



Adresse géographique

Université de Montréal
3535, chemin Queen-Mary, bureau 420
Montréal (Québec) H3V 1H8

Adresse postale

Université de Montréal
C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal (Québec) H3C 3J7

Téléphone : 514 343-2090
ciqss@umontreal.ca
www.ciqss.umontreal.ca

Mémoire du Centre interuniversitaire québécois de statistiques sociales (CIQSS) remis à la Commission des institutions dans le cadre des Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi no 64, *Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels*

Benoit Dostie, directeur académique du CIQSS, membre du conseil d'administration du Réseau canadien des Centres de données de recherche (RCCDR), professeur titulaire au département d'économie appliquée de **HEC Montréal** et professeur associé au département de sciences économiques de **l'Université de Montréal**.

Carole Vincent, directrice générale du CIQSS, **Université de Montréal**.

1- Le CIQSS : Un réseau unique au Québec

Depuis bientôt 20 ans, le Centre interuniversitaire québécois de statistiques sociales (CIQSS) contribue à l'avancement de la recherche et la production des connaissances en donnant à toute une communauté de chercheurs et chercheuses un **accès sécurisé à plus de 675 ensembles de microdonnées** détaillées et confidentielles de Statistique Canada et de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ).

Le CIQSS est un réseau unique au Québec, fondé sur un partenariat fructueux **associant toutes les universités québécoises**. L'accès aux données pour les projets approuvés et les chercheuses et chercheurs accrédités se fait dans un des cinq laboratoires sécurisés du CIQSS en milieu universitaire situés sur les campus de l'Université Montréal, l'UQAM, l'Université McGill, l'Université de Sherbrooke et l'Université Laval.

Le CIQSS est un véritable carrefour de recherche, d'animation scientifique et de formation dans le domaine des statistiques sociales au Québec, et son impact est reconnu au Canada et à l'international. 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 et le soutien financier des **Fonds de recherche en santé Québec** et de toutes les universités. Par le biais de son appartenance au Réseau canadien des Centres de données de recherche — dont il est un membre fondateur —, le CIQSS bénéficie également du soutien financier 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)**.

Depuis sa création, le CIQSS a permis à plus de **1800 chercheurs et chercheuses** de toutes les disciplines des sciences sociales et de la santé de mener au-delà de **1500 projets de recherche** en bénéficiant des meilleures conditions leur permettant d'exploiter tout le potentiel analytique des données mis à leur disposition, et ce, dans le **respect des normes de confidentialité les plus strictes**. À l'heure actuelle, environ 600 chercheurs et chercheuses exploitent les microdonnées détaillées de Statistique Canada et de l'Institut de la statistique du Québec dans le cadre de 300 projets de recherche. En soutenant des centaines de projets de recherche chaque année portant sur un large éventail de sujets, le CIQSS favorise **l'excellence en recherche**, stimule le

développement de **projets communs** et favorise la **transdisciplinarité**, et permet à la **relève** de développer une expertise reconnue dans le domaine des statistiques sociales et de santé.

Par ses activités de diffusion et de mobilisation, le CIQSS favorise une **plus grande utilisation des résultats de la recherche** par les gouvernements, les milieux de pratique et les collectivités, et éclaire le débat public sur les grands enjeux de société.

Le CIQSS rend possible l'analyse d'**enjeux de société fondamentaux pour le Québec**. Le riche portefeuille de données rendus disponible au CIQSS permet d'étudier à fond des sujets comme la prévention et la détection de maladies, les modes de vie et conditions sociales — incluant les réalités des populations plus vulnérables ou marginalisées —, l'immigration, les services de soins de santé, le vieillissement de la population, le développement de l'enfant, l'insertion en emploi de groupes marginalisés ou vulnérables, les liens entre santé et facteurs environnementaux, et autres enjeux de société.

2- L'accès aux données : un élément essentiel pour la recherche de pointe et l'innovation

Dans un écosystème qui favorise l'avancement des connaissances et l'innovation, l'accès aux données aux fins de la recherche est crucial. 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 et économiques judicieuses et pertinentes**.

L'importance de l'accès aux données de recherche est largement reconnue dans le monde, surtout lorsqu'il s'agit de la recherche financée par l'État. Selon les principes et lignes directrices de l'OCDE pour l'accès aux données de la recherche financée sur fonds publics¹, l'accessibilité aux données de la recherche est une condition essentielle pour une **gestion avisée de l'investissement public** dans l'information factuelle ; pour le développement de **chaînes d'innovation à forte valeur** ; et pour **l'accroissement de la valeur** procurée par la coopération internationale.

