

Gouvernance de l'information et des données



Revue de la littérature et exploration de modèles
au service de la stratégie de gouvernance
de l'information des Premières Nations



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES **PREMIÈRES NATIONS**
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

RÉDACTRICE

CÉCILE PETITGAND, présidente et fondatrice, Data Lama

COLLABORATEURS

SUZY BASILE, professeure, École d'études autochtones, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

MARIE-PIER BOUCHARD, agente de recherche, Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)

ÉMILIE GRANTHAM, chef d'équipe du secteur de la recherche, CSSSPNQL

NANCY GROS-LOUIS MCHUGH, gestionnaire du secteur de la recherche, CSSSPNQL

AUDREY LAFOND, agente de recherche, CSSSPNQL

GUILLAUME PLANTE, assistant technique à la recherche, CSSSPNQL

ANNIE-CLAUDE VEILLEUX, agente de recherche, CSSSPNQL

MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL RÉGIONAL POUR LA MISE EN ŒUVRE DE LA STRATÉGIE RÉGIONALE DE GOUVERNANCE DE L'INFORMATION

SHUKAPESH ANDRÉ, directeur, recherche, développement et innovation, Institut Tshakapesh

ALAIN BÉDARD, directeur par intérim, Institut de développement durable des Premières Nations du Québec et du Labrador (IDDPNQL)

CATHERINE BÉLAND, coordonnatrice en planification, IDDPNQL

JEAN-DENIS GILL, conseiller à la gouvernance, CSSSPNQL

GUY LATOUCHE, urbaniste et conseiller en logement et infrastructure, Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador (APNQL)

CARL SIMARD, gestionnaire des ressources informationnelles, CSSSPNQL

MARIE-CHRISTINE TREMBLAY, responsable des communications et des projets stratégiques, Commission de développement économique des Premières Nations du Québec et du Labrador (CDEPNQL)

TIM WHITEDUCK, directeur de la technologie, Conseil en Éducation des Premières Nations (CEPN)

GRAPHISME

Karine Potvin

Veuillez noter que le genre masculin est utilisé comme générique dans le seul but d'alléger le texte.

Tous droits réservés à la CSSSPNQL.

Ce document est accessible en version électronique, en français et en anglais, à l'adresse www.cssspnql.com/. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable de la CSSSPNQL. Sa reproduction ou son utilisation à des fins personnelles, mais non commerciales, est toutefois permise, à condition d'en mentionner la source, de la façon suivante :

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. 2024. *Gouvernance de l'information et des données: Revue de la littérature et exploration de modèles au service de la stratégie de gouvernance de l'information des Premières Nations*, Wendake, 58 pages, CSSSPNQL.

Toute demande doit être adressée à la CSSSPNQL, par courrier ou par courriel, aux coordonnées ci-dessous.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

250, place Chef-Michel-Laveau, bureau 102, Wendake (Québec) G0A 4V0

info@cssspnql.com

ISBN (version Web): 978-1-77315-493-0

© CSSSPNQL 2024

TABLE DES ILLUSTRATIONS

FIGURE 1. Comment l'information extraite de l'analyse des données peut aider une organisation à atteindre ses objectifs (Bennett, 2017)	8
FIGURE 2. Cycle de vie des données selon l'American Health Information Management Association (AHIMA, 2022)	10
FIGURE 3. Modèle de gouvernance des données du Data Governance Institute (Data Governance Institute, 2020)	12
FIGURE 4. Modèle de gouvernance des données de DAMA International (Earley et al., 2017)	13
FIGURE 5. Modèle de gouvernance de l'information de ARMA (2022)	14
FIGURE 6. Modèle de gouvernance de l'information de Sibenco (2023)	15
FIGURE 7. Sept phases du cycle de vie de la gouvernance des données (Data Governance Institute, 2020)	16
FIGURE 8. Hiérarchie des rôles dans la gouvernance des données (AHIMA, 2022)	19
FIGURE 9. Modèle des cinq éléments de sécurité	21
FIGURE 10. Typologie de l'écosystème de la gouvernance des données (Lis et Otto, 2021)	24
FIGURE 11. Modèles alternatifs de gouvernance des données (Gagnon-Turcotte et al., 2021)	27
FIGURE 12. Spectre des données (Open Data Institute, 2023)	29
FIGURE 13. Extrait d'une carte dynamique sur le profil sociodémographique des communautés hawaïennes	41
FIGURE 14. Construire un système de gestion des informations de santé des Premières Nations	43
FIGURE 15. Objectifs qui structurent la création de la base de données Papakilo	47
FIGURE 16. Compromis à faire entre le contrôle exercé sur les données et les avantages de leur ouverture à un plus grand nombre d'utilisateurs (élaboration par l'auteure)	49

1. INTRODUCTION

Les Premières Nations ont longtemps fait de la souveraineté des données la pierre angulaire de leurs actions en faveur de l'autodétermination et de la capacité à regagner le contrôle sur leur patrimoine social, territorial et culturel (Gentelet et Bahary-Dionne, 2021). Les données sont en effet indispensables pour apprécier les richesses d'un territoire et d'une nation, tout en relevant les problèmes et les lacunes qui existent dans les politiques, les programmes et les services fournis aux populations (CGIPN, 2020).

En dépit de ces avantages tirés de l'information, il existe encore de nombreux obstacles limitant l'accès des Premières Nations à leurs propres données (Trevethan, 2019). De surcroît, la gouvernance et la gestion de ces actifs informationnels ne sont pas gérées intégralement par les instances des Premières Nations (Taylor et Kukutai, 2016). Cela va évidemment à l'encontre des principes centraux qui devraient régir la gouvernance de l'information des communautés autochtones, comme les **principes de PCAP® (propriété, contrôle, accès et possession)** (CSSSPNQL, 2016) et les **principes CARE** (Collective benefit, Authority to control, Responsibility et Ethics) (Carroll et al., 2021).

En réponse à cet enjeu, la **stratégie de gouvernance des données des Premières Nations** a vu le jour en mars 2020, sous l'impulsion du Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations et de ses partenaires régionaux. S'appuyant sur des principes et des valeurs essentiels, la stratégie propose une feuille de route pour mettre en œuvre des actions concrètes en vue de favoriser une gouvernance de l'information dans laquelle les communautés autochtones seront des parties prenantes actives (CGIPN, 2020).

La stratégie prévoit notamment la mise en place d'un **réseau national de centres régionaux de gouvernance de l'information** chargés de l'accès et de la gestion des données des Premières Nations. De tels centres permettraient d'assurer une valorisation du patrimoine informationnel des Premières Nations selon leurs propres principes et au profit des communautés. À cet égard, plusieurs modèles de gouvernance sont envisageables pour mettre en place de tels centres et structurer leur organisation en réseau (Bruhn, 2014).

La présente revue de la littérature vise justement à **présenter des options possibles pour l'adoption d'un ou de plusieurs modèles de gouvernance de l'information** qui sont en cohérence avec la stratégie adoptée en 2020 et favorisent sa mise en œuvre. Le présent document expose tout d'abord des concepts essentiels pour définir la gouvernance de l'information et des données afin de bien envisager tous les piliers qui devraient composer une telle stratégie. Par la suite, la revue de la littérature détaille plusieurs modèles de gouvernance des données en se concentrant en particulier sur ceux qui visent à produire des avantages sociaux. Finalement, le document explore des voies de conciliation entre ces modèles et les principes de gouvernance de l'information autochtone en présentant notamment des exemples de structures et d'organisations autochtones au Canada et à l'international.

Cette revue de la littérature cherche en fin de compte à susciter une réflexion et des discussions autour de modèles de gouvernance compatibles avec les principes et les valeurs des Premières Nations et qui servent **leurs objectifs d'accès, de souveraineté et de contrôle** sur leur patrimoine informationnel.

2. GOUVERNANCE DE L'INFORMATION ET DES DONNÉES

Depuis les années 2000, les écrits sur la gouvernance de l'information et des données sont en croissance dans la littérature scientifique (Alhassan et al., 2016; McCraig et Davar, 2021; Smallwood, 2019). Pourtant, ce ne sont pas toujours ces productions universitaires qui ont fait autorité dans les organisations publiques et privées, car les modèles proposés sont relativement théoriques et complexes (Abraham et al., 2019). Finalement, ce sont les rapports et les recommandations des cabinets de conseil et associations professionnelles qui jouissent d'une certaine prédominance en matière de gouvernance de l'information. Leur vision a influencé la manière dont la gouvernance de l'information et des données est définie, structurée et mise en œuvre dans les organisations.

2.1 DÉFINITIONS

Pour commencer, il est important de souligner qu'il n'existe pas de définition unique ni consensuelle de la gouvernance de l'information. En fait, ses déclinaisons sont multiples et variées, même si certaines définitions sont plus reconnues et plus souvent adoptées que d'autres.

Au vu de leur présence prépondérante dans les écrits scientifiques et la littérature grise, nous avons choisi de présenter trois définitions de la gouvernance de l'information¹.

A. Définition de Gartner (cabinet de conseil et de recherche privé et international)

«Selon Gartner, la gouvernance de l'information est la détermination des droits de décision et le cadre de responsabilité permettant d'assurer un comportement approprié en matière d'évaluation, de création, de stockage, d'utilisation, d'archivage et de suppression de l'information. Cela comprend notamment les processus, les rôles et les politiques, les normes et les indicateurs qui permettent d'utiliser efficacement l'information pour que l'organisation atteigne ses objectifs.» (Gartner, 2023)

B. Définition de la Information Governance Initiative (Think-tank et communauté de professionnels en gouvernance de l'information)

«La gouvernance de l'information se définit comme étant « Les activités et les technologies utilisées par les organisations pour maximiser la valeur de leur information tout en réduisant les risques et les coûts associés.» (Bennett, 2017)

¹ Le soulignement dans les définitions est de nous (Data Lama).

C. Définition de l'ARMA (association internationale de professionnels en gestion de l'information)

«La gouvernance de l'information se définit comme une stratégie globale de coordination de toute l'information au sein de l'organisation. Elle met en place les autorités, les soutiens, les processus, les capacités, les structures et l'infrastructure nécessaires pour que l'information devienne un atout important et une responsabilité moins grande pour l'organisation, en fonction des exigences opérationnelles spécifiques et de la tolérance à l'égard du risque de celle-ci.» (ARMA, 2023)

La définition de l'ARMA est celle qui recouvre le plus d'aspects de la gouvernance de l'information : les mécanismes de régulation, le pouvoir de décision, les processus, les infrastructures et la gestion des risques. Toutefois, celle de Gartner évoque de façon distinctive les rôles et les politiques ainsi que les indicateurs de mesure, qui sont déterminants pour assurer l'effectivité de la gouvernance et mesurer ses effets dans une organisation.

