMQ dans ses travaux d'exploitation des données I-CLSC pour anonymiser ces données. Cependant, en matière de protection des renseignements personnels, le risque zéro n'existe pas. Des validations sur le plan juridique, en sus de l'application des règles de PRP de la RAMQ, constituent un cran de sureté supplémentaire nécessaire pour sécuriser convenablement la diffusion de telles données. Ainsi, il est recommandé de valider sur le plan juridique les fichiers de données avant de les libérer et de les diffuser.

6.4. Agir en concertation

Les résultats de cette étude ont fait ressortir que, tant dans la poursuite des travaux de partage de données ouvertes que dans l'identification des besoins informationnels, plusieurs parties prenantes sont concernées. Comme l'ont révélé les entretiens, cette démarche ne peut s'accomplir sans une collaboration à tous les niveaux (ex : la répondante ministérielle en gouvernement ouvert, la RAMQ, l'équipe ministérielle responsable de la PRP) dans le but d'assurer une mise en œuvre efficace de cette démarche. De plus, des utilisateurs doivent être consultés en continu dans cette démarche, comme les instituts universitaires de première ligne en santé et services sociaux ou les entreprises de développement, afin de s'assurer que les données répondent à des besoins de réutilisation. Pour favoriser cette concertation, un comité avisé sur les besoins en matière de données ouvertes serait approprié de même

qu'un comité de suivi ministériel sur la diffusion de données ouvertes qui se pencherait davantage sur les aspects fonctionnels et techniques de l'ouverture.

6.5. Planifier, coordonner et évaluer la démarche

Bien que les résultats de cette étude montrent que le partage de données ouvertes I-CLSC est hautement faisable et qu'il peut être réalisé rapidement, il demeure qu'une telle démarche se doit d'être planifiée afin de garantir son succès. Les résultats mettent en évidence un grand besoin d'accéder plus facilement à ces données tout en montrant que différentes solutions existent pour y répondre. Dans ce contexte, un exercice de priorisation des jeux de données doit être mené. De plus, même si plusieurs mécanismes existent déjà pour faciliter la diffusion de données ouvertes I-CLSC, ceux-ci doivent être réunis et un ordonnancement des travaux doit être planifié. Pour soutenir cette démarche de planification et en cohérence avec ces différentes recommandations, un plan d'action est proposé à la section suivante.

Les résultats mettent aussi en évidence qu'une telle démarche implique différentes parties prenantes qui doivent être réunies et mobilisées afin de poursuivre un objectif commun et de réaliser les travaux dans un délai raisonnable. Par conséquent, un leadership et une coordination forte doivent être exercés pour rassembler les parties prenantes lors des différentes étapes menant à la diffusion de données ouvertes.

Enfin, mesurer l'usage et les retombées des données ouvertes I-CLSC s'avère essentiel, surtout en contexte de démarrage d'une telle démarche. Les résultats de cette mesure permettront d'ajuster, le cas échéant, les moyens mis en place pour les libérer, mais aussi d'orientation la sélection des jeux de données à diffuser. Par conséquent, il est suggéré d'évaluer les résultats de l'ouverture de données I-CLSC à partir d'un suivi serré auprès d'utilisateurs gouvernementaux et non gouvernementaux et des usages qu'ils font des données ouvertes d'I-CLSC.