¹ 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>

Plusieurs membres-clés de la communauté scientifique du Québec ont attiré l'attention sur l'importance de l'accès aux données de la recherche. Dans un mémoire publié en 2015, Rémi Quirion, Scientifique en chef du Québec, écrivait ceci :

« ... 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 microdonnées. [...] 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. »²

De plus en plus, les organismes citoyens se joignent à la communauté scientifique dans une mobilisation pour l'accès aux données. Les Québécoises et Québécois eux-mêmes seraient favorables au partage des données de la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ) sur l'état de santé des individus à des fins de recherche selon un récent sondage commandé par l'Association pour la santé publique du Québec (AS PQ).³ Réalisé par Léger, ce sondage suggère que les deux tiers des personnes sondées appuient la notion que les scientifiques affiliés aux universités puissent avoir accès aux données que le gouvernement collecte et produit pour améliorer la santé de la population.

3- La richesse des données disponibles dans le Réseau du CIQSS : avancées récentes et améliorations attendues

Avec la création du CIQSS, des progrès remarquables ont été réalisés dans l'accès aux microdonnées produites par les deux instituts nationaux de statistique que sont Statistique Canada et l'Institut de la statistique du Québec.

² 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 https://www.aspq.org/app/uploads/2020/09/2020-09-16_aspq_communique_de_presse_acces-aux-donnees_z-1.pdf

Par le biais de son appartenance au Réseau canadien des Centres de données de recherche et de son partenariat avec Statistique Canada, le CIQSS permet aux chercheuses et chercheurs québécois d'accéder à plusieurs centaines d'ensembles de données provenant d'enquêtes de Statistique Canada, des recensements, de données administratives, et aussi de données administratives liées à des données d'enquêtes. Les récentes années ont d'ailleurs été marquées par l'abondance de nouvelles données couplées et administratives disponibles au CIQSS. Regroupant parfois jusqu'à trois enquêtes distinctes, les données couplées sont à la fine pointe de la recherche exploitant les microdonnées. Ces types de données permettent souvent pour la première fois de mener des analyses particulièrement fines sur des sujets complexes.

À titre d'exemple, les données de la *Base de données longitudinales sur l'immigration* (BDIM) qui comprend des données administratives sur les immigrants depuis 1952 sont maintenant couplées aux dossiers de la base de données sur les congés des patients permettant ainsi d'analyser l'utilisation des services de santé des immigrants. Les données de *l'Enquête longitudinale sur les immigrants* jumelées aux données fiscales de la BDIM permettent de jeter un éclairage sur la participation des immigrants à l'économie. Autre exemple : le CIQSS offre depuis peu l'accès aux données de la *Plateforme de liens longitudinaux entre l'éducation et le marché du travail*. Cet environnement de données est d'une richesse inestimable pour ceux et celles qui veulent décrypter les trajectoires de revenus des diplômés de collèges et d'universités.

Par le biais de son partenariat avec l'Institut de la statistique du Québec et son réseau de Centre d'accès aux données de recherche de l'Institut de la statistique du Québec (CADRISQ), il est possible aux personnes accréditées d'accéder aux ensembles de données hébergés par l'ISQ pour des projets approuvés. À cet égard, le CIQSS salue les investissements annoncés par le gouvernement du Québec dans son Budget de 2019 concernant l'expansion des CADRISQ. Un laboratoire ouvrira dans les prochains mois sur le campus de l'Université de Sherbrooke et d'autres laboratoires sécurisés sont prévus en milieu utilisateur, notamment en milieu hospitalier.⁴ Ces nouveaux centres d'accès aux données de recherche s'ajouteront à celui situé dans les locaux du CIQSS à l'Université de Montréal.

⁴ <http://www.budget.finances.gouv.qc.ca/budget/2019-2020/>

Le CIQSS salue aussi la volonté énoncée par le gouvernement dans ce même budget d'augmenter les sources de données administratives accessibles aux chercheurs québécois. Notons que les données administratives de la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ) sont présentement disponibles dans les laboratoires sécurisés du CIQSS pour les projets approuvés et les chercheuses et chercheurs accrédités. L'offre de données sera bonifiée pour inclure des données du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur et des données fiscales. Les normes les plus élevées en matière de confidentialité continueront de s'appliquer pour assurer la protection des renseignements personnels. Aussi, d'autres améliorations sont prévues pour le Guichet unique d'accès aux données⁵ lancé au printemps 2019 afin de rendre plus facile et plus rapide le traitement des demandes d'accès.