Gouvernance de l'information et gouvernance des données - Quelle différence ?

Bien que les termes «données» et «informations» soient souvent utilisés de manière interchangeable, ils n'ont pas la même signification. Prises dans leur forme originelle, les données sont un ensemble de bits et d'octets, une série de 0 et de 1 qui, en raison de leur nature et de leur composition, sont intelligibles et traitables par des systèmes informatiques.

L'information, quant à elle, est produite à partir des données, une fois que celles-ci ont été organisées, analysées et présentées de manière à pouvoir être utilisées. Ainsi, la valeur des données n'est pas inhérente aux données elles-mêmes (McCraig et Davar, 2021). En fait, elle découle de la création d'un ou plusieurs ensembles de données, du processus d'analyse des données et de la génération d'informations qui peuvent être employées pour orienter la prise de décisions et obtenir de meilleurs résultats (Alhassan et al., 2016). C'est ce qu'illustre la figure 1 ci-après (Bennett, 2017).

En conséquence, la gouvernance des données est un sous-ensemble clé de la gouvernance de l'information. Son objectif est de mettre en œuvre une gestion efficace des données qui garantit qu'elles sont de haute qualité, exactes et fiables. Les programmes de gouvernance des données reposent sur la mise en œuvre de politiques et de processus visant la gestion, le nettoyage et le stockage des données suivent des normes et des procédures strictes (AHIMA, 2022).

À cet égard, deux définitions de la gouvernance des données peuvent être retenues, car elles sont considérées comme des références dans le domaine.

Selon le Data Governance Institute:

«La gouvernance des données est un ensemble de droits de décision et de responsabilités pour des processus relatifs à l'information, mis en œuvre selon des modèles convenus qui déterminent qui peut prendre quelles mesures avec quelle information, et quand, dans quelles circonstances, à l'aide de quelles méthodes.» (Data Governance Institute, 2023)

Selon l'AHIMA (American Health Information Management Association):

La gouvernance des données est «L'administration générale, au moyen de procédures et de plans clairement définis, qui assure la disponibilité, l'intégrité, la sécurité et la convivialité des données structurées et non structurées qui sont disponibles pour une organisation.» (Oachs et Watters, 2020, p. 1023)

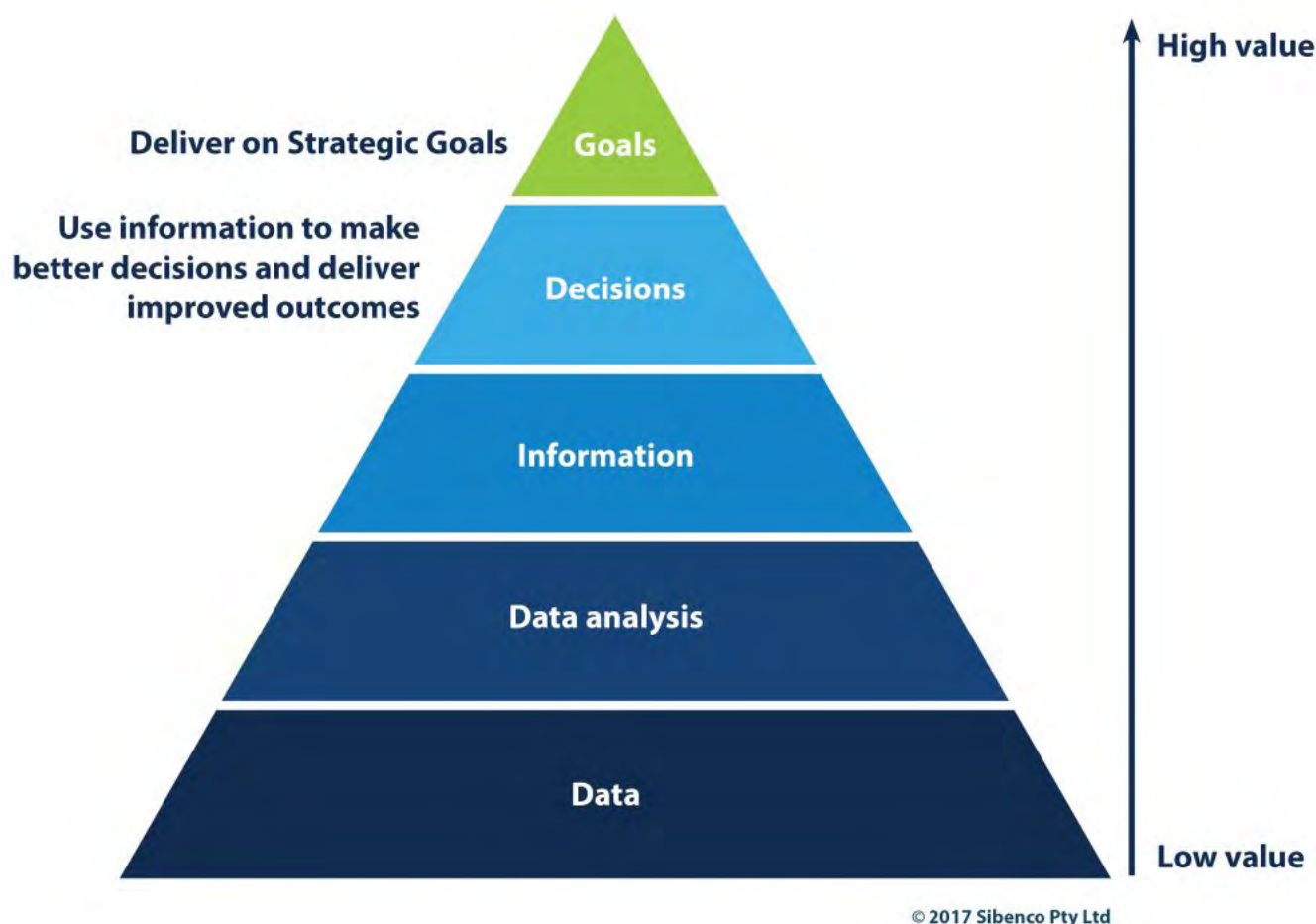


FIGURE 1.² Comment l'information extraite de l'analyse des données peut aider une organisation à atteindre ses objectifs (Bennett, 2017)

² La majorité des figures sont disponibles en anglais seulement.

2.2 PRINCIPES

Ayant proposé des définitions de la gouvernance de l'information et de la gouvernance des données, qui en constitue une partie essentielle et sous-jacente, nous tournons à présent notre attention vers les normes et les principes qui les gouvernent à l'échelle nationale et internationale.

À cet égard, la littérature révèle que les normes ISO demeurent des références pour les organisations souhaitant mettre en œuvre des pratiques exemplaires et à la pointe des connaissances techniques dans le domaine de la gouvernance des données et de l'information (Bennett, 2017 ; Smallwood, 2019).

Tout d'abord, **la norme ISO/CEI 38505³** définit les principes d'une bonne gouvernance des données dans le cadre de la gestion des systèmes d'information des organisations. Ces principes de la bonne gouvernance des données sont au nombre de cinq :

1. **Responsabilité** relativement à l'utilisation des données tout au long de leur cycle de vie (figure 2).
2. **Stratégie de gestion des données** alignée sur la stratégie globale de l'organisation et comprenant une planification de l'utilisation des données et la liste des personnes et des secteurs responsables tout au long du cycle de vie de la donnée.
3. **Acquisition des données** par collecte, achat ou génération lors d'une activité commerciale (par exemple, une analyse des comportements des consommateurs).
4. **Mise en conformité**, mesurée par des indicateurs performants et en rapport avec les obligations externes et les politiques internes appropriées.
5. **Comportements humains** qu'il s'agit de repérer et de gérer adéquatement, par exemple relativement au respect des politiques concernant les utilisations acceptées des données et des systèmes dans l'ensemble de l'organisation.

3 Pour accéder à la norme : www.iso.org/fr/standard/56639.html.



FIGURE 2. Cycle de vie des données selon l’American Health Information Management Association (AHIMA, 2022)

De plus, **la section 9 de la norme ISO/CEI 38500**⁴ définit des caractéristiques essentielles de la gouvernance des données afin de garantir leur exactitude et leur fiabilité en vue de produire des informations valables. Il s’agit notamment de :

- **La qualité** — à quel point les données correspondent aux faits qu’elles sont censées représenter.
- **La disponibilité en temps opportun** — qui permettra ou non de prendre des décisions.
- **La mise en contexte** — qui permet d’obtenir des informations valides et utilisables à partir des données.
- **Le volume** — une quantité importante de données permet d’augmenter la confiance dans une analyse ou les prévisions qui en découlent.
- **La gestion des risques** — qui s’appuie sur des schémas de classification des données en fonction des risques et des mesures de protection de la sécurité appropriés.

⁴ Pour accéder à la norme : www.iso.org/fr/standard/62816.html.

- **Les contraintes ou les conditions** — incluant notamment la législation, les réglementations, les obligations contractuelles concernant l'accès, l'utilisation, le stockage ou le partage des données. Ces contraintes comprennent aussi les préoccupations des membres de la société quant à la manière dont les données sont utilisées et dont les décisions sont prises à partir de ces données.

Finalement, **la norme ISO 24143**⁵, datant de 2022, présente une version préliminaire des principes qui doivent structurer la gouvernance de l'information.

Les principes mentionnés dans la norme 24143 (section 5) sont les suivants :

- Reconnaître l'information comme un actif stratégique de l'entreprise.
- Concevoir la gouvernance de l'information comme un élément clé de la stratégie organisationnelle.
- Intégrer la gouvernance de l'information dans les cadres de gouvernance de l'organisation.
- Garantir le leadership et l'engagement de la haute direction.
- Construire la gouvernance de l'information de manière collaborative.
- S'assurer que la gouvernance de l'information soutient la conformité légale et toutes les exigences en vigueur.
- Aligner la gouvernance de l'information avec les objectifs de performance.
- Veiller à ce que la gouvernance de l'information soutienne la sécurité et la confidentialité de l'information.
- S'assurer que la gouvernance de l'information soutient la qualité et l'intégrité de l'information.
- Favoriser une culture de collaboration et de partage des connaissances.
- Adopter une approche basée sur les risques.
- Garantir la disponibilité et l'accessibilité des informations aux parties prenantes autorisées.
- Gouverner l'information tout au long de son cycle de vie.
- Soutenir la culture d'entreprise.
- Soutenir la durabilité.

Ces principes sont certes généraux, mais ils dressent tout de même des lignes directrices pour bâtir des cadres de gouvernance qui n'omettent aucun pilier structurant. La gouvernance de l'information revêt en effet un nombre de dimensions très variées et composites qui font en sorte que des modèles sont nécessaires pour les assembler, les échelonner dans le temps et tirer un sens de leur composition.