6. PLAN D'ACTION

TABLEAU 3 : PLAN D'ACTION DE DIFFUSION DE DONNÉES OUVERTES I-CLSC

But : diffuser des données ouvertes I-CLSC				
Objectifs	Actions	Responsables	Résultats attendus	Échéanciers
1. Prioriser l'ouverture des données I-CLSC.	1.1. Obtenir un engagement clair et formel des autorités du MSSS relativement à l'ouverture des données I-CLSC.	Sous-ministre adjointe responsable du pilotage d'orientation I-CLSC	Adoption d'un engagement par le comité de direction (CODIR) du MSSS.	Septembre 2021
2. Valoriser les rapports existants.	2.1. Recenser les rapports de données I-CLSC existants.	Pilote d'orientation I-CLSC	Liste des rapports données I-CLSC existants.	Juin 2021
	2.2. Valider la pertinence de la diffusion de ces rapports auprès du comité aviseur.	Comité aviseur	Décision sur la pertinence de ces rapports.	Janvier 2022
3. Vérifier la conformité sur le plan légal.	3.1. Valider auprès de l'équipe ministérielle responsable de la PRP la conformité juridique des fichiers de données à partager.	Équipe ministérielle de la PRP du MSSS	Décision sur la conformité juridique des données à partager publiquement.	Avril 2022
4. Agir en concertation.	4.1. Mise en place et animation d'un comité aviseur sur les besoins de diffusion des données I-CLSC.	Pilote d'orientation I-CLSC	Dépôt d'un mandat du comité et tenue de rencontres.	Juin 2021
	4.2. Mise en place et animation d'un comité technique sur la diffusion des données I-CLSC.	Pilote d'orientation I-CLSC	Dépôt d'un mandat du comité et tenue de rencontres.	Juin 2021
5. Planifier, coordonner et évaluer la démarche.	5.1. Élaboration d'un plan de travail et d'un calendrier de diffusion des données I-CLSC.	Pilote d'orientation I-CLSC	Dépôt d'un plan de travail et d'un calendrier de diffusion.	Janvier 2022
	5.2. Désignation par les autorités du MSSS d'un coordonnateur de la démarche.	CODIR du MSSS	Décision sur la désignation d'un coordonnateur.	Septembre 2021
	5.3. Mesurer à intervalles réguliers les retombées.	Pilote d'orientation I-CLSC	Identification et suivi d'indicateurs de résultats.	Janvier 2022

7. CONCLUSION

Peu de données ouvertes sont partagées par le MSSS en ce qui a trait aux services de santé et de services sociaux réalisés en CLSC. L'ouverture des données représente pour la DSAD une solution aux défis qu'elle rencontre concernant le partage des produits informationnels I-CLSC. La présente étude avait pour objectif d'examiner la faisabilité de diffuser des données ouvertes en fonction de critères de pertinence, de qualité, de sécurité et de simplicité de diffusion, et ce, en conformité avec les orientations énoncées par le SCT. Pour établir cette faisabilité, une consultation a été menée auprès d'un ensemble de partenaires impliqués dans l'écosystème de I-CLSC ou ayant une expérience en matière de diffusion de données ouvertes.

Les résultats de cette étude mettent en évidence que la diffusion de données ouvertes I-CLSC est non seulement une opération jugée faisable, mais que cette diffusion devrait constituer une priorité dans la gestion de ce système informationnel. La non-libération et la non-diffusion publique de cette information constitue un frein à son utilisation et contribue à la méconnaissance de cette banque informationnelle et des services qu'elle permet de documenter. L'ouverture de ces données à fort potentiel de réutilisation paraît d'autant plus faisable que plusieurs moyens sont déjà en place pour assurer un partage sécuritaire de ces données de qualité au fort potentiel de réutilisation. Bien que plusieurs conditions de succès soient déjà réunies pour accomplir une telle opération, celle-ci doit être rigoureusement planifiée, coordonnée et concertée afin d'assurer une utilisation des données à leur plein potentiel de façon pérenne et acceptable.

Les données sont devenues « le pétrole du 21^e siècle », disent certains. Cependant, elles ne peuvent obtenir un tel statut sans la mise en place de moyens sécuritaires et efficaces permettant de les utiliser à leur plein potentiel. Il est nécessaire d'améliorer l'accessibilité et la mise en valeur des données en santé et en services sociaux auprès des chercheurs, des entreprises et des citoyens. Car des données peuvent, elles aussi, sauver des vies.

APPENDICE

GRILLE D'ANALYSE DÉTAILLÉE DE LA FAISABILITÉ DE DIFFUSION DE DONNÉES OUVERTES³³

Conditions	Critères	Définitions
Le potentiel de réutilisation	Cibler les enjeux socioéconomiques et environnementaux	Données pouvant être intégrées ou analysées à travers l'ensemble des programmes, secteurs et emplacements géographiques pour souligner les tendances, cibler les conditions et les inégalités socioéconomiques et pour s'attaquer aux défis comme la pauvreté, la faim, les changements climatiques et l'injustice.
	Offrir une meilleure prestation de services	Données permettent aux citoyens d'évaluer les progrès des programmes et des services publics et de faire des choix mieux éclairés concernant les services qu'ils reçoivent et les normes de service auxquelles ils devraient s'attendre. Par les données ouvertes, les citoyens et les entreprises peuvent également contribuer à offrir une meilleure prestation de services.
	Encourager l'innovation et la croissance économique durable	Données pouvant contribuer à une croissance économique durable en soutenant la création et la consolidation de marchés, d'entreprises, d'emplois et d'innovations technologiques. Ces avantages sont multipliés à mesure qu'un plus grand nombre d'organismes de la société civile et du secteur privé partagent leurs propres données avec la population et utilisent les données de références, telles que celles provenant des registres publics, pour améliorer la qualité de leurs services.
	Augmenter la transparence gouvernementale et le flux d'information	Données permettant d'améliorer le flux d'information au sein des gouvernements et entre eux, et de rendre les décisions et les processus gouvernementaux plus transparents. Les données ouvertes permettent également un meilleur échange d'information entre les organismes publics, ce qui brise les silos et améliore la performance des administrations publiques.