Malgré ces avancées importantes, d'autres progrès 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 par 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.
3. Faciliter l'accès aux **données générées par l'activité administrative des ministères et organismes gouvernementaux**, couplées entre elles ou couplées à des données d'enquêtes.
4. Améliorer les **procédures d'accès** aux données québécoises qui sont présentement trop fastidieuses par rapport aux données rendues disponibles dans le Réseau canadien. Les délais de traitement des demandes d'accès aux données hébergées par Statistique Canada se comptent en jours ou semaines, alors que les délais pour les demandes d'accès aux données québécoises se comptent en mois, voire en années.

⁵ <https://www.stat.gouv.qc.ca/recherche/#/accueil>

4- Recommandations

Le CIQSS considère que **l'abrogation de l'Article 125** de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, comme le Projet de loi no 64 le prévoit, est un pas dans la bonne direction, entendu que l'abrogation de cet article vise à réduire les délais dans le traitement des demandes d'accès aux données par les chercheuses et chercheurs québécois.

Le CIQSS souhaite porter à l'attention de la Commission que le Projet de loi no 64 comporte plusieurs « zones grises » lorsqu'il est question des modifications importantes concernant l'utilisation et l'accès à des renseignements personnels à des fins d'étude, de recherche ou de production de statistiques, et nous recommandons que celles-ci soient clarifiées. Plus spécifiquement, nous formulons trois recommandations.

Recommandation no 1

Puisque le Projet de loi aura un impact sur l'accès aux données confidentielles à des fins d'étude, de recherche ou de production de statistiques, nous recommandons que le Projet de loi énonce spécifiquement les objectifs suivants :

- Faciliter l'accès aux données des **enquêtes réalisées par les ministères et les organismes gouvernementaux autres que l'ISQ**, reconnaissant que ces données, collectées sur fonds publics, ne sont pas exploitées à leur plein potentiel.
- Assurer l'accès aux données des **enquêtes auprès des entreprises réalisées par l'ISQ** dans le respect des règles de confidentialité, reconnaissant que l'accès à ce type de données constitue un moyen de développer notre compréhension de pratiques innovantes au sein des entreprises et que cet accès est présentement très limité.
- Faciliter l'accès à des fins de recherche aux **données collectées sur fonds publics par les ministères et organismes gouvernementaux**, en se basant sur des meilleures pratiques en vigueur dans plusieurs pays et provinces, et en garantissant le strict respect des normes de protection des renseignements personnels.

Recommandation no 2

Que l’**Article 67** soit approuvé à condition que cela se traduise par une volonté d’améliorer l’accès aux données québécoises générées par l’activité administrative des ministères et organismes gouvernementaux, couplées entre elles ou couplées à des données d’enquêtes, permettant ainsi au Québec de rattraper une partie de son retard par rapport au reste du Canada et à l’international.

Recommandation no 3

Que l’**Article 70** soit modifié de façon à reconnaître explicitement l’importance de l’accès aux données pour les chercheuses et chercheurs québécois comme une des fins reconnues pour le partage des données, et reconnaître le rôle crucial des infrastructures existantes — comme le CIQSS et les CADRISQ — pour permettre un accès sécuritaire aux microdonnées confidentielles dans le respect des règles de sécurité et de confidentialité

Le CIQSS est placé sous l’autorité d’un Comité de gestion composé de **Benoit Dostie**, Directeur académique du CIQSS, **Sébastien Sauvé**, vice-doyen à la recherche de la Faculté des arts et des sciences de l’Université de Montréal et de représentants de toutes les universités québécoises :

Marie-Christine Brault, Professeure au Département des sciences humaines et sociales, Université du Québec à Chicoutimi, représentante du Réseau de **l’Université du Québec**

Sébastien Breau, Professeur au Département de Géographie, **McGill University**

Lisa Dillon, Professeure au Département de démographie, **Université de Montréal**

Charles Fleury, Professeur au Département des relations industrielles, **Université Laval**

Alex Guindon, GIS and Data Services Librarian /Geography Librarian **Concordia University**

Catherine Haeck, Professeure au Département des sciences économiques, **Université du Québec à Montréal**

Benoît Laplante, Professeur au Centre Urbanisation Culture Société. **INRS**

Éric Yergeau, Professeur au Département d’orientation professionnelle, **Université de Sherbrooke**