5 Pour accéder à la norme : www.iso.org/fr/standard/77915.html.

2.3 MODÈLES

Dans la littérature, les modèles de gouvernance de l'information et des données sont multiples et tendent à évoluer en fonction de la nature des organisations concernées (publiques ou privées, par exemple) (Brown et Toze, 2017; Health Data Hub, 2021; Tallon et al., 2014). Toutefois, des associations internationales de référence proposent des modèles relativement exhaustifs pour mettre de l'avant les éléments essentiels que devrait comporter une stratégie de la gouvernance des données et de l'information.

Les données étant à la base de l'information, nous commençons par présenter deux modèles que la littérature qualifie de références en matière de gouvernance des données (Bennett, 2017). Il s'agit des modèles du **Data Governance Institute** (figure 3) et de **DAMA international**, association professionnelle à but non lucratif spécialisée dans la certification de la gestion de données (figure 4).

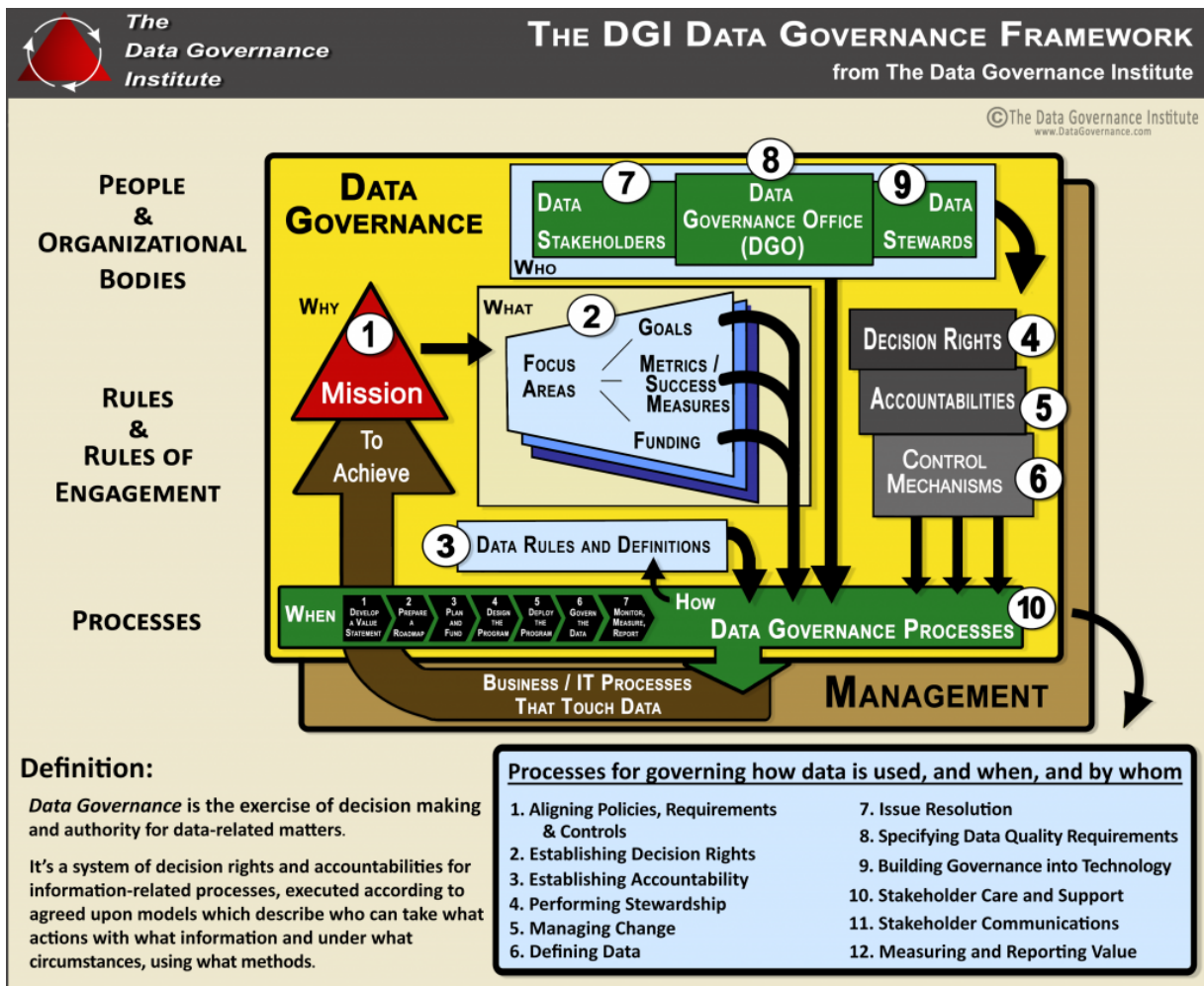


FIGURE 3. Modèle de gouvernance des données du Data Governance Institute (Data Governance Institute, 2020)

Le modèle du Data Governance Institute, tout d'abord, est riche en concepts et en terminologie. D'apparence complexe, il propose toutefois une logique d'action univoque en présentant à travers son graphique une vision processuelle de la gouvernance des données. En effet, le lecteur est invité à considérer étape par étape les grandes actions à accomplir en vue de n'omettre aucune des dimensions structurantes de la gouvernance et de bien aligner les considérations humaines, techniques et juridiques.

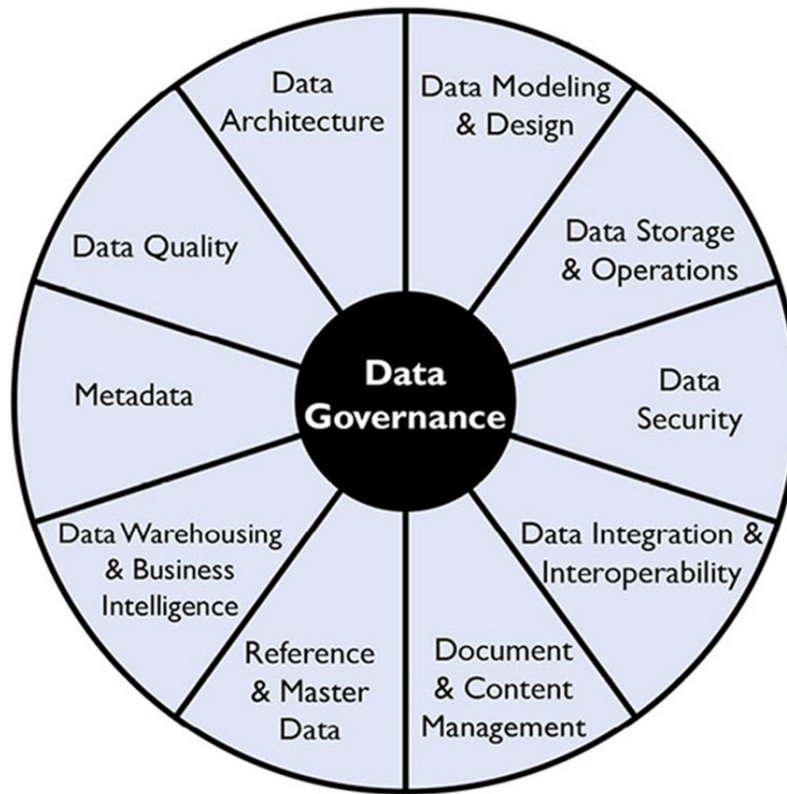


FIGURE 4. Modèle de gouvernance des données de DAMA International (Earley et al., 2017)

Pour sa part, le modèle de DAMA présenté ci-dessus demeure un modèle de référence au Canada et, en particulier, au Québec. C'est le modèle qui est utilisé par les services du **ministère de la Cybersécurité et du Numérique au Québec** pour orienter l'analyse et la prise des décisions concernant les éléments prioritaires de la gouvernance des données. Ce modèle se décline en plusieurs composantes techniques, juridiques, éthiques, managériales et processuelles qui demeurent centrales pour la gouvernance des données. Son originalité repose notamment sur la part importante qu'il donne à la documentation, à la description et à l'archivage des données (notamment à travers l'établissement de métadonnées structurées) pour rendre l'information accessible et réutilisable plus facilement par les membres d'une organisation et ses parties prenantes.

Concernant la gouvernance de l'information, nous avons mis le doigt sur deux modèles qui nous semblent particulièrement exhaustifs, précis et utilisables. Il s'agit de celui de l'organisation internationale **ARMA** (figure 5) et de celui du cabinet juridique **Sibenco** (figure 6).



FIGURE 5. Modèle de gouvernance de l'information de l'ARMA (2022)

Ces deux modèles présentent les éléments centraux de la gouvernance de l'information, comme ils sont synthétisés dans la littérature (Smallwood, 2019; Tallon et al., 2014). Ces éléments recouvrent en effet des aspects pluriels de la mise en action d'une stratégie de gouvernance de l'information, à savoir :

- Établissement de **principes, de règles, de politiques et de standards**, en conformité avec le cadre légal et réglementaire dans lequel s'intègre l'organisation.
- Mise en place d'une **infrastructure technologique** garantissant la sécurité et l'intégrité des données et permettant la valorisation des informations.
- Organisation **d'unités et de fonctions spécifiques** garantissant que les rôles et responsabilités sont bien assignés pour permettre la gestion de l'information tout au long de son cycle de vie.
- Mise en place de **procédures et de processus de gestion des risques** et de contrôle de la qualité et des effets de l'utilisation de l'information.



FIGURE 6. Modèle de gouvernance de l'information de Sibenco (2023)

2.4 ÉTAPES

Mettre en place un modèle de gouvernance de l'information dans une organisation ou concevoir une structure ad hoc chargée de la gestion des données prend du temps et doit donc suivre **une programmation par étape**. Dans ce cadre, les organismes spécialisés dans la gouvernance des données proposent un ensemble de phases pour assurer la mise en œuvre d'une telle planification. C'est le cas, par exemple, du Data Governance Institute (figure 7).



FIGURE 7. Sept phases du cycle de vie de la gouvernance des données (Data Governance Institute, 2020)

Cette citation présente dans le rapport de l'Institut (Data Governance Institute, 2020, p. 11) expose la philosophie sous-jacente à la planification de la gouvernance des données :

« La gouvernance de Data Lama ne commence pas avec la conception du programme :

- *Avant de décider qui fera partie de quel comité, vous devriez définir clairement l'énoncé de valeur de votre programme.*
- *Vous devriez avoir élaboré une feuille de route à communiquer aux parties prenantes.*
- *Avant de décider d'apporter leur soutien à votre programme, les parties prenantes voudront connaître les réponses aux questions qui, quoi, où, quand, comment et pourquoi. Vous aurez besoin de réponses préliminaires, même s'il ne s'agit que d'hypothèses, jusqu'à ce que vous conceviez réellement votre programme.»* (Traduction non officielle)

Évidemment, ces grandes étapes sont indicatives et peuvent être adaptées en fonction des besoins et des réalités d'une organisation ou d'une communauté. Toutefois, elles démontrent bien l'importance de la consultation et de l'engagement des parties prenantes concernées dès les premières étapes de la planification d'un modèle de gouvernance de l'information.