³³ Les conditions, critères et définitions sont largement tirés des documents suivants : SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR. *Guide de mise en œuvre des énoncés d'orientation pour les données ouvertes*, Québec, Gouvernement du Québec, 2018, 24 p. et SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR. *Guide de priorisation et de diffusion des données ouvertes*, Québec, Gouvernement du Québec, Éditeur officiel, 2018, 34 p.

Conditions	Critères	Définitions
	Répondre à une demande de la communauté	Données permettant de répondre aux besoins et aux valeurs des citoyens. La fréquence de la demande des citoyens et des communautés pour certains jeux de données (ou un fort intérêt envers elles) est une indication de la pertinence de ces données pour le public.
La qualité des données	Intégrité	Données n'ayant pas été altérées ou détruites de façon erronée ou sans autorisation.
	Exhaustivité	Données aussi complètes que possible reflétant l'ensemble de ce qui est colligé sur un sujet donné.
	Disponibilité	Données accessibles en temps voulu et de la manière requise par une personne autorisée.
	Granularité	Données désagrégées aux niveaux les plus bas, notamment en fonction du sexe, de l'âge, du revenu et d'autres catégories tout en empêchant, par des pratiques dont celle de l'anonymisation, la ré-identification des personnes et ainsi assurer la sécurité des données et la protection des renseignements personnels.
	Interopérabilité	Données ayant la possibilité d'être échangées par des systèmes d'information hétérogènes.
La sécurité de la diffusion	Protection des renseignements personnels,	Données anonymisées, ne comportent pas de renseignements personnels, c'est-à-dire concernent une personne physique et qui permettent de l'identifier, directement ou indirectement.
	Protection des renseignements confidentiels	Données qui ne sont pas soumises à une diffusion restreinte, notamment par la Loi sur l'accès à l'information et à la protection des renseignements personnels.
	Respect des droits de propriété intellectuelle	Données dont l'organisme détient bien les droits d'auteur (patrimoniaux et moraux).
La simplicité de diffusion	Qualité de la source de données brutes	Données dont le type de fichier et de système source dans lequel elles sont conservées, et dont la façon de les saisir, exigent peu d'efforts et de ressources.
	Maturité à gérer les données et leurs métadonnées	Données dont la méthode d'extraction et de diffusion augmente peu la charge de travail, et dont les métadonnées sont connues.
	Conformité juridique	Données dont l'effort et les ressources requis pour empêcher la ré-identification des personnes afin de protéger les renseignements personnels et confidentiels et respecter les droits de propriété intellectuelle est peu exigeant et facile.

RÉFÉRENCES

ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC. Journal des débats de l'Assemblée nationale. Discours d'ouverture – François Legault. 42^e législature, 1^{re} session, le mercredi 28 novembre 2018 - Vol. 45 N° 2.

BOUDREAU, CHRISTIAN et DANIEL J. CARON. *Les données ouvertes dans l'administration publique québécoise. Utilités, freins et pistes de solution*, Québec, CEFRIQ, 2016, 23 p.

CONSEIL DU TRÉSOR. *Recueil des politiques de gestion, Directive sur la sécurité de l'information gouvernementale*, Québec, Gouvernement du Québec, 2015, 8 p.

CHARTRE INTERNATIONALE DES DONNÉES OUVERTES. *Principes*. <https://opendatacharter.net/principles-fr/> (page consultée le 7 décembre 2020).

Entente-cadre sur le dépôt de renseignements en matière de santé et de services sociaux, Québec, 2005, 15 p.

Entente de modalités administratives relatives à l'entente-cadre sur le dépôt de renseignements en matière de santé et de services sociaux, 2015, 20 p.

GENEST, BERNARD-ANDRÉ et THO HAU NGUYEN. *Principes et techniques de la gestion de projet*, Montréal, Sigma Delta Éditions, 516 p.

GOUVERNEMENT DE L'ONTARIO. *Catalogue de données*. <https://data.ontario.ca/fr/dataset> (page consultée le 7 décembre 2020).

