



Université de Montréal
Pavillon 3535 chemin Queen-Mary, CIQSS
C.P. 6128, succursale Centre-ville
Montréal (Québec)
H3C 2J7

L'accès aux données, élément clé d'une stratégie de recherche et d'innovation

Mémoire du Centre interuniversitaire québécois de statistiques sociales (CIQSS) remis au ministère de l'Économie, de la Science et de l'Innovation du Québec dans le cadre de la consultation Oser innover pour l'élaboration de la future Stratégie québécoise de la recherche et de l'innovation (SQRI)

Benoit Dostie, directeur académique du CIQSS, professeur titulaire au département d'économie appliquée de HEC Montréal et professeur associé au département de sciences économiques de l'Université de Montréal (benoit.dostie@HEC.ca)

Jean Poirier, directeur adjoint du CIQSS, Université de Montréal (jean.poirier@ciqss.org)

25 novembre 2016

1- Le CIQSS en bref

Depuis maintenant plus de quinze ans, le Centre interuniversitaire québécois de statistiques sociales (CIQSS) soutient une recherche orientée vers la compréhension de grands enjeux de société au Québec en offrant un **accès sécuritaire** à des centaines de jeux de micro-données très détaillées, et donc confidentielles, provenant des deux instituts nationaux de statistique, Statistique Canada et l'Institut de la statistique du Québec (ISQ). Membre fondateur du **Réseau canadien des centres de données de recherche (RCCDR)**, le CIQSS est le seul centre de données de recherche (CDR) au Québec. Constitué en réseau dès sa création, **il regroupe maintenant l'ensemble des universités québécoises.**

Depuis son ouverture, le CIQSS a rendu possible la réalisation de plus de **1000 projets** associant **1350 chercheurs d'horizons disciplinaires variés des sciences sociales et de la santé** et portant sur un **large éventail de problématiques importantes** pour la société québécoise comme **l'intégration des immigrants, le développement des enfants, la santé mentale au travail, le vieillissement de la population, l'obésité, la dynamique familiale, la productivité des entreprises**, pour n'en mentionner que quelques-unes.

L'importance de sa mission, son modèle de fonctionnement et les résultats obtenus lui ont valu de pouvoir compter depuis sa création sur l'appui du Fonds québécois de la recherche – Société et culture (FRQSC), auquel s'est joint en 2014 le Fonds québécois de la recherche – Santé (FRQS). Par le biais de son appartenance au Réseau canadien, le CIQSS bénéficie également de subventions du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH), des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et de la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI). Fort de ces appuis, le CIQSS a pu élargir ses objectifs **en faisant une large place à la formation, au soutien aux étudiants, ainsi qu'aux activités de transfert du savoir.**

2- L'accès aux données, élément clé d'une stratégie de recherche et d'innovation

Tout comme l'ensemble des pays, le Québec et le Canada traversent une période de changements auxquels ils doivent s'adapter : vieillissement de la population, accroissement et diversification de l'immigration, mondialisation de l'économie et pénurie de travailleurs dans certains secteurs, problèmes de santé liés à des comportements à risque, transitions familiales, enjeux posés par l'occupation du territoire et le développement du Nord, accélération des changements technologiques. Des connaissances approfondies sur l'ampleur des transformations en cours et leurs répercussions sur la vie des individus et la société tout entière sont **indispensables pour mener à la formulation de politiques sociales judicieuses et pertinentes.**

De nombreux regroupements stratégiques de chercheurs se sont formés au Québec au cours des quinze dernières années, souvent en partenariat avec des organismes du milieu gouvernemental et communautaire, afin de faire progresser les connaissances sur ces enjeux. Leurs travaux reposent de façon cruciale sur **l'accès à des jeux détaillés de données de**

recherche et sur le fait de disposer des outils statistiques et informatiques requis pour les exploiter de façon efficace, dans le strict respect des normes les plus stricts de confidentialité.

Il faut en effet considérer les données comme des « **gisements de connaissance sur la société** »¹ qu'il convient d'exploiter de façon responsable et efficace. Selon l'OCDE « L'accessibilité aux données de la recherche est devenue une condition essentielle pour :

- Une gestion avisée de l'investissement public dans l'information factuelle ;
- Le développement de chaînes d'innovation à forte valeur ;
- L'accroissement de la valeur procurée par la coopération internationale. »²

Comme le soulignait récemment le Scientifique en chef du Québec, « ... en recherche, il est souvent nécessaire d'obtenir un jeu de données contenant un nombre important de renseignements au sujet d'un individu avec pour conséquence qu'il devient potentiellement identifiable. Bien souvent, l'accès à des renseignements de nature personnelle est absolument nécessaire pour mener à bien des projets de recherche. Les chercheurs ont besoin de micro-données. [...] Les chercheurs ont absolument besoin d'avoir accès aux données d'organismes publics [...] pour mener des activités de recherche afin d'accroître le mieux-être des citoyens en répondant à des questions qui concernent la population du Québec. »³

Qu'en est-il au Québec de l'accès à ces « gisements de connaissance sur la société » ?

Avec la création du CIQSS, des progrès remarquables ont été réalisés dans l'accès aux micro-données produites par les Instituts nationaux de statistique, Statistique Canada et l'Institut de la statistique du Québec, par le biais de la réalisation de recensements et de grandes enquêtes populationnelles. Des progrès importants doivent encore être réalisés, en particulier dans les directions suivantes :

1. Faciliter l'accès aux données des **enquêtes réalisées par les ministères et les organismes gouvernementaux autres que l'ISQ**. Ces données, collectées sur fonds publics, ne sont pas exploitées à leur plein potentiel.
2. Assurer l'accès aux données des **enquêtes auprès des entreprises réalisées l'ISQ**. L'accès à ce type de données constitue un moyen de développer notre compréhension de pratiques innovantes au sein des entreprises. Cet accès est présentement très limité et devrait faire l'objet d'un élargissement significatif, dans le respect des règles de confidentialité.