De plus, selon la littérature (Deloitte, 2015; KPMG. 2017; Meehan, 2014; Tallon et al., 2014), la gouvernance des données **doit avant tout être arrimée aux objectifs d'une organisation et à sa proposition de création de valeur**. Cela signifie qu'il est nécessaire de savoir à quels problèmes ou enjeux la gouvernance des données devrait répondre et ce que celle-ci peut apporter en matière d'avantages ou de possibilités. Il s'agit de la meilleure manière de justifier les efforts et les investissements nécessaires à la mise en place d'une gouvernance des données effective, pérenne et socialement acceptable.

Pour entrer dans le détail de la planification, la stratégie proposée par Fuller (2018) pour échelonner la mise en place d'une gouvernance de l'information et des données comprend les étapes suivantes.

1 – Modèle organisationnel de gouvernance

- a. Élaborer un dossier d'analyse pour monter un bureau de gouvernance des données.
- b. Établir le mode de fonctionnement des conseils de gouvernance de l'information.
- c. Mettre au point une formation opérationnelle concernant la gouvernance des données.

2 - Plan stratégique de gouvernance

- a. Concevoir et mettre en place un modèle de gouvernance particulier.
- b. Analyser l'architecture des données actuelle et désirée dans le futur.
- c. Établir un modèle opérationnel de gouvernance des données pour soutenir les principales initiatives.
- d. Créer un programme visant la qualité des données.
- e. Mettre en place un plan de contrôle de la sécurité des données.

3 - Plan tactique de gouvernance

- a. Mettre en place un glossaire des termes essentiels.
- b. Sélectionner un outil ou une méthodologie de gestion des données de référence.
- c. Définir une stratégie concernant les métadonnées, incluant les relations entre les données et les informations.
- d. Établir des procédures opérationnelles standardisées pour la priorisation des projets.

4 - Culture de la gouvernance

- a. Créer des événements réguliers pour accroître la sensibilisation et fournir de l'information sur les implications de la mise en place d'un programme de gouvernance.
- b. Participer à des forums professionnels, à des conférences et à des communautés.
- c. Construire un processus pour évaluer et aligner les initiatives de gouvernance.
- d. Former un comité d'éducation pour promouvoir la formation et les communications en matière de gouvernance.

À cet égard, tout au long de la mise en œuvre de cette planification, une organisation peut **mesurer sa maturité en matière de gouvernance des données**. La littérature fournit ainsi des modèles de mesure relativement complets pour guider les acteurs tout au long de leur parcours (Carvalho et al., 2019). En particulier, le modèle du cabinet de conseil KPMG, conçu pour le secteur de la santé, est relativement utile et accessible pour une organisation (KPMG, 2018). De façon plus détaillée, le modèle de l'ICIS (Institut canadien de l'information sur la santé) constitue une trousse à outils relativement complète pour évaluer la maturité en gestion informationnelle d'une organisation (ICIS, 2020).

2.5 RÔLES ET RESPONSABILITÉS

Sur le plan des ressources humaines, la littérature décline un ensemble de rôles déterminants dans la gouvernance de l'information et des données d'une organisation (Mikalef et al., 2020). Des ingénieurs de données aux scientifiques de données, en passant par les gestionnaires de l'information et les experts de la mise en conformité, le nombre de fonctions nécessaires à la mise en œuvre d'une stratégie de gouvernance de l'information semble considérable. Toutefois, de tous ces rôles, deux semblent bien spécifiques à la gouvernance de l'information et des données.

Il s'agit de celui de **Chief Information Governance Officer (CIGO)** et de **Chief Data Officer (CDO)**⁶.

Selon Meehan (2016, p. 41) :

« Le leader émergent de la gouvernance de l'information (GI) est le **directeur de la gouvernance de l'information (CIGO)**. [...] Cette personne est le visage de la GI dans toute l'organisation. Le CIGO anime le comité de GI; veille à ce que les activités et les projets liés à l'IG progressent; communique les victoires au comité, aux directeurs et au conseil d'administration; et veille à ce que le personnel de l'entreprise soit informé. Le CIGO est également chargé de communiquer et de sécuriser les besoins budgétaires et en ressources humaines. [...] La clé est de s'assurer que le CIGO peut consacrer du temps et de l'attention aux activités de GI et peut différencier la GI des nombreux domaines d'intérêt relevant de sa supervision. »

Le **Chief Data Officer** peut être considéré comme l'homologue du *Chief Information Governance Officer* dans le volet relatif aux données et au maintien de leur qualité, de leur sécurité et de leur valeur à long terme.

6 Nous nous permettons de ne pas traduire ces deux appellations, car il n'existe pas à ce jour de traduction unique ni consensuelle de ces fonctions dans les organisations francophones. On parle parfois d'officier de la gouvernance de l'information ou bien de directeur de la gouvernance des données.

Selon AHIMA (2022), dans le domaine de la santé :

«Le *Chief Data Officer* (CDO) offre une vision et une stratégie pour toutes les activités de gestion des données, qui englobent toutes les étapes du cycle de vie des systèmes de gestion des données de santé. Le CDO prend la tête de la gestion globale des données, de la gouvernance, du contrôle qualité et des relations avec les fournisseurs dans toute l'entreprise.»

Sous la responsabilité du CDO se trouve un ensemble de fonctions qui ont trait à la collecte, à la préparation, à l'analyse, au stockage et à la valorisation des données (figure 8). Nous pouvons ainsi décliner ces rôles brièvement :

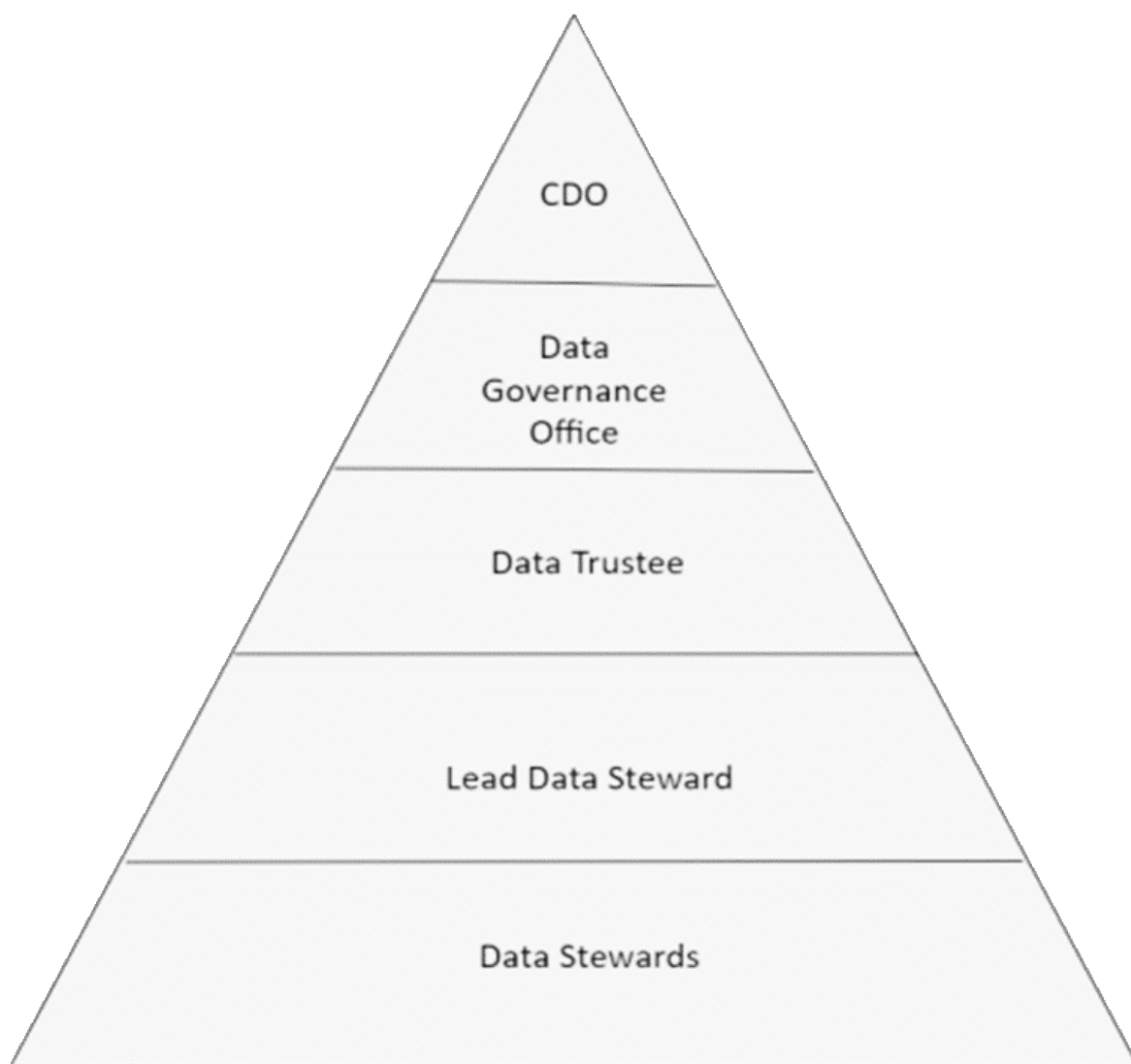


FIGURE 8. Hiérarchie des rôles dans la gouvernance des données (AHIMA, 2022)

Les **Data Stewards**⁷ sont chargés de l'accès et de l'analyse des données pour la production d'information au service de l'organisation. Ce rôle nécessite de se concentrer sur la stratégie de gestion des données, sur l'exécution et le soutien aux projets et programmes en découlant ainsi que sur la mise en œuvre d'améliorations continues des applications et de la fourniture de services ou de produits. Les *Data Stewards* définissent aussi les normes et les meilleures pratiques pour l'analyse des données, la modélisation et les requêtes, et travaillent en collaboration avec les producteurs de données pour les aider à documenter leurs processus et à garantir une collecte de données précises, opportunes et complètes.

Le **Lead Data Steward**⁷ dirige l'équipe de *Data Stewards* et possède une expertise approfondie dans un domaine ou sous-domaine de la valorisation des données au sein de l'organisation.

Le **Data Trustee**⁷ possède comme le *Lead Data Steward* une connaissance approfondie d'un domaine ou sous-domaine, et est responsable de la façon dont les données sont définies et utilisées au sein de l'organisation.

Bien sûr, il s'agit ici d'une description de fonctions uniquement. Plusieurs personnes peuvent venir occuper ces titres dans une organisation, selon sa taille et le nombre d'activités relatives aux données qu'elle crée.

2.6 POLITIQUES ET PROCÉDURES

Outre l'établissement de nouveaux rôles et responsabilités, la gouvernance de l'information et des données implique l'établissement de **politiques et procédures spécifiques** (Abraham et al., 2019; Alhassan et al., 2016). Celles-ci s'inscrivent dans le cadre légal et éthique qui chapeaute l'organisation mettant en place sa structure de gouvernance.

Voici quelques exemples de ces politiques :

- Politique sur la qualité et l'intégrité des données
- Politique sur l'accès aux données
- Politique de respect de la vie privée et de protection de la confidentialité des données
- Politique de partage des données à l'interne et avec les membres extérieurs à l'organisation
- Politique de conservation des données

Ces politiques peuvent être annexées au manuel ou cadre de gestion d'une organisation qui réunit l'ensemble des principes, normes, règles et standards qui régissent la gestion et la valorisation des données et de l'information.

⁷ Nous nous permettons de ne pas traduire ces trois appellations, car il n'existe pas à ce jour de traduction unique ni consensuelle de ces fonctions dans les organisations francophones.

D’ailleurs, ces politiques peuvent être arrimées à un modèle de gestion spécifique de l’information, qui permet d’orienter et de standardiser les modes de prise de décisions. Par exemple, relativement à la gestion des accès aux données et des usages de l’information, le **modèle des cinq éléments de sécurité**, créé en Grande-Bretagne (UK Data Service, 2023), est couramment utilisé au pays, notamment par Statistique Canada (figure 9).

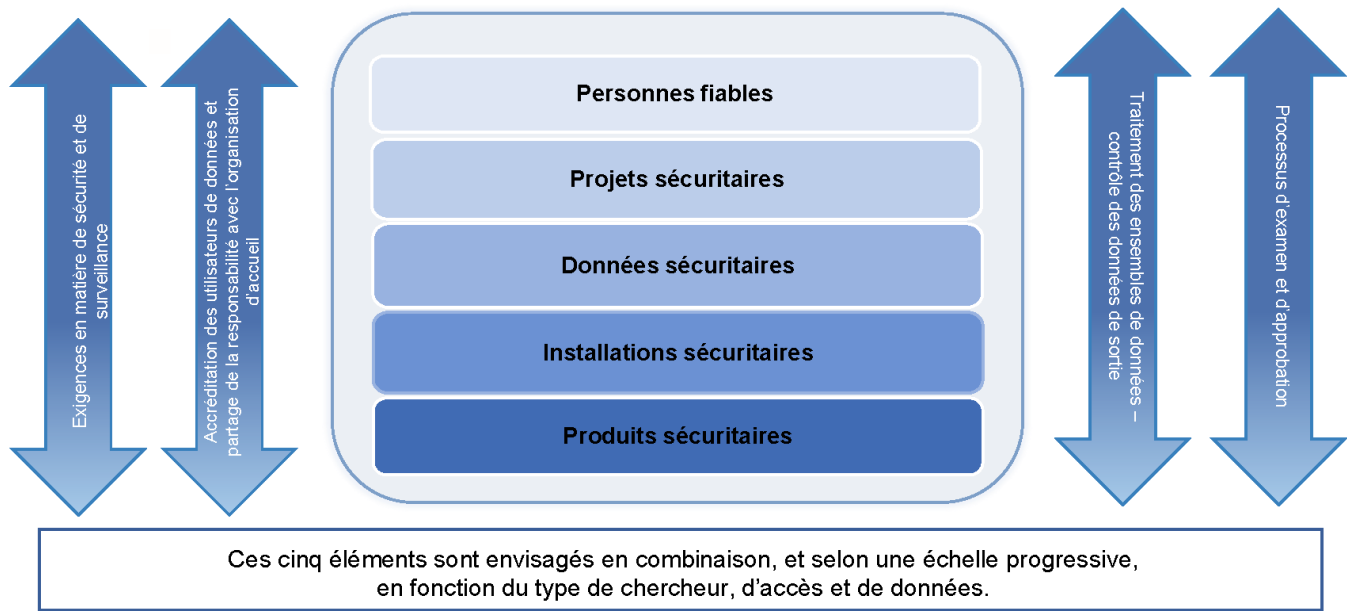


FIGURE 9. Modèle des cinq éléments de sécurité⁸

⁸ La figure est extraite d’une présentation de Geneviève Jourdain au colloque ACFAS du CIOSS de 2021 : www.ciqss.org/sites/default/files/documents/Genevi%C3%A8ve%20Jourdain.pdf.

2.7 CONDITIONS DE SUCCÈS

Finalement, la littérature met de l'avant plusieurs conditions pour assurer la réussite d'une stratégie de gouvernance de l'information et des données. Nous vous proposons une synthèse de ces conditions.

CONDITIONS GÉNÉRALES

Selon AHIMA (2022):

- Prioriser les données critiques pour l'organisation afin de concentrer les efforts et atteindre des résultats.
- Attribuer des fonctions claires à travers la structure de gouvernance avec des rôles et responsabilités précisément définis afin d'assurer une réponse aux questions ou enjeux qui surviennent.
- Démontrer la valeur de la gouvernance par des indicateurs clés liés aux buts des programmes et des projets mis en œuvre.
- Soutenir la collaboration entre les acteurs de la gouvernance.

Selon KPMG (2017):

Avoir une stratégie claire et un plan réalisable qui couvrent:

- Une compréhension honnête des questions auxquelles l'organisation tente de répondre en utilisant des données.
- Un recensement des techniques, des capacités et des outils les plus appropriés pour répondre à ces questions.

Selon Oracle (2011):

- Opter pour une approche englobante (*holistic*), mais commencer petit.
- Obtenir le soutien de l'exécutif.
- Établir les rôles et les responsabilités dès les premières phases.
- Énumérer les avantages quantifiables en élaborant un dossier d'analyse.
- Établir des mesures du progrès, les appliquer et en rendre compte.
- Proposer des incitatifs pour reconnaître et encourager la participation des parties prenantes.

Conditions clés à court terme (KPMG, 2018)

- Être conscient que la gouvernance des données signifie quelque chose de différent pour différentes personnes. Elle pourrait être perçue comme un mécanisme de contrôle et non comme un mécanisme de production de valeur pour certains.
- Les priorités d'affaires devraient orienter la gouvernance des données.
- Commencer là où les besoins sont les plus grands.
- Dresser la liste des gains rapides et montrer les progrès tôt et souvent pour prouver que la gouvernance des données est avantageuse pour créer une dynamique.
- Tenir compte des exigences législatives et améliorer les processus de gestion des données ainsi que la production de rapports d'analyse.

Conditions clés à moyen terme: changer la culture

- Aligner la gouvernance des systèmes d'information et la gouvernance des données. Cela peut accélérer le déploiement d'un nouveau système et réduire les risques d'échec ou de surcoût, notamment lorsque les considérations relatives à la gouvernance des données sont intégrées dès les premières étapes de la conception et de l'implantation d'un système d'information.

Conditions clés à long terme : considérer les données comme une richesse

- Aider les hauts dirigeants à parler des données comme d'un atout organisationnel et encourager une culture du changement. La partie la plus difficile est certainement d'y aller pas à pas sans précipiter l'apprentissage.

Toutes ces conditions correspondent à des actions importantes à réaliser pour les personnes responsables de l'élaboration et de la mise en œuvre d'une stratégie de gouvernance de l'information. Elles ne garantissent pas forcément que tous les défis qu'implique cette tâche ardue pourront être relevés, mais permettent certainement d'optimiser les ressources financières, matérielles et humaines investies dans l'opérationnalisation d'un modèle de gouvernance.

3. MODÈLES DE GOUVERNANCE DES DONNÉES

Après avoir établi les principales définitions, caractéristiques et conditions de succès de la gouvernance de l'information et des données, nous proposons de présenter les différentes formes organisationnelles qu'elle peut revêtir. Selon la littérature, il existe plusieurs modèles de gouvernance que les individus et les organisations peuvent choisir de mettre en œuvre afin d'organiser la gestion des données et de l'information (Abraham et al., 2019; Gagnon-Turcotte et al., 2021; Health Data Hub, 2021). Ces modèles n'ont pas tous été mis en place et n'ont pas encore démontré leur succès ni leur pérennisation. Toutefois, il demeure intéressant de dresser une typologie de ces modèles, de préciser et d'illustrer leurs particularités, tout en s'interrogeant sur leurs mécanismes de fonctionnement et de financement.

3.1 TYPOLOGIE DES MODÈLES DE GOUVERNANCE DES DONNÉES

Les revues de la littérature sur les modèles de gouvernance mettent en évidence la multiplicité des structures d'organisation et de gestion de l'information et des données (Al-Badi et al., 2018; McCraig et Rezania, 2021; Tallon et al., 2013). Toutefois, plusieurs auteurs, comme Lis et Otto (2021), ont proposé des typologies claires et structurées afin de pouvoir dresser les principales dimensions et caractéristiques de ces modèles de gouvernance.

Layer	Dimension	Characteristics			
Interaction	Purpose	Control	Collaboration	Value Creation	Conflict Resolution
	Scope	Intra-organizational		Inter-organizational	
	Phase	Pre-partnership collaboration	Partnership creation	Partnership program delivery	Partnership termination/succession
Governance	Configuration	Centralized	Decentral	Self-organizing	
	Structure	Market	Hierarchy	Network	Bazaar
	Mechanism	Formal		Relational	
Data	Data Ownership	Individual	Organizational	Shared	
	Decision Rights	Monocentric		Polycentric	

FIGURE 10. Typologie de l'écosystème de la gouvernance des données (Lis et Otto, 2021)

La description précise des dimensions et caractéristiques de ces modèles de gouvernance se trouve dans l'article (p. 6070-6072). Étant donné l'objectif poursuivi par notre recherche, nous choisissons d'explicitier les trois dimensions de la partie gouvernance ainsi que les caractéristiques correspondantes.

A. CONFIGURATION: cette dimension fait référence au positionnement de l'organisation gestionnaire des données dans l'écosystème. La configuration détermine ainsi comment la prise de décisions et l'autorité sur les accès et les usages de données peuvent être exécutées.

Caractéristiques possibles

- **Centralisation:** une unique plateforme ou organisation est chargée de l'ensemble du contrôle et détient toute l'autorité décisionnelle.
- **Décentralisation:** les mécanismes de décision sont partagés entre divers acteurs ou structures qui s'entendent sur des principes de fonctionnement communs ou harmonisés.
- **Autogestion:** la gouvernance est partagée entre de multiples parties prenantes qui sont organisées selon des principes de gestion de type communautaire (semblables aux données ouvertes).

B. STRUCTURE: cette dimension décrit les dispositifs de gouvernance en place pour le contrôle et la mise en œuvre d'incitatifs.

Caractéristiques possibles

- **Marché:** le mode de gouvernance est régi par le strict respect des clauses contractuelles. La coordination centrale est assurée par le prix.
- **Hiérarchie:** ce modèle est à l'opposé de la structure de marché. Il est caractérisé par l'application d'un pouvoir de contrôle de la part d'une ou de plusieurs autorités dominantes.
- **Réseau:** ce modèle naît de plusieurs organisations ou entités poursuivant des objectifs communs et dont les capacités sont interdépendantes. La collaboration dans le réseau repose principalement sur la réciprocité, les avantages communs et la confiance.
- **Bazar:** cette structure de gouvernance alternative émane du mouvement de l'*open source*. Contrairement aux autres modèles, le bazar ne nécessite pas de contrats formels ou une relation de confiance préalable. Les membres contributeurs sont motivés par la volonté de distribuer des biens d'information pour des motifs intrinsèques ou pour se bâtir une réputation dans une communauté.

C. MÉCANISME : cette dimension renvoie au type de mécanismes de contrôle qui influencent le comportement et la dynamique de collaboration, par exemple à travers des incitations, récompenses ou pénalités.

Caractéristiques possibles

- **Formel :** il s'agit de règles de conduite qui sont explicitées dans la structure de gouvernance de manière à encourager des comportements souhaitables et à minimiser les risques de déviance vis-à-vis des règles.
- **Informel :** il s'agit de normes sociales qui peuvent être utilisées en complément des réglementations formelles et qui peuvent se fonder sur la communication de visions et de valeurs (comme la confiance et la collaboration) venant renforcer l'engagement et le respect des parties prenantes.

Au cœur de cette typologie, nous voyons se dessiner des modèles de gouvernance de type collaboratif, organisés de façon décentralisée ou en réseau et dans la poursuite d'un objectif collectif ou d'intérêt général. Ces modèles de gouvernance sont parfois qualifiés de «**modèles alternatifs de gouvernance des données**», ou encore de «partenariats de données» (Gagnon-Turcotte et al., 2021).

Selon Gagnon-Turcotte et al. (2021, p. 17), dont le rapport sur les modèles de gouvernance collaborative des données est une référence au Québec, le terme de **partenariats de données numériques** renvoie à «toute initiative où au moins deux organisations s'unissent autour d'un objectif commun, lequel requiert le partage et la valorisation de données». Il existe plusieurs types de partenariats de données, comme il est décrit dans la figure 11 ci-après extraite du rapport.

Ces modèles sont bâtis sur des principes de collaboration et poursuivent un intérêt collectif. Il s'agit de modèles porteurs pour envisager une gouvernance des données non hiérarchiques qui permettent aux parties prenantes impliquées d'exercer un pouvoir décisionnel et un droit de contrôle sur les données. Nous illustrerons plusieurs de ces partenariats de données dans la section 3.4 de ce document afin de préciser leurs caractéristiques.

ENCADRÉ 3 : LES MODÈLES ALTERNATIFS DE GOUVERNANCE DE DONNÉES

COLLECTIF DE DONNÉES

The GovLab définit les collectifs de données comme des formes de partenariats qui regroupent des entreprises privées, des institutions de recherche et des agences gouvernementales, et qui visent à combiner des données et à générer de la valeur publique (Verhulst et Sangokoya, 2015).

COOPÉRATIVES DE DONNÉES

Les coopératives de données s'apparentent aux coopératives traditionnelles : il s'agit aussi d'un groupe de personnes se rassemblant pour atteindre des objectifs communs dans une organisation jointe. Les coopératives de données peuvent être définies comme des mutuelles « détenues et contrôlées démocratiquement par des membres, qui délèguent le contrôle des données les concernant [traduction libre] » (Hardinges et coll., 2019, p. 9).

COMMUNS NUMÉRIQUES

Les communs numériques quant à eux sont des initiatives dans le cadre desquelles les données sont partagées comme des ressources communes entre individus ou organisations qui établissent collectivement les règles qui en régissent l'accès (Bass et Old, 2020).

FIDUCIE DE DONNÉES

Les fiducies de données sont définies comme des structures juridiques dont le mandat est d'assurer une intendance indépendante des données, au bénéfice de ses fiduciaires (Hardinges et coll., 2019). Ce modèle a fait l'objet de beaucoup d'attention ces dernières années. Par exemple, l'Open Data Institute a commencé à explorer le concept avec le gouvernement britannique en 2018. Elles se distinguent ainsi des autres modèles en ce sens où la fiducie est un intermédiaire distinct des membres de l'initiative de partage de données.

SOUVERAINETÉ NUMÉRIQUE SUR LES DONNÉES PERSONNELLES

La principale caractéristique d'une approche fondée sur la souveraineté numérique est que les personnes concernées ont un contrôle direct sur leurs informations personnelles. De nouvelles plateformes et initiatives numériques permettent désormais aux individus de « stocker leurs données personnelles, de collecter les données diffusées sur différentes plateformes, et de contrôler leur partage avec des tiers [traduction libre] » (Micheli et coll., 2020, p. 9). Le mouvement en faveur de la souveraineté numérique a notamment été renforcé par le droit à la portabilité des données prévu par l'article 2 de la directive 20 du Règlement général sur la protection des données (RGPD) adopté par l'Union européenne.

FIGURE 11. Modèles alternatifs de gouvernance des données (Gagnon-Turcotte et al., 2021)⁹

⁹ La figure en dimension originale se trouve sur ce lien : downloads.ctfassets.net/e4wa7sgik5wa/6mV2HLHbKbU2sgtXSTMQX/e769babb-86049cd1c5f73e8ba6aebc1a/Digital_Data_Partnerships_Report-FR.pdf (p. 21).

3.2 NIVEAUX D'ACCÈS AUX DONNÉES ET AUX INFORMATIONS

Une typologie de gouvernance des données ne pourrait être complète sans prendre en compte la question du niveau d'accès aux données. En effet, certains modèles de gouvernance prévoient **un accès libre et gratuit** à l'ensemble des données ou informations mises en commun, notamment lorsqu'il s'agit de données collectées par les administrations publiques (Brown et Toze, 2017). C'est le principe qui sous-tend le modèle de données ouvertes depuis ses origines (Murray-Rust, 2008).

Toutefois, cette modalité peut souvent être difficilement mise en œuvre pour plusieurs raisons (Yang et Maxwell, 2011), notamment :

- Les organisations qui mettent en commun des données partagent des informations sensibles sur leurs activités et souhaitent parfois **protéger leur propriété intellectuelle ou leur position concurrentielle**.
- Les organisations ou les individus partagent des **informations personnelles les concernant qui sont susceptibles de les réidentifier** et d'entraîner des conséquences préjudiciables si des usages malfaisants ou non consentis venaient à se produire. C'est le cas, par exemple, des données sur la santé.

En conséquence, différents niveaux d'accès peuvent être envisagés dans le cadre de la mise en œuvre d'un modèle de gouvernance des données et de l'information (figure 12).

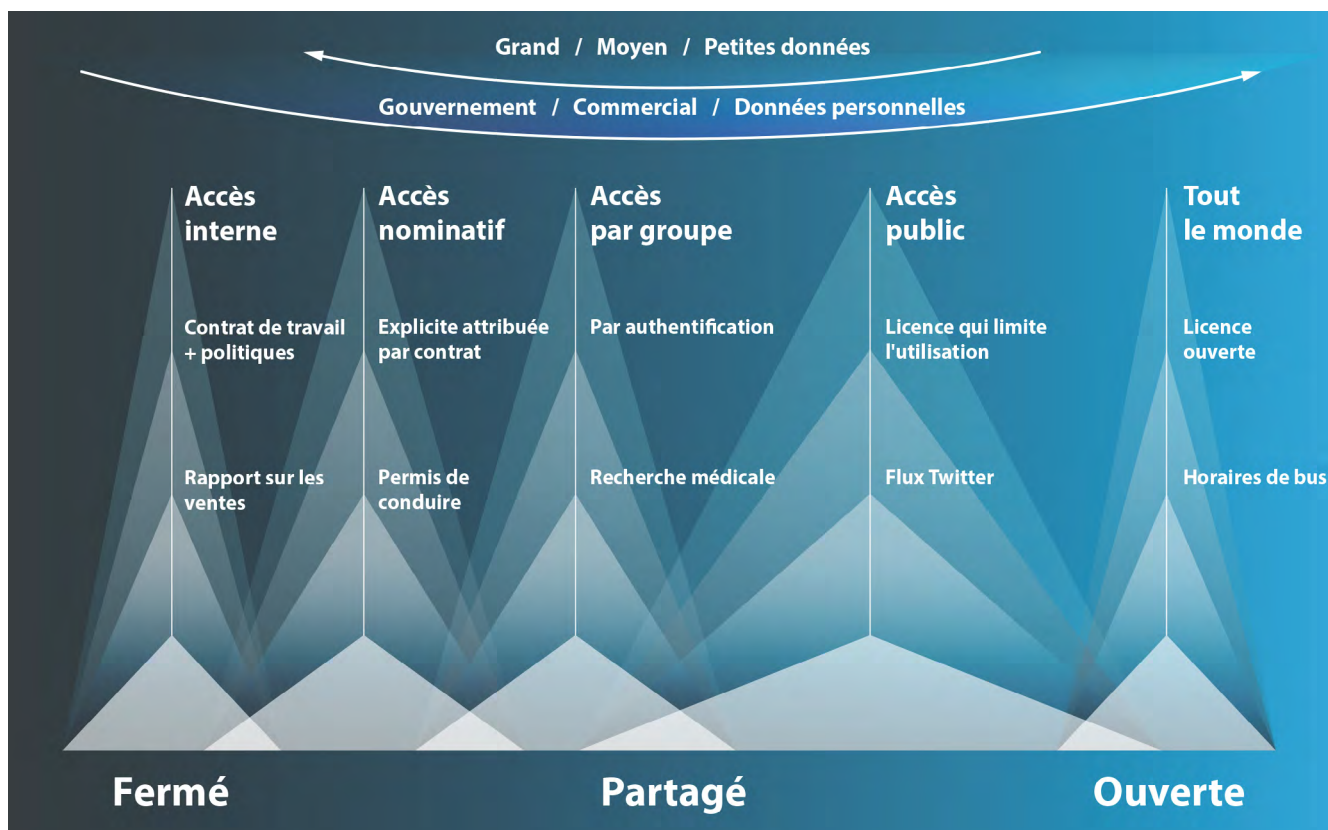


FIGURE 12. Spectre des données (Open Data Institute, 2023)¹⁰

3.3 OPTIONS DE VALORISATION DES DONNÉES OU DES INFORMATIONS

Finalement, avant d'illustrer les modèles de gouvernance par des exemples concrets, il nous faut parler de la manière dont ceux-ci peuvent proposer des **moyens de financer leur mise en œuvre et leur fonctionnement** à long terme. Il s'agit là des options choisies pour valoriser les données ou les informations d'une organisation ou d'un réseau d'organisations.

S'intéressant aux organisations lucratives, Wixom et Ross (2017) mettent en évidence trois façons dont les entreprises peuvent produire de la valeur à partir de leurs données ou de celles qu'on leur confie :

- Les entreprises peuvent utiliser les données et l'analytique pour améliorer leurs processus internes.

¹⁰ La figure en dimension originale se trouve sur ce lien : drive.google.com/open?id=1AI9RsfMgCKGi9RgyJ0Zl_1Y_OvA0z91A.

- b. Les entreprises peuvent utiliser les données pour enrichir leurs produits, leurs services et l'expérience des clients.
- c. Les entreprises peuvent monétiser leurs données en les vendant à des tiers.

Il s'agit là de **stratégies commerciales ayant essentiellement pour but la génération d'un profit**. Ce sont en effet des manières de monétiser des données ou des informations afin d'obtenir des revenus permettant de dépasser les coûts engendrés par la valorisation des données.

Pour les **organisations non lucratives**, d'autres options de valorisation des données sont possibles, dans le but de générer des revenus qui permettront de recouvrer les coûts de mise en œuvre et de fonctionnement et d'assurer la poursuite de la finalité de l'organisation à long terme.

La littérature met en évidence plusieurs types de modèles d'affaires qui peuvent être adaptés en fonction des objectifs d'une organisation (Ada Lovelace Institute, 2020 ; Spiekerman, 2019 ; Wiener et al., 2020). On en retient deux types principaux :

- Les personnes qui partagent des données avec l'organisation peuvent accepter de payer une cotisation en contrepartie de services (sécurisation de leur information, accès à des analyses et recommandations générées à partir des données, etc.).
- Les personnes qui veulent avoir accès aux données peuvent accepter de payer des licences d'utilisation (mensuelles, annuelles, par service, etc.) en contrepartie de l'obtention d'information de qualité de la part de l'organisation.

Dès lors, l'organisation n'est pas obligée de monétiser ses données ou de donner accès directement aux données brutes qu'elle détient. Elle peut **commercialiser des analyses effectuées à partir de ces données**, des « données agrégées », qui peuvent produire de la valeur pour les utilisateurs et ne présenter aucun risque pour la confidentialité ou la vie privée des personnes qui partagent leurs données.

Finalement, l'organisation qui gère les données peut élaborer **une offre de services** reposant sur la valorisation de données. Elle peut offrir, par exemple :

- Des services d'hébergement et de stockage sécuritaire des données de tiers.
- Des services d'anonymisation et de protection des données.
- Des services de gestion des données, pour des acteurs qui n'ont ni l'expertise ni les infrastructures suffisantes.
- Des services-conseils (par exemple : juridiques et éthiques) et des formations autour de la valorisation des données.

Ces stratégies, loin d'être exhaustives, représentent toutefois des options intéressantes pour financer et pérenniser un modèle de gouvernance des données et de l'information qui adopte un objectif non lucratif et ne vise pas la commercialisation directe des données.

Toutefois, il est important de noter que peu d'organisations dans le monde ont mis en œuvre de telles stratégies de valorisation pour poursuivre un objectif social ou d'intérêt général. C'est en effet ce qu'illustre le recensement des organisations fiduciaires de données au Royaume-Uni réalisé par l'Ada Lovelace Institute¹¹. On y découvre en effet que la majorité de ces organisations dépend de subventions publiques et privées pour survivre.

Cependant, il est possible de relever des modèles de gouvernance collaborative des données dans lesquels sont décrites des stratégies performantes et autosuffisantes au cours des dernières années.

3.4 ILLUSTRATION DES MODÈLES DE GOUVERNANCE DES DONNÉES ET DE L'INFORMATION

Nous proposons à présent d'explorer plusieurs modèles de gouvernance des données et de l'information. Ces modèles sont illustrés par des exemples concrets permettant de préciser leurs dimensions, leurs mécanismes de gouvernance et leurs modèles de valorisation des données et de l'information. Ces exemples ne comprennent pas de modèles ayant trait particulièrement à la gouvernance de l'information autochtone. Ceux-ci seront présentés dans la prochaine section de cette étude.

COMMUN DE DONNÉES

Définition : un commun de données est un ensemble de données de sources multiples qui est entreposé dans une plateforme infonuagique dans le but de favoriser la gestion, l'analyse, l'harmonisation et le partage de données à grande échelle. Outre la mise à disposition des données, un commun de données peut se concentrer sur la fourniture de ressources et de services (analyse, visualisation, etc.) pour une ou plusieurs communautés.

Caractéristiques : au vu des typologies de modèles de gouvernance présentées ci-dessus, voici les caractéristiques du modèle de commun de données.

11 L'Ada Lovelace Institute utilise le terme de *data stewards* pour nommer ces organisations fiduciaires de données ou ces « gardiens des données ». Les *data stewards* sont extrêmement divers, comme en témoigne cette liste accessible librement sur ce lien : docs.google.com/spreadsheets/d/1hAN8xMJuxobjARAWprZjtcZgq1lwOiFT7hf2UsiRBYU/edit#gid=432908716.

Types de caractéristiques	Caractérisation du modèle de gouvernance
Objectif du modèle	Accélérer l'accès et le partage d'un maximum de données en vue de favoriser les projets collectifs et collaboratifs
Gouvernance (plusieurs options sont possibles)	Configuration décentralisée ou autogérée
	Structure en réseau ou en bazar
	Mécanismes de régulation formels et informels
Accès aux données	Données ouvertes ou faiblement contrôlées
Stratégies de financement envisagées (options les plus courantes)	Subventions, levée de fonds, financement participatif

Exemples :

- [NCI Genomic Data Commons](#) : un commun de données dans le domaine de l'oncologie génomique
- [European Open Science Cloud](#) : un partenariat européen soutenant la science ouverte
- [Australian BioCommons](#) : un commun de données soutenant les sciences biomédicales en Australie
- [datacommons.org](#) : un commun de données exploité par Google

Références complémentaires :

- data.org/guides/3-key-steps-to-a-successful-data-commons/
- opendatacommons.org/
- commonfund.nih.gov/commons

BANQUE DE DONNÉES (AUSSI APPELÉE DÉPÔT DE DONNÉES)

Définition : une banque de données est un ensemble de bases de données qui sont généralement structurées et organisées de manière à faciliter la recherche d'information et leur extraction en vue de répondre à des requêtes et de favoriser leur réutilisation. Une banque de données peut être centralisée ou décentralisée dans la mesure où le stockage peut se faire en un seul lieu ou à travers un réseau de serveurs entreposés dans plusieurs organisations.

Caractéristiques : le terme de « banque de données » étant très courant et générique, il peut renvoyer à plusieurs formes d'organisation. Toutefois, toutes ont en commun de s'appuyer sur un modèle d'architecture structuré et des mécanismes d'accès aux données balisés, faisant en sorte que les informations de la banque sont protégées et contrôlées. Qui plus est, certaines banques sont construites à partir du consentement manifeste des personnes au dépôt et au partage de leurs données (par exemple, en santé).

Types de caractéristiques	Caractérisation du modèle de gouvernance
Objectif du modèle	Favoriser la structuration et l'organisation des données en vue de répondre rapidement à des requêtes et de faciliter la réutilisation
Gouvernance	Configuration centralisée ou décentralisée
	Structure hiérarchique
	Mécanismes de régulation formelle essentiellement
Accès aux données	Données fortement contrôlées
Stratégies de financement envisagées (options les plus courantes)	Subventions publiques et paiement de licences pour l'accès aux données (par utilisation ou mensuelles)

Exemples :

- [UK Biobank](#) : banque de données génomique de la Grande-Bretagne
- [Sail Data Bank](#) : banque de données de santé en Écosse
- [Digital Repository of Ireland](#) : banque de données sociales et culturelles de l'Irlande
- [StatBank Greenland](#) : banque de données de toutes natures relatives à la population du Groenland

Références complémentaires sur les banques de données :

Articles généraux :

- altametrics.com/blog/data-banks-behind-the-scenes-of-a-data-bank-what-they-can-do.html
- en.wikipedia.org/wiki/Data_bank

FIDUCIE DE DONNÉES

Définition : dans le droit québécois, une fiducie de données est un véhicule juridique qui permet de détenir et d'administrer le patrimoine informationnel de personnes selon la finalité qu'elles choisissent (c'est l'« affectation » de la fiducie). L'administration d'une fiducie est assumée par un fiduciaire. Lorsque la fiducie poursuit un objectif d'intérêt général, on parle alors de fiducie d'utilité sociale, une notion juridique qui est présente dans le Code civil du Québec. Dans le monde anglophone, la notion de fiducie est souvent traduite par le terme data trust. Toutefois, cette appellation regroupe un grand nombre d'organisations qui n'ont pas toujours le même statut juridique : coopératives, organismes sans but lucratif, entreprises collectives, etc.

Caractéristiques: les fiducies de données peuvent avoir des caractéristiques très diverses. Elles ont cependant en leur cœur un mécanisme et un objectif central : assurer la confiance entre les personnes qui partagent leurs données et le fiduciaire, qui en assure la gestion, dans la poursuite d'un objectif collectif ou sociétal.

Types de caractéristiques	Caractérisation du modèle de gouvernance
Objectif du modèle	Favoriser la confiance dans l'utilisation et la protection des données confiées au fiduciaire par les personnes qui produisent les données
Gouvernance (plusieurs options sont possibles)	Configuration centralisée ou décentralisée
	Structure hiérarchique ou en réseau
	Mécanismes de régulation formels (acte constitutif de la fiducie) et informels (visions et valeurs)
Accès aux données	Données contrôlées selon des règles strictes
Stratégies de financement envisagées	Elles peuvent être multiples : subventions, levée de fonds, financement participatif, vente de services associés aux données, etc.

Exemples :

- Pilote de l'Open Data Institute à la Greater London Authority (GLA), au Royal Borough of Greenwich (RBG), permettant de gérer les données d'énergie et de mobilité de plusieurs organisations publiques et privées
- Place aux États-Unis et au Royaume-Uni : *data trust* de données géospatiales et géographiques
- UK Cystic Fibrosis Registry au Royaume-Uni : le registre britannique de la fibrose kystique est une base de données centralisée, sécurisée, parrainée et gérée par le Cystic Fibrosis Trust. Les données non identifiables du registre sont utilisées pour améliorer la santé des personnes atteintes de fibrose kystique grâce à la recherche.

Références complémentaires :

Ressources du TIESS (Territoires innovants de l'économie sociale et solidaire) :

- tiess.ca/les-fiducies-dutilite-sociale-synthese-de-connaissances/
- tiess.ca/gouvernance-des-donnees-la-fiducie-dutilite-sociale-un-outil-a-fort-potentiel/

Base de données bâtie par l'Ada Lovelace Institute :

- docs.google.com/spreadsheets/d/1hAN8xMJuxobjARAWprZjtcZgq1lwOiFT7hf2UsiR-BYU/edit#gid=432908716

INTERMÉDIAIRE DE CONTRÔLE

Définition: un intermédiaire de contrôle se présente comme une plateforme qui propose aux individus ou aux organisations un ensemble de services d'entreposage, de protection, de gestion et de valorisation de leurs données. Tout en livrant ces services, l'intermédiaire s'engage à garantir un contrôle des personnes ou organisations sur les utilisations qui sont faites de leurs données. Dans le monde anglophone, les plateformes jouant ce rôle sont couramment appelées des *personal data stores*, *data hubs* ou *data platforms*. Les individus ou les organisations sont invités à y verser leurs données et à choisir avec qui et pour quelles fins ils souhaitent les partager.

Caractéristiques: les intermédiaires de contrôle peuvent être administrés par des entreprises ou des organisations à but non lucratif. Dans tous les cas, elles adoptent généralement un modèle de financement autonome s'appuyant sur le paiement des utilisateurs pour l'accès aux données et la mise en œuvre d'un système de rétribution pour les contributeurs de données.

Types de caractéristiques	Caractérisation du modèle de gouvernance
Objectif du modèle	Accroître le contrôle des individus sur leurs données et leur permettre d'obtenir des services (stockage, protection, etc.) et des rétributions à partir de leurs données (argent, services, etc.)
Gouvernance (plusieurs options sont possibles)	Configuration autogérée, bien que la plateforme soit centralisée
	Structure de marché (modèle lucratif) ou en réseau (modèle non lucratif)
	Mécanismes de régulation formels (règles de la plateforme)
Accès aux données	Données contrôlées individuellement
Stratégies de financement envisagées	Paiement de licences pour l'accès aux données (par utilisation ou mensuelles), les prix pouvant varier selon les types d'utilisateurs

Exemples :

- Geens : une plateforme belge sans but lucratif qui propose aux individus et organisations de lui confier leurs données sensibles et de choisir avec qui ils veulent les partager
- Cozy.io : un site français qui propose aux utilisateurs d'entreposer leurs données de façon sécurisée moyennant un paiement et de pouvoir les utiliser facilement
- CityVerve Manchester : une plateforme pour connecter les données venant des objets connectés des individus et organisations (vision d'une ville intelligente)

COOPÉRATIVE DE DONNÉES

Définition : une coopérative de données renvoie à la mise en commun volontaire et collaborative par des individus de leurs données personnelles au profit des membres de leur groupe ou de la société. La motivation des individus à se réunir et à mettre en commun leurs données a plusieurs motifs, notamment la volonté et le besoin de partager des informations communes sur des données qui seraient autrement cloisonnées ou inaccessibles. Ces informations fournissent aux membres de la coopérative une meilleure compréhension de leurs conditions de vie, habitudes, préférences et activités, tout en garantissant un contrôle sur les données partagées et mises en commun, concernant notamment les usages qui en sont faits.

Caractéristiques : les coopératives de données sont par essence détenues et administrées par les membres qui contribuent au partage des données. Tous les membres possèdent en principe un pouvoir de décision qui peut être proportionnel à leur investissement dans la coopérative et aux responsabilités qu'ils en viennent à assumer. Les avantages découlant d'une coopérative reviennent à ses membres et à ses contributeurs.

Types de caractéristiques	Caractérisation du modèle de gouvernance
Objectif du modèle	Accroître le contrôle des individus sur leurs données et garantir l'obtention d'avantages pour eux-mêmes et, plus largement, pour la société
Gouvernance	Configuration centralisée
	Structure hiérarchique ou en réseau
	Mécanismes de régulation formels (statuts constitutifs et règles) et informels (visions et valeurs)
Accès aux données	Données contrôlées selon des règles strictes
Stratégies de financement envisagées	Elles peuvent être multiples : subventions, levée de fonds, financement participatif, vente de services associés aux données, etc.

Exemples :

- Health Bank: il s'agit d'une plateforme d'échange de données de santé « appartenant aux personnes ». Elle permet aux gens de partager des données avec « des médecins, des équipes de soins, des proches et toute autre personne disposant d'une connexion Internet ».
- Holland Health Data Coöperatie: cette coopérative hollandaise propose aux personnes de gérer leurs propres données et de les mettre à la disposition de tiers à des fins de recherche et au service d'une santé personnalisée assurant le contrôle des citoyens sur leurs données.
- Midata en Suisse: la coopérative permet aux citoyens de collecter leurs données de santé et de décider librement de l'utilisation des données dans des projets de recherche. Ils peuvent ainsi contribuer activement à la recherche médicale en tant que « scientifiques citoyens ».
- Salus Coop en Catalogne: la coopérative vise à légitimer le droit des citoyens de contrôler leurs propres dossiers médicaux tout en facilitant le partage de données pour accélérer l'innovation de la recherche dans les soins de santé.

Références complémentaires :

- Article sur le site de Data Lama
datalama.ca/cooperative-de-donnees/
- Chapitre du livre d'Alex Pentland et Thomas Hardjono (MIT)
wip.mitpress.mit.edu/pub/pnxgvubq/release/2
- Article de blogue de Sameer Mehta, Milind Dawande et Vijay Mookerjee (LSE)
blogs.lse.ac.uk/businessreview/2021/08/02/can-data-cooperatives-sustain-themselves/

PLATEFORME DE DONNÉES

Définition : ce modèle de gouvernance assure la collaboration entre plusieurs organisations détentrices de données et vise à favoriser une gestion unifiée et coordonnée de l'accès et de l'utilisation des données de ces parties prenantes. Une plateforme de données peut revêtir divers niveaux de complexité et caractéristiques.

Caractéristiques :

- Niveau 1 – répertoire de données : la plateforme ne fait que lister les types de données détenues par les organisations détentrices de données afin de faciliter leur découvrabilité.
- Niveau 2 – gardien des accès : la plateforme est chargée de recevoir et d'administrer les demandes d'accès aux données et les requêtes de services émanant d'utilisateurs externes. Par la suite, ces utilisateurs doivent se rendre auprès des organisations détentrices de données pour voir leur demande satisfaite.
- Niveau 3 – guichet d'accès : la plateforme reçoit non seulement les demandes d'accès aux données, mais elle administre aussi l'accès aux données pour les utilisateurs autorisés. Connectée aux organisations détentrices de données, la plateforme possède une infrastructure de stockage, de préparation et de mise à disposition des données à la fine pointe afin d'assurer la protection de la confidentialité et la gestion des accès.
- Niveau 4 – offre de services : en complément ou comme substitut de l'accès aux données, la plateforme peut proposer un ensemble de services à ses membres ou à ses utilisateurs : services d'hébergement des données, conduite d'analyses complexes, offre de formation et de conseils sur la protection et la valorisation des données, organisation d'activités de réseautage, etc.

Exemples pour chaque niveau de complexité de la plateforme :

- Répertoire de données : [UK Health Data Gateway](#)
- Gardien des accès : Le [CESREES](#) (Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé) en France ou tout autre comité d'éthique ayant autorité sur la décision d'accès à des données sans pour autant fournir un accès technique aux données.
- Guichet d'accès : [FinData](#), en Finlande, est la plateforme d'accès aux données des organismes publics du pays.
- Offre de services : la Plateforme [Amsterdam Smart City](#) sert de connecteur entre individus et organisations travaillant dans le domaine de la valorisation des données et de l'innovation ouverte en milieu urbain. L'association [Ekitia](#), en France, propose une offre de services complète autour de la valorisation de la donnée (du conseil juridique à la certification d'une organisation socialement responsable à travers un audit de ses activités liées aux données).

4. CONCILIATION ENTRE LES MODÈLES ET LES PRINCIPES DE GOUVERNANCE DE L'INFORMATION AUTOCHTONE

Ayant exposé et décrit plusieurs modèles de gouvernance des données, nous proposons à présent d'envisager comment ceux-ci peuvent être réconciliables avec les principes et les objectifs de la stratégie de gouvernance de l'information des Premières Nations. L'enjeu est non seulement d'analyser les forces et faiblesses de chacun des modèles à l'aune des valeurs et des intérêts des Premières Nations, mais aussi de présenter des exemples de structures de gouvernance de l'information autochtone. Cela nous permettra ainsi d'envisager de nouvelles avenues pour la structuration d'un réseau de centres de gouvernance de l'information autochtone à travers les différentes communautés du Canada.

4.1 FORCES ET FAIBLESSES DES MODÈLES DE GOUVERNANCE DES DONNÉES

Le plan d'action de la stratégie de gouvernance des données des Premières Nations (2020) propose la mise en œuvre d'un **réseau national de centres régionaux de gouvernance de l'information**. Dans le contexte de cette stratégie, plusieurs options de modèles de gouvernance pourraient être adoptées, en fonction des réalités régionales et des types de données considérés. Il est donc important de bien saisir le potentiel offert par chacun des modèles ainsi que leurs principales limites en vue de respecter et de favoriser les principes de gouvernance de l'information autochtone.

Les principes PCAP® peuvent nous servir de points de départ pour saisir les fondements de la gouvernance de l'information des Premières Nations (CSSSPNQL, 2016). Les principes de **propriété, contrôle, accès** et **possession** affirment en effet que les Premières Nations ont le contrôle des processus de collecte de données et qu'elles possèdent et contrôlent la manière dont ces informations peuvent être utilisées.

Outre les principes PCAP®, les principes CARE pour la gouvernance des données autochtones ont été élaborés par l'Alliance mondiale pour les données autochtones (GIDA) en 2019, en complément des principes FAIR et des avancées de la science ouverte (Carroll et al., 2021). Les principes CAIR font ressortir les considérations suivantes :

- **Avantage collectif:** les communautés autochtones doivent pouvoir tirer des avantages des données les concernant.
- **Autorité en matière de contrôle:** les intérêts et les droits des communautés autochtones concernant leurs données doivent être reconnus, et celles-ci doivent pouvoir exercer un contrôle sur leurs usages et les avantages tirés.
- **Responsabilité:** les personnes qui travaillent avec des données autochtones doivent garantir la transparence quant à l'usage des données et favoriser l'autodétermination, le contrôle et les avantages collectifs des communautés autochtones.
- **Éthique:** le respect des droits des communautés autochtones et la poursuite de leur bien-être doivent être au centre des préoccupations