GOVERNEMENT OF ONTARIO. « Statistiques concernant le Programme de dépistage néonatal des troubles auditifs et d'intervention précoce (PDNTAIP) » dans *Catalogue de données*. <https://data.ontario.ca/fr/dataset/ontario-infant-hearing-program-ihp-screening-statistics> (page consultée le 7 décembre 2020).

GOUVERNEMENT DU CANADA. *Données ouvertes*. <https://ouvert.canada.ca/fr/donnees-ouvertes> (page consultée le 7 décembre 2020).

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Données Québec*, 2018, adresse URL : <https://www.donneesquebec.ca/fr/> (page consultée le 17 décembre 2018).

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Lignes directrice sur la diffusion de données ouvertes*, 2019, adresse URL : <https://www.donneesquebec.ca/fr/lignes-directrices-sur-la-diffusion-de-donnees-ouvertes/#consideration> (page consultée le 19 janvier 2018).

GOVERNMENT OF UNITED KINGDOM. « Health » dans *Find Open Data*. <https://data.gov.uk/search?filters%5Btopic%5D=Health> (page consultée le 7 décembre 2020).

GOVERNMENT OF UNITED KINGDOM. « Mental Health Community Teams Activité » dans *Find Open Data*. <https://data.gov.uk/dataset/f8d4fa74-0a86-42dd-8475-b61f824d5165/mental-health-community-teams-activity> (page consultée le 7 décembre 2020).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Tableau synoptique – Plan d’action en matière de gouvernement ouvert et de données ouvertes en santé, en services sociaux et en santé publique 2020-2021*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2019, 1 p.

PARTENARIAT DONNÉES QUÉBEC. *Données Québec*. <https://www.donneesquebec.ca/> (page consultée le 7 décembre 2020).

PARTENARIAT POUR UN GOUVERNEMENT OUVERT. *Membres*. <https://www.opengovpartnership.org/fr/our-members/> (page consultée le 7 décembre 2020).

PARTENARIAT POUR UN GOUVERNEMENT OUVERT. *OGP LOCAL*. <https://www.opengovpartnership.org/fr/ogp-local/> (page consultée le 7 décembre 2020).

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. « Santé et social » dans *Plateforme ouverte des données publiques française*. <https://www.data.gouv.fr/fr/topics/sante-et-social/> (page consultée le 7 décembre 2020).

SECRÉTARIAT À L'ACCÈS À L'INFORMATION ET À LA RÉFORME DES INSTITUTIONS DÉMOCRATIQUES. *Orientations gouvernementales pour un gouvernement plus transparent, dans le respect du droit à la vie privée et la protection des renseignements personnels*, 2015, [En ligne] <https://www.institutions-democratiques.gouv.qc.ca/transparence/documents/doc-orientations-gouv.pdf>. (page consultée le 3 décembre 2020).

SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR. *Énoncés d’orientations pour les données ouvertes*, Québec, Gouvernement du Québec, Éditeur officiel, 2018, 2 p.

SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR. *Guide de mise en œuvre des énoncés d’orientation pour les données ouvertes*, Québec, Gouvernement du Québec, 2018, 24 p.

SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR. *Guide de priorisation et de diffusion des données ouvertes*, Québec, Gouvernement du Québec, Éditeur officiel, 2018, 34 p.

SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR. *Plan d'action pour l'accessibilité et le partage des données ouvertes des ministères et des organismes publics*, Québec, Gouvernement du Québec, Éditeur officiel, 2018, 28 p.

SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR. *Plan d'action favorisant un gouvernement ouvert*, Québec, Gouvernement du Québec, 2020, 21 p.

SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR. *Stratégie gouvernementale en technologie de l'information – rénover l'État par les technologies de l'information*, Québec, Gouvernement du Québec, éditeur officiel, 2015, 45 p.

SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR. *Stratégie de transformation numérique gouvernementale 2019-2023*, Québec, Gouvernement du Québec, éditeur officiel, 2019, 26 p.

THE WHITE HOUSE OF PRESIDENT BARACK OBAMA. *Open Government Initiative, Open Government directive*. <https://obamawhitehouse.archives.gov/open/documents/open-government-directive> (page consultée le 7 décembre 2020).

UNITED STATES GOVERNMENT. « Older Adults Health Data Collection » dans *Data Catalogue*. <https://catalog.data.gov/group/older-adults-health-data?page=2> (page consultée le 7 décembre 2020).

XVI^e SOMMET DE LA FRANCOPHONIE. *Déclaration d'Antananarivo*. 2016. https://www.francophonie.org/sites/default/files/2019-10/som_xvi_decl_antananarivo_vf.pdf (page consultée le 7 décembre 2020).