



Colloque sur les bases de données administratives longitudinales

Organisé le mercredi 29 novembre 2006 à Montréal

Faculty Club, salle de réception « Ballroom », rez-de-chaussée, Université McGill,
3450 rue McTavish, Montréal.

Compte rendu des points saillants et propositions

Préambule

Au début de l'année 2006, le Réseau de recherche en santé des populations du Québec (RRSPQ) a initié une démarche visant à faciliter l'accès et l'utilisation des bases de données administratives longitudinales (BDAL) pour la recherche dans le domaine de la santé des populations, universitaire ou non, et pour les missions de surveillance, de planification et de gestion du réseau de la santé. Dans le contexte du Québec, cette démarche a permis d'élaborer un projet, appelé BDAL et a rassemblé les acteurs du milieu et a donné lieu à la mise sur pied d'un Groupe stratégique de pilotage.

Les travaux de ce groupe concluaient, d'une part, à l'importance de rapprocher les acteurs dans le contexte particulier du Québec et mettaient en évidence, d'autre part, un certain nombre de défis à relever, ayant trait notamment aux techniques de validation et de jumelage des bases de données, à la disponibilité d'expertises stratégiques et méthodologiques, à la préservation de la confidentialité des données et à l'identification des parties prenantes et aux conditions de leur collaboration.

Partant de ces conclusions, et en lien avec les travaux exploratoires menés par les axes « Longitudinal et parcours de vie » et « bases de données » du RRSPQ, le colloque sur la problématique de l'accès et de l'utilisation des bases de données administratives longitudinales (BDAL) est organisé avec pour objectif d'aborder cette problématique au niveau des dynamiques d'interactions entre les multiples acteurs concernés, sans en ignorer les autres dimensions et de traiter plus particulièrement des questions suivantes :

- 1) En s'appuyant en particulier sur les expériences des autres provinces canadiennes ou étrangères, qu'est ce que nous devons retenir sur les conditions d'émergence et de réalisation des centres d'appariement ?
- 2) Comment mettre en perspective ces enseignements dans le contexte du Québec et de l'expérience acquise en matière de développement de plate-forme de services et d'accès aux données et d'infocentres ?
- 3) Comment, avec les joueurs du milieu, identifier des perspectives, des scénarios, les conditions facilitantes ou contraignantes à leurs mises en oeuvre et les enjeux qui les entourent, notamment ceux liés aux conditions de pérennité ?

L'enjeu est, dans le contexte du Québec, de savoir quelles stratégies et quel modèle représentent la meilleure option en tenant compte de l'environnement politique, organisationnel, culturel et des visions, des besoins et des préoccupations des parties prenantes au projet BDAL.

Ce colloque s'inscrit comme un moment fort dans cette démarche d'ensemble qui vise à faciliter l'accès et l'utilisation des bases de données administratives longitudinales (BDAL) et a permis de réunir des acteurs de divers horizons susceptibles d'être intéressés par la réussite du projet BDAL.

En traitant de la problématique de l'accès et de l'utilisation des BDAL au niveau des dynamiques d'interactions entre les multiples acteurs concernés, ce colloque a suscité des discussions, des lectures et des propositions diverses qui reflètent autant les intérêts et les besoins de leurs univers d'appartenance que la volonté de mieux comprendre les enjeux et les perspectives d'un projet démarré par un réseau de recherche et, le cas échéant, de contribuer à sa réalisation dans le contexte du Québec.

Le présent document rend compte des points saillants enregistrés au cours du déroulement de ce colloque et des propositions à même d'assurer le développement et la réalisation du projet BDAL.

Ce document commence par la présentation des principaux enseignements que l'on peut tirer du déroulement du colloque ; vient ensuite le compte rendu proprement dit qui s'articule autour de la problématique de l'accès et utilisation des BDAL au Québec, des principaux enseignements que nous pouvons tirer de l'expérience canadienne en la matière et des perspectives québécoises avec ses constats et ses perspectives ; se termine par la présentation des propositions que les organisateurs du colloque formulent dans la perspective de construire une vision commune et un projet collectif.

Table des matières

Préambule.....	2
Table des matières.....	4
Principaux enseignements	5
Compte rendu	6
1) Accès et utilisation des BDAL au Québec.....	6
a. La position du RRSPO.....	6
b. L'utilisation et accessibilité des bases de données administratives longitudinales (BDAL) .	6
c. La perspective théorique des parcours de vie	7
d. Le parcours éclairé de la décision	7
e. Le parcours du chercheur	9
2) Expériences canadiennes	10
a. Le niveau stratégique	10
b. Le niveau opérationnel	10
3) Perspectives québécoises	14
a. Le contexte et les acteurs	14
b. Les constats et les perspectives.....	15
Propositions	18
1) Les fondements.....	18
2) Les axes de travail	19
Annexe : Programme du colloque	21

Principaux enseignements

Le projet bases de données administratives longitudinales (BDAL) initié par le RRSPQ s'élabore autour de l'articulation du cadre conceptuel des parcours de vie, du parcours de la décision éclairée et du modèle de la trajectoire du chercheur dont les travaux nécessiteraient l'utilisation de ces bases de données.

Les bases de données administratives longitudinales (BDAL) sont des bases de données recueillies à des fins administratives dont l'appariement entre elles et avec d'autres bases de données de recherche permet de suivre les individus bénéficiaires des divers programmes publics au fil de leur trajectoire au sein de ceux-ci. La perspective théorique des parcours de vie dicte les exigences quant à l'organisation de ces bases de données. Ces dernières constituent alors un des moyens de la recherche longitudinale.