¹ Les sciences sociales et leurs données. 1999. <http://media.education.gouv.fr/file/96/5/5965.pdf>

² Principes et lignes directrices de l'OCDE pour l'accès aux données de la recherche financée sur fonds publics, 2007, <http://www.oecd.org/fr/science/politiquesscientifiquesettechnologiques/38500823.pdf>

³ Mémoire présenté par le Scientifique en chef à la Commission des institutions démocratiques du Québec sur les «Orientations gouvernementales pour un gouvernement plus transparent, dans le respect de la vie privée et de la protection des renseignements personnels», septembre 2015

3. Faciliter l'accès aux **données générées par l'activité administrative des ministères et organismes gouvernementaux**, couplées entre elles et/ou à des données d'enquêtes

Dans ce dernier cas, comme l'ont souligné plusieurs rapports⁴, le recours à de telles données apparaît plus important que jamais et cette piste est déjà adoptée dans de nombreux pays. **Au Canada, le Québec accuse un retard certain dans ce domaine** par rapport à d'autres provinces canadiennes qui disposent depuis plusieurs années d'infrastructure de données⁵

Statistique Canada a récemment mis sur pied un environnement de couplage des données sociales (ECDS) visant à « favoriser l'exploitation novatrice des données administratives et des données d'enquête existantes pour répondre à des questions de recherche importantes et éclairer les politiques socioéconomiques grâce au couplage d'enregistrements. L'ECDS augmente le potentiel d'intégration des données de différents domaines comme la santé, la justice, l'éducation et le revenu grâce à la création de fichiers de données analytiques couplés, sans qu'il soit nécessaire de recueillir d'autres renseignements auprès des Canadiens. Les ensembles de données ainsi créés seront accessibles gratuitement aux chercheurs dans les trente laboratoires du Réseau canadien, dont les cinq du CIQSS. Neuf provinces ont accepté de partager leurs données administratives de santé à des fins de couplage pour la recherche, **le Québec étant la seule province à ne pas le faire.**

Autre exemple : l'Ontario rend maintenant disponible aux chercheurs, par l'entremise du Réseau canadien des CDR, les données sur l'aide sociale en provenance du ministère des Services sociaux et communautaire afin de permettre aux chercheurs « ... de réaliser de nombreux types d'analyses, y compris pour la compréhension des invalidités, des incitatifs au travail et des résultats par rapport à l'emploi, pour la compréhension de l'influence que peut avoir l'aide sociale sur différents sous-groupes et pour l'examen de la dépendance à long terme à l'égard de l'aide sociale. »

⁴ Centre for Health Services and Policy Research: [Data Data Everywhere: Improving access to population health and health services research data in Canada](#), par Black, McGrail, Fooks, Baranek & Maslove, Avril 2005

Commissariat à la protection de la vie privée du Canada : [Utilisation des données du dossier de santé électronique pour la recherche en santé - défis en matière de gouvernance et approches possibles](#), par Willison, mars 2009

Conseil des académies canadiennes: [L'accès aux données sur la santé et aux données connexes au Canada](#), par un comité d'experts, janvier 2015

⁵ Mentionnons par exemple le *Manitoba Centre for Health Policy* au Manitoba, le *Centre for Health Services and Policy Research* et le *Population Data BC* en Colombie-Britannique, le *Population Health Research Unit* en Nouvelle-Écosse et l'*Institute for Clinical Evaluative Sciences* en Ontario.

Alors que la « sciences des données » est en plein essor et laisse entrevoir des contributions importantes tant pour l'avancement des connaissances que pour l'évaluation et la formulation de politiques publiques, il est impératif de faire entrer le Québec dans le 21^{ème} siècle en matière d'accès aux données, clé de voûte de la recherche et de l'innovation.

Recommandations

1. Augmenter le budget des Fonds de recherche du Québec afin de leur permettre de soutenir dans le cadre de programmes spécifiques **le développement et le fonctionnement des infrastructures d'accès aux données** associant le milieu de la recherche, les grands dépositaires de données et les principaux utilisateurs des résultats de la recherche.
2. Faciliter l'accès aux données des **enquêtes réalisées par les ministères et les organismes gouvernementaux autres que l'ISQ**. Ces données, collectées sur fonds publics, ne sont pas exploitées à leur plein potentiel.
3. Assurer l'accès aux données des **enquêtes auprès des entreprises réalisées l'ISQ**. L'accès à ce type de données constitue un moyen de développer notre compréhension de pratiques innovantes au sein des entreprises. Cet accès est présentement très limité et devrait faire l'objet d'un élargissement significatif, dans le respect des règles de confidentialité.
4. Sur la base des meilleures pratiques en vigueur dans plusieurs pays et provinces, modifier les lois et règlements afin de faciliter l'accès à des fins de recherche aux **données collectées sur fonds publics par les ministères et organismes gouvernementaux** et afin d'en permettre l'exploitation dans le cadre d'infrastructures offrant un environnement de travail efficient et garantissant le strict respect des normes de protection des renseignements personnels.
5. Accepter que **les données administratives de santé provenant du Québec** soient ajoutées à celles des neuf autres provinces dans les ensembles de données créées par Statistique Canada pour ainsi permettre aux chercheurs du Québec de mener des travaux d'analyse comparative permettant ainsi de mieux répondre aux défis auxquels fait face la société québécoise.