De l'expérience canadienne, nous retenons surtout la présence d'un partenariat stratégique qui permet aux chercheurs et aux décideurs de s'entendre sur des questions de recherche ou d'études et d'identifier les bases de données à jumeler ; de plus, les données de ces bases sont entreposées, jumelées et utilisées dans un centre dédié aux chercheurs en milieu universitaire et que le financement pour les travaux à réaliser assure alors une assise solide pour son fonctionnement ; enfin, un modèle original de jumelage de données permet d'intégrer des données sur un individu pour mieux comprendre les facteurs individuels, populationnelles et sociaux qui influencent la santé.

Au Québec, il existe plusieurs projets ou réalisations qui ont pour but d'améliorer l'organisation des bases de données administratives et l'accès à celles-ci, mais qui n'offrent toutefois pas, ou de façon très limitée, l'accès aux nombreuses BDAL. Ils sont souvent le résultat d'un processus long et complexe et qui met en jeu une multitude d'acteurs et forment les éléments incontournables des stratégies pour réaliser un projet collectif. Pour un tel projet, il importerait aussi d'avoir un large consensus sur une vision commune, des stratégies d'alliance et de mises en commun ainsi que sur les prochaines étapes à entreprendre ?

Les pistes sont de s'appuyer sur les leviers stratégiques identifiés, sur les caractéristiques de l'état des lieux au Québec et sur la perspective pour la recherche de disposer d'un modèle de jumelage de données complexes et la mise en place d'un dispositif à trois niveaux : un mécanisme de concertation et de maillage entre les principaux acteurs, un groupe intersectoriel de travail composé, notamment, des chercheurs du GREAS¹, de décideurs et d'autres membres, et un comité exécutif qui chapeaute le fonctionnement du dispositif et au cœur de la gestion stratégique des acteurs. Un plan opérationnel de mise en place progressive d'un centre de jumelage de données complexes pour la recherche en santé des populations complétera ce dispositif.

¹ Groupe de recherche sur l'équité d'accès et l'organisation des services de santé de 1^{re} ligne

Compte rendu

1) Accès et utilisation des BDAL au Québec

a. La position du RRSPQ

La démarche du RRSPQ s'inscrit dans une finalité partagée d'améliorer la santé des populations en passant par des services adaptés et adaptables, autant préventifs que curatifs et qui impliquent le secteur de la santé et d'autres secteurs comme le social, l'emploi, l'éducation, le transport, etc.

Le RRSPQ est au service d'un ensemble de chercheurs animés par la volonté d'améliorer la santé des populations, qui oeuvrent dans un espace occupé par des initiatives diverses qui se recoupent et qui visent des objectifs relativement communs. Il contribue à l'harmonisation des objectifs d'amélioration de la santé des populations et de développement et de partage des connaissances en continuant la réflexion débutée par le groupe de pilotage stratégique du projet BDAL et supportera les activités à venir, dans l'esprit des idées traitées au colloque.

b. L'utilisation et accessibilité des bases de données administratives longitudinales (BDAL)

L'exploration de la question de l'accès et de l'utilisation des bases de données a permis de mettre en relief le fait que les chercheurs sont souvent confrontés à une relation complexe avec les fournisseurs de données et à de nombreuses contraintes d'ordres éthique, organisationnel, technologique, opérationnel (délais) et économique (coûts), plus particulièrement quand il s'agit de jumelage (accessibilité, consentement, confidentialité et qualité). Au-delà de l'accès aux bases de données, les conditions d'utilisation et de conservation des données sensibles à des fins de recherche soulèvent avec plus d'acuité des questions éthiques.

L'appartenance du chercheur, au réseau de la santé publique ou au réseau universitaire, constitue aussi un facteur d'influence de l'accessibilité aux données. Le manque d'information sur les bases de données existantes qui est encore plus aigu auprès des jeunes chercheurs. De plus, il est généralement admis que des alliances à valeur ajoutée entre décideurs, parfois fournisseurs de données, et chercheurs créent un contexte favorable à l'amélioration de l'accès et de l'utilisation des bases de données.

Les bases de données administratives longitudinales (BDAL) sont des bases de données recueillies à des fins administratives dont l'appariement entre elles et avec d'autres bases de données de recherche permet de suivre les individus bénéficiaires des divers programmes publics au fil de leur trajectoire au sein de ceux-ci. C'est pourquoi, entre autres, que la démarche pour en faciliter l'accès et l'utilisation prend appui sur l'articulation de trois parcours : la perspective théorique des parcours de vie, le parcours de la décision éclairée qui s'appuie sur les connaissances prouvées et le modèle de la

trajectoire du chercheur dont les travaux nécessiteraient l'utilisation des bases de données administratives longitudinales (BDAL).

c. La perspective théorique des parcours de vie

La perspective théorique des parcours de vie se fonde sur les quatre principes suivants. 1) la vie se déroule dans le temps : les événements de la vie passée d'une personne déterminent les différentes possibilités qui se trouvent devant elle. 2) la vie est faite de multiples aspects intégrés : les individus entretiennent des échanges constants avec de nombreuses institutions, famille, communauté, marchés, État, et ces échanges sont également interreliées et interdépendants. 3) les trajectoires de vie sont interreliées : les événements qui se produisent dans la vie des proches d'une personne ont un impact sur sa propre trajectoire de vie. 4) les trajectoires de vie se déroulent dans des milieux sociaux à plusieurs niveaux : contextes locaux et régionaux, contextes sociétaux, et contextes historiques.

Le cadre théorique des parcours de vie dicte les exigences quant à l'organisation des bases de données administratives, qui doivent : 1) être longitudinales, couvrant préférablement la moyenne et la longue durée ; 2) comprendre des données intégrées ou multifacettes. Les BDAL couvrent généralement un seul domaine, d'où la nécessité de rendre possible le jumelage de bases de données de différents domaines en veillant à intégrer des bases de données sociales sur trois aspects fondamentaux : la santé, l'éducation et le travail (revenu) ; 3) permettre de replacer les individus dans le contexte des ménages et des familles ; 4) être situées dans des contextes locaux, c'est-à-dire d'abord, permettre le découpage en aires géographiques pour rejoindre besoins de recherche et de planification sur des unités locales, unités administratives, etc., et également permettre les comparaisons, au moins interprovinciales, et internationales dans la mesure du possible.

En répondant à ces exigences, les bases de données administratives longitudinales (BDAL) constituent un des moyens dont dispose le cycle de la recherche longitudinale en interaction avec trois autres instruments de ce type de recherche : les enquêtes longitudinales, les microsimulations et la recherche expérimentale.

d. Le parcours éclairé de la décision

L'élaboration des politiques publiques entretient plusieurs types de relation avec la perspective du parcours de vie et le cycle de recherche longitudinale.

Par rapport au parcours de vie, chacun de ses principes correspond à une des quatre caractéristiques des politiques publiques. Ainsi, la vie qui se déroule dans le temps suppose l'élaboration de politiques publiques à moyen et à long terme ; les multiples aspects de la vie correspondent aux politiques intersectorielles et les trajectoires de vie aux politiques familiales ; enfin, les politiques publiques

locales et sociétales traduisent le principe que les trajectoires de vie se déroulent dans des milieux sociaux à plusieurs niveaux.

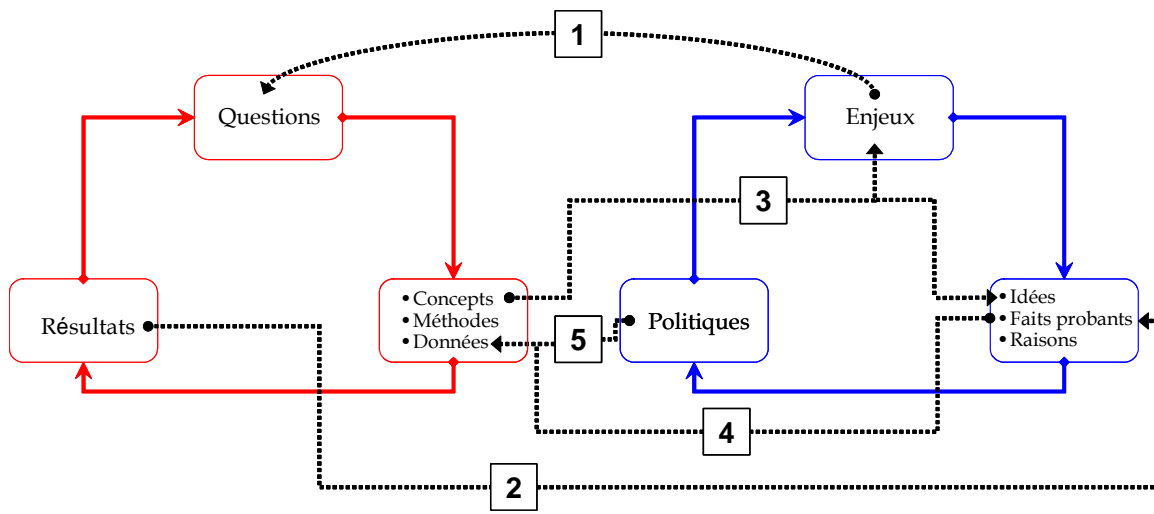
Par rapport à la recherche et à l'utilisation de ses résultats pour éclairer le processus d'élaboration des politiques publiques, ou parcours éclairé de la décision, il existe de multiples formes d'interactions entre le cycle de la recherche et le cycle des politiques publiques.

Avant de présenter ces interactions, rappelons brièvement les grandes étapes de chaque cycle :

- 1) Le point de départ du cycle de la recherche est la question que l'on se pose ; celle-ci conditionne le choix de concepts, de méthodes et de données avec lesquelles des résultats sont obtenus ; ces derniers susciteront à leur tour de nouvelles questions qui relanceront le cycle de la recherche.
- 2) Le cycle des politiques publiques, quant à lui, part de l'identification d'enjeux par rapport auxquels sont formulées des idées et seront mobilisés, éventuellement, des faits probants pour justifier leurs élaborations; l'efficacité de ces politiques pouvant être limitée par les changements qui s'opèrent dans la réalité visée, et pour d'autres raisons, soulève de nouveaux enjeux qui redémarreront le cycle.

Les interactions entre ces deux cycles fonctionnent comme suit :

- 1) Dans certaines conditions, les enjeux de politiques peuvent devenir une des sources des questions que se posent les chercheurs [1],
- 2) Les résultats de la recherche, par le biais d'une stratégie de partage des connaissances, deviennent des faits probants qui éclaireront l'élaboration des politiques publiques [2],
- 3) Dans certains cas, les concepts qui découlent des travaux des chercheurs peuvent modifier les réponses à certaines questions et aboutir à identifier de nouveaux enjeux ou à en donner une nouvelle vision [3],
- 4) La capacité du cycle des politiques publiques à générer des données :
 - a) Par la réalisation d'enquêtes pour produire des données probantes qui serviront à l'élaboration de politiques [4],
 - b) Au moment de l'implantation de ces politiques qui donnent lieu à une collecte de données administratives [5].



e. Le parcours du chercheur

Le parcours du chercheur qui voudrait utiliser les BDAL pour ses projets est le point de départ de la démarche. Il consiste pour le chercheur à franchir plusieurs étapes dont les principales sont : l'identification des sources de données, l'autorisation d'accès aux données, le traitement des données (nettoyage, jumelage et stockage des bases de données) et l'analyse des données pour obtenir des résultats publiables.

Actuellement, les chercheurs doivent s'adresser à plusieurs endroits différents pour certaines démarches administratives, ce qui représente un frein important à l'utilisation des BDAL. Un des buts du projet étant de simplifier ce parcours qui prend souvent l'allure d'un véritable parcours du combattant.

2) Expériences canadiennes

Les expériences canadiennes du Manitoba et de la Nouvelle-Écosse présentée au colloque et celle de la Colombie-Britannique ayant fait l'objet d'une entrevue font ressortir un ensemble d'enjeux en lien avec leurs conditions d'émergence, d'organisation, de fonctionnement, de pérennité et de leurs perspectives.

a. Le niveau stratégique

Plusieurs enseignements au niveau stratégique peuvent être tirés de ces expériences. Elles sont résumées comme suit :

- 1) Une approche compréhensive de la santé des populations nécessite une exploration approfondie et rigoureuse des bases de données administratives pour aboutir à la production de données probantes.
- 2) Elle s'accompagne d'un partenariat stratégique entre les chercheurs et les décideurs qui s'inscrit dans une perspective de transfert et de partage des connaissances. Elle n'est donc pas réductible aux demandes de financement.
- 3) Ce partenariat constitue un espace de négociation et d'interactions qui permet aux chercheurs et aux décideurs de s'entendre sur des questions de recherche ou d'études d'intérêt commun ainsi que d'identifier les bases de données à jumeler.
- 4) Les données contenues dans ces bases de données, une fois « converties » en données valides et pertinentes à la recherche, sont entreposées, jumelées et utilisées, dans des conditions rigoureuses de sécurité et de respect de la protection des renseignements personnels, dans un centre dédié aux chercheurs en milieu universitaire.

b. Le niveau opérationnel

Au niveau plus opérationnel, certaines précisions sont apportées sur des éléments essentiels à la réussite ou à la pérennité des réalisations présentées :

1) L'entente de services

Au Manitoba des ententes de services, concluent avec les décideurs, prévoient la réalisation par les chercheurs du centre de jumelage de données de 5 rapports par an sur des thématiques arrêtées en commun. Afin que ces rapports puissent éclairer la décision et se traduire en politique publique, les chercheurs organisent un processus de partage de connaissances qui touche l'ensemble des intervenants concernés. Ces rapports sont produits dans le cadre des travaux d'une unité de service du

centre qui a été mise sur pied pour répondre plus particulièrement aux demandes des décideurs, et ce, généralement dans un échéancier plus court que celui habituellement utilisé pour les projets de recherche.

L'activité des chercheurs du centre ne se limite pas à répondre à ces demandes. Ils réalisent aussi d'autres études et recherches pour lesquels ils utilisent les banques de données rendues disponibles dans le cadre de l'entente. Ces recherches se font dans un contexte d'une plus grande autonomie et peuvent s'appliquer à des problématiques d'intérêts pour le chercheur et utilisent des approches originales d'analyse des données jumelées sur la santé et les services sociaux accessibles dans le répertoire de données situé au sein du centre.

Les chercheurs s'assurent de partager avec les décideurs les résultats de leurs travaux quels que soit leurs effets ou impacts. Les méthodes développées peuvent aussi faire l'objet de partage, si les décideurs le désirent. Les chercheurs disposent donc non seulement d'un accès à des données jumelées, mais aussi à un véritable laboratoire de données qui répond à des standards élevés en matière de protection des renseignements personnels.

Soulignons ici qu'un grand constat des chercheurs du Manitoba sur leur mode de fonctionnement est que finalement, la rencontre entre le parcours du chercheur et le parcours de la décision éclairée est *« plus confortable et plus productive et offre la possibilité d'apprendre à mieux se connaître et à jouer dans le même carré de sable »*.

2) Un centre dédié en milieu universitaire

Dans au moins deux provinces canadiennes, le centre de jumelage de données dédié aux chercheurs en milieu universitaire fonctionne grâce à un groupe permanent de chercheurs universitaires membres actifs du centre qui travaillent en étroite collaboration avec le gouvernement.

La permanence des chercheurs du centre est essentielle à sa réussite. L'existence de ce groupe représente la capacité de maintenir et de capitaliser sur les connaissances et les expertises acquises au fil du temps tandis que sa stabilité est assurée par la nature du financement, en particulier celui obtenu dans le cadre de l'entente de services avec les décideurs. L'entente de service ne constitue pas la seule source de financement du centre puisque les chercheurs peuvent obtenir des subventions des fonds de recherche pour leurs projets. Cependant, le centre fait appel à des chercheurs extérieurs pour la réalisation de projets aboutissant à des publications scientifiques malgré des contraintes de financement.

Cette collaboration, dans le cadre d'une des expériences présentées, s'avère avantageuse aussi pour enrichir les concepts et le dictionnaire de données. Au Manitoba une contrainte légale oblige les chercheurs extérieurs à s'associer à un chercheur du centre pour avoir accès aux données, augmentant ainsi la charge de travail de ce dernier. D'ici peu, cette contrainte sera levée puisque le gouvernement s'apprête à publier une entente de partage de données qui permettra aux chercheurs extérieurs d'avoir un accès direct à l'entrepôt de donnée du centre et de l'utiliser dans un environnement protégé sur le modèle de Statistique Canada.

En ce qui concerne la pérennité de ce mode de fonctionnement, l'expérience de la Colombie-Britannique nous apprend qu'il n'est pas un choix irréversible. En effet, l'équilibre dans le partage des rôles, des fonctions et des ressources existants serait en cours de modifications à l'initiative du ministère de la Santé. Cette initiative, si elle se confirmait, pourrait affecter la nature de la relation stratégique entre chercheurs et décideurs et remettre en cause l'existence même du Centre de jumelage de données de recherche de l'université de cette province.

3) Protection des renseignements personnels

Sur le plan de la protection des renseignements personnels, il est à noter qu'aucune plainte n'a été déposée pour utilisation des données qui ne respectent pas les règles en la matière, et ce, depuis les débuts des activités du centre du Manitoba. Autre fait notable, un consensus existe autour de l'idée qu'obtenir le consentement personnel pour l'ensemble des dossiers disponibles au centre aboutirait à des lacunes dans les séries de données et serait préjudiciable à la planification et à l'élaboration de politiques pour améliorer l'état de santé des populations. Si, jusqu'à maintenant, l'accès aux données n'est autorisé par la loi que projet par projet, nous apprenons que le centre va figurer dans un nouveau cadre légal comme centre autorisé à utiliser les données dans des conditions similaires à celles de Statistique Canada.

Malgré ce contexte favorable, des efforts considérables sont toujours investis pour s'assurer d'être à la fine pointe de la protection de la confidentialité et de la conformité à la loi. Chaque année, la directrice du Centre du Manitoba rencontre le responsable provincial en matière de protection des renseignements personnels et l'ombudsman pour les informer de leurs conditions d'utilisation des données. De plus, les ententes particulières avec des organismes détenteurs de données sont conditionnées par la réalisation d'un audit des mesures de protection des systèmes d'informations du centre. Ainsi, tous les cinq ans, le laboratoire de données est soumis à un audit de sécurité par un organisme extérieur et le résultat a toujours été favorable. Enfin, les chercheurs participent à l'élaboration d'une trousse d'outils, qui permettra d'évaluer les collections de données et leur utilisation par rapport à la Loi sur la protection des renseignements personnels.

4) Jumelage des données.

L'originalité de l'expérience du Manitoba réside dans son modèle de jumelage de données, souvent repris dans d'autres initiatives, qui permet d'intégrer d'abord des données sur un individu provenant de plusieurs sources, ensuite de superposer ces données individuelles sur des données populationnelles et les coupler et enfin, d'avoir un autre niveau d'intégration avec les données provenant des communautés et des environnements dans lesquels les individus demeurent. Ces dernières peuvent provenir de différentes sources : ressources communautaires, données régionales sur l'environnement, etc. La capacité de jumeler des données à ces trois niveaux, permet d'utiliser les contextes sociologiques et écologiques pour mieux comprendre quels sont les facteurs individuels, populationnelles et sociaux qui influencent la santé, et que les banques de données administratives longitudinales permettent d'explorer.

La condition critique de ce modèle est la capacité d'avoir des chercheurs collaborant avec une équipe technique qui maîtrise l'infrastructure informationnelle et technologique.

Relevons que la question du développement ou de la maîtrise de la dimension technologique de ces infrastructures ne semble pas soulever de contraintes majeures pour les centres évoqués ici.

3) Perspectives québécoises

a. Le contexte et les acteurs

Il existe au Québec des projets ou des réalisations qui ont pour but d'améliorer l'organisation des bases de données administratives et l'accès à celles-ci à des fins de recherche. Celles-ci n'offrent toutefois pas ou de façon très limitée, l'accès aux nombreuses BDAL dont la recherche en santé des populations pourrait tirer avantage. En effet, les chercheurs dans ce domaine ne disposent pas actuellement d'une infrastructure qui inclurait l'ensemble des composantes, ce en raison du coût de développement élevé, des conditions multiples et complexes pour gérer les enjeux qu'elles soulèvent et de la capacité à assurer leur fonctionnement et leur pérennité.

Plusieurs plates-formes de services et d'accès aux données ont été discutées. Elles sont souvent le résultat d'un processus long et complexe et qui met en jeu une multitude d'acteurs, souvent institutionnels, et qui révèle parfois des différences entre les objectifs de départ des promoteurs de ces plates-formes, et les objectifs poursuivis à présent. Même s'il est inégal, il est remarquable de constater que l'état d'avancement est souvent proche de la phase d'implantation. Pour ce qui est des finalités et des données, ces plates-formes diffèrent entre elles.

- 1) L'Infocentre de santé publique se présente comme un service collectif pour la gestion de l'information du réseau de la santé publique et l'instrument privilégié du Plan intégré des ressources informationnelles en santé publique. L'objectif principal est de soutenir la fonction de surveillance et la production du portrait de santé du Québec à partir des principales bases administratives du secteur de la santé et de bases d'autres secteurs. Toutefois, l'Infocentre offrira à terme des services aux chercheurs pour utiliser son potentiel d'accès et de traitement des données, ce qui pourrait constituer une occasion de répondre aux besoins de la recherche en santé publique.
- 2) Le Carrefour montréalais d'information sociosanitaire (CMIS) se présente comme un portail régional créé pour répondre aux besoins de l'agence de Montréal en matière de planification et d'évaluation de l'utilisation des services. Cet Infocentre régional offre plusieurs applications, dont la banque de données jumelées pour les résidents de la région de Montréal. Cette réalisation pourrait servir de référence pour l'élaboration des fonctions régionales de gestion du réseau.
- 3) IRIS-Q et EPSEBE sont deux plates-formes d'accès et de jumelage de données dédiées à la recherche et se distinguent par la nature et le niveau des données visées. La première vise essentiellement des données cliniques collectées par le biais d'une infrastructure développée dans des établissements hospitaliers universitaires des quatre territoires de desserte des RUIS et auprès de la RAMQ et exploitables grâce à une boîte à outils conçue pour répondre aux besoins des

chercheurs. La deuxième a une vocation plus intersectorielle en visant de jumeler, entre autres, les bases de données de plusieurs secteurs d'activités hébergées par l'ISQ et les données administratives de la RAMQ et expérimente une approche de jumelage utilisant un identifiant novateur susceptible, en répondant à ses exigences, de faciliter les autorisations de recherche par la CAI.

- 4) Le CIOSS et le CADISQ sont deux centres complémentaires de données accessibles aux chercheurs qui partagent un même espace sécuritaire en milieu universitaire. Le premier centre, développée à partir de l'Initiative canadienne sur les statistiques sociales, vise l'amélioration de l'accès des chercheurs universitaires aux fichiers d'enquêtes de Statistique Canada. Le second permet d'accéder aux données d'enquêtes de l'institut de la statistique du Québec à la suite de l'une entente conclue entre cet organisme et le CIOSS.

b. Les constats et les perspectives

Au Québec, dans des contextes et avec des conditions différentes de développements, les projets de plates-formes d'accès et d'utilisation des données pour la recherche ou pour la surveillance ont non seulement atteint un niveau de développement appréciable, souvent au stade de la preuve de concept, mais continueront à croître, formant ainsi des éléments incontournables des stratégies pour réaliser un projet collectif. Il existerait aussi d'autres initiatives pour développer des banques de données et les mettre en réseau et dont la multiplication n'est pas sans conséquence sur le respect de la confidentialité et la protection des renseignements personnels.

L'existence de plusieurs projets québécois pose la question suivante : le projet collectif devra-t-il avoir comme objectif stratégique d'organiser ou de contribuer à organiser le « tout » ou d'aider au développement de l'autonomie et la pérennité de chaque « partie » ? Il est entendu que ces options ne sont pas exclusives et qu'elles soulèvent des interrogations sur leur acceptabilité, leur faisabilité et leur utilité.

En terme d'acceptabilité et de faisabilité l'option du « tout » soulève la question d'une stratégie d'ensemble ainsi que du niveau d'autorité et de la légitimité de « l'organisateur » alors que celle des « parties » recèle un potentiel de concurrences aux conséquences incertaines et à une division du travail sur la base des finalités et du statut juridique de ces initiatives.

Des questions se posent sur comment réaliser un consensus sur la vision commune, sur les stratégies de mises en commun et d'alliance ou de développement concerté et harmonisé ainsi que sur les prochaines étapes d'un processus aussi complexe ? Développer cette vision commune et tracer les grandes lignes de sa mise en œuvre ?

Dans la perspective de se donner une vision commune, des éléments de réponses sont avancés que l'on peut représenter par trois leviers :

1) L'exploration de la notion d'interdépendance

Un réseau est reconnu comme un dispositif qui reconnaît l'autonomie des membres qui le composent, mais aussi l'existence de rapport d'interdépendance entre eux, ne serait-ce que par leurs ralliements à une vision commune. Cette relation d'interdépendance est présente autant au niveau des participants au colloque que du groupe organisateur.

L'exploration de cette notion d'interdépendance aboutit à formuler le fondement stratégique d'un projet collectif : qu'est-ce qu'on voudrait investir, en tant qu'acteur autonome, dans le fonctionnement du réseau pour tenir compte, non seulement, de sa propre interdépendance envers les autres acteurs, mais aussi pour aller chercher des bénéfices qui dépassent ce que l'on peut obtenir par soi-même ? Cette réflexion incite à reconnaître les forces et la valeur ajoutée de chacun ainsi que les actifs existants au Québec pour construire une vision commune.

Cette réflexion peut aussi conduire à identifier des incitatifs ou des règles du jeu qui encadrent la démarche pour construire cette vision. Elle pourrait donner également naissance à des stratégies et des façons de faire originales comme le soulignait un participant en citant Réal Jacob qui disait : *« dans l'univers des réseaux de connaissances, il faut gager de l'information, il faut mettre de l'information sur la table. Moi, je suis prêt à mettre cela, toi, tu es prêt à mettre quoi ? Peut-être qu'on pourra avoir de jolies surprises à la fin. »*

2) la capacité d'analyse du réseau de recherche

Le réseau de recherche a la capacité d'analyser la situation et d'influencer la démarche pour bâtir une vision commune en mettant en évidence les interdépendances concrètes qui fonctionnent déjà, et celles potentielles, au-delà des intérêts des différents groupes d'acteurs impliqués.

Le réseau peut initier des analyses portant sur cette question des interdépendances et qui seraient réalisées par des « acteurs » capables de distance critique et dans un contexte que l'on peut définir comme « un espace d'analyse et d'échanges de connaissances » afin d'élaborer et de proposer des formules qui vont profiter à tous.

3) l'établissement de ponts entre les finalités

Les pistes les plus porteuses seraient d'abord liées à la reconnaissance qu'il y a des intérêts communs. En effet, il importe de reconnaître que les décideurs et gestionnaires à tous les niveaux d'autorité et les chercheurs sont autant concernés et intéressés par l'amélioration de la santé des populations et

l'efficience du système de santé. C'est d'ailleurs cette communauté d'intérêts et de préoccupations que reflètent les divers horizons présents au colloque et qui va au-delà du secteur de la santé.

Les contributions des uns et des autres se différencient par les possibilités ou opportunités que représentent les cadres légaux ou réglementaires pour les uns et les processus de production de la connaissance et la liberté intellectuelle associée pour les autres. Par contre, les processus sur lesquels s'appuient la recherche et la politique publique permettent de rapprocher ces deux univers et aboutir à des initiatives concrètes comme celle de demander aux chercheurs la production de rapports nécessitant l'utilisation de données intégrées et de les formuler de manière à satisfaire autant la recherche que la politique publique.

Propositions

1) Les fondements

Les propositions qui suivent s'appuient sur l'état des lieux au Québec et sur le modèle d'accès et d'utilisation des données pour les chercheurs.

1. L'état des lieux

Quatre éléments caractérisent le développement des projets de plates-formes d'accès et d'utilisation des données pour la recherche ou pour la surveillance. Le premier est que cette situation est caractérisée par une construction bipolaire, le premier pôle étant sur une base légale, réglementaire et institutionnelle alors que le second est à l'initiative de chercheurs ou groupe de chercheurs. Le second est que ce développement englobe une diversité de projets et de réalisations aux besoins et aux finalités multiples, caractérisée par une certaine interdépendance institutionnelle et qui vise des espaces et des niveaux différents. Le troisième est que la capacité de jumelage est souvent au stade de la preuve de concept pour les BD administratives provinciales, opérationnelle au niveau d'une région et vise des données de nature différente. Enfin, la pérennité apparaît comme inégale, elle apparaît comme assurée pour les réalisations avec un budget récurrent garanti par le mandat ou pour les consortiums de service et incertaine pour les projets de chercheurs.

2. Le modèle de jumelage de données complexes : une perspective pour les chercheurs

Ce modèle a pour objectif de permettre le suivi d'un individu dans le temps, de réaliser des études de cohorte ou territoriales, d'utiliser les contextes sociologiques et écologiques pour mieux comprendre les facteurs individuels, populationnels et sociaux qui influencent la santé et de répondre aux préoccupations de politiques publiques à différents niveaux.

Il s'organise autour de l'intégration des données provenant de plusieurs sources qui concernent un individu, la superposition de ces données individuelles sur des données populationnelles et leur couplage et la possibilité d'intégrer ces données individuelles et populationnelles avec des données provenant des communautés et des environnements dans lesquels les individus ou les groupes vivent.

La réussite de ce modèle repose sur deux conditions : le leadership de chercheurs et le partenariat entre chercheurs et décideurs. Il faut cependant préciser que le leadership de chercheurs est engagé dans un triple rôle : celui du développement des connaissances, de l'optimisation de la recherche misant sur le jumelage et sa valeur ajoutée et celui d'une alliance avec une équipe technique qui maîtrise l'infrastructure informationnelle et technologique. La nature particulière de l'expertise de cette équipe, le domaine des bases de données jumelées, nécessite une formation de longue haleine.

2) Les axes de travail

La construction de la vision commune et du projet collectif s'appuie non seulement sur les principaux leviers identifiés qui, entre autres choses, démontrent l'importance de la dynamique des acteurs, mais aussi sur l'état de développement des infrastructures d'accès et d'utilisation des données et leurs capacités à matérialiser le modèle de jumelage de données complexes pour les chercheurs. Pour atteindre ce résultat, le réseau de recherche en santé des populations du Québec propose de mettre en place :

3. Un Forum : lieu de concertation

La mise en place d'un forum permettra de combler le besoin d'un lieu de concertation et de maillage entre parties intéressées et parties concernées avec pour objectif de bâtir ou de renforcer les ponts entre les finalités et de rapprocher les parties prenantes au projet et d'en augmenter le nombre. L'enjeu est de maintenir l'intérêt créé par le colloque du 29 novembre 2006 d'une part, et d'alimenter la construction de la vision d'ensemble et consacrer la place et le rôle de la recherche, d'autre part.

Plusieurs formules pourraient soutenir cette dynamique de concertation. D'abord l'organisation d'un colloque annuel ou de journées thématiques, ensuite la diffusion de notes d'informations ou de synthèses, enfin, l'utilisation du portail en santé des populations du réseau.

4. Un groupe de travail : fondements stratégique et opérationnelle

Un groupe intersectoriel de travail composé des représentants des axes concernés du RRSPQ, des chercheurs du groupe de recherche sur l'équité d'accès et l'organisation des services de santé de 1^{re} ligne (GREAS) et d'autres membres sur la base de leurs expertises, sera mis en place dans une logique d'échange et de collaboration entre chercheurs et décideurs. Il exprimera le leadership des chercheurs dans la construction de la vision commune et du projet collectif et, en s'appuyant sur diverses activités ou initiatives, y compris des demandes de financement, aura à traiter, entre autres, des questions suivantes qui pourraient faire l'objet d'études spécifiques :

- 1) L'analyse des valeurs ajoutées et des conditions d'implantation du modèle de jumelage de données complexes dans le cadre d'une démarche progressive et encadrée ;
- 2) L'analyse des rapports réels et potentiels entre les principaux acteurs du développement de l'accès aux données et de leur jumelage au Québec ;
- 3) L'identification des conditions d'harmonisation de ces rapports dans le cadre d'un projet collectif.

L'équipe de recherche du GREAS aura un rôle particulier pour assurer le développement et la réalisation du projet. Cette équipe a l'avantage d'inclure une représentativité panprovinciale de chercheurs engagés dans des travaux sur l'organisation de services de la première ligne et d'avoir développé un maillage fonctionnel depuis plusieurs années d'une part, et d'intégrer une démarche d'alliance avec les décideurs de différents niveaux d'intervention, d'autre part.

Cette équipe réunit plusieurs des conditions de succès qui ont été identifiées dans le cadre des travaux des axes du RRSPQ concernés par le projet BDAL et au cours du déroulement du colloque.

5. Un comité exécutif : fonctionnement du dispositif d'ensemble

Le comité exécutif chapeaute le fonctionnement du dispositif proposé en assurant la coordination et l'orientation de l'ensemble du projet, notamment à travers la planification et le monitoring. Cependant, son premier rôle reste la prise en charge de la condition de succès déterminante du projet, la dynamique des acteurs. À ce titre, la gestion stratégique des acteurs, en particulier la mobilisation des chercheurs, et l'accompagnement des travaux et des opportunités constituent des priorités dans son fonctionnement.

Le comité exécutif proposera, d'ici un an, un plan opérationnel de mise en place progressive d'un centre de jumelage de données complexes pour la recherche en santé des populations.

1) Ce plan s'appuie, notamment, sur :

- a) l'étude des conditions d'harmonisation des rapports des principaux acteurs du développement de l'accès aux données et de leur jumelage au Québec,
- b) le projet d'organisation et de fonctionnement de ce centre et l'étude des conditions de son implantation et de sa pérennité.

2) Ce plan :

- a) décrira les activités et les étapes nécessaires à l'atteindre de cet objectif,
- b) précisera la structure organisationnelle et les besoins en ressources, autant financières qu'humaines, pour sa mise en œuvre,
- c) définira les responsabilités et les échéanciers.

Annexe : Programme du colloque



Colloque

Les bases de données administratives longitudinales

Mercredi 29 novembre 2006

Faculty Club, salle de réception « Ballroom », rez-de-chaussée, Université McGill, 3450 rue McTavish, Montréal.

- 8h00** Accueil des participants
- Un petit-déjeuner sera servi de 8h00 à 8h30 (café, thé, jus, viennoiseries)
- 8h45** Mot de bienvenue
- **Gilles Paradis**, Directeur scientifique, réseau de recherche en santé des populations du Québec (RRSPQ).
- 8h50** Parcours de vie et projet BDAL
- **Paul Bernard**, responsable de l'axe « longitudinal et parcours de vie » du RRSPQ.
- 9h05** Expériences canadiennes¹
- **Patricia J. Martens**, Manitoba Centre for Health Policy, Faculty of Medicine, University of Manitoba.
 - **Judith Guernsey**, Atlantic Rural Environments and Health Centre, Dalhousie University, Nova Scotia.
 - **Leslie L. Roos**, Department of Community Health Sciences, Faculty of Medicine, University of Manitoba.
- ¹ Avec la contribution de **Charlyn Black**, Centre for Health Services and Policy Research, University of British Columbia.
- 10h05** Discussion
- 10h30** Pause
- 10h50** Accès et utilisation des BDAL au Québec : contexte, acteurs et défis
- **Jean-Paul Fortin**, responsable de l'axe « bases de données » du RRSPQ
- 11h05** Discussion
- 11h20** Présentation de plate-forme de services et d'accès aux données et d'infocentres du Québec
- **André Simpson** : Infocentre de la santé publique (INSPO)
 - **Robyn Tamblyn** : IRIS-Q
 - **Annie Giguere** : EPSEBE
 - **Lucie Gingras** : CIOSS
- 12h30** Dîner: Salle « Heritage Room »

13h30 Perspectives québécoises I - Atelier animé par Gilles Paradis

1. En s'appuyant en particulier sur les expériences des autres provinces canadiennes ou étrangères, qu'est que nous devons retenir sur les conditions d'émergence et de réalisation des centres d'appariement de BDAL ?
2. Comment mettre en perspective ces enseignements dans le contexte du Québec et de l'expérience acquise en matière de développement de plate-forme de services et d'accès aux données et d'infocentres ?

14h45 Pause

15h Perspectives québécoises II - Atelier animé par Gilles Paradis

1. Comment, avec les joueurs du milieu, identifier des perspectives, des scénarios, les conditions facilitantes ou contraignantes à leurs mises en oeuvre et les enjeux qui les entourent, notamment ceux liés aux conditions de pérennité ?
2. Quelles formes organisationnelles offrent-elles les meilleures perspectives de développement pour la recherche utilisant les BDAL: centre unique, réseau de partenaires, hypothèses intermédiaires ?

16h30 Synthèse, enseignements et prochaines étapes

- Jean-Paul Fortin et Paul Bernard

17h00 Clôture

- Cocktail, salle « Heritage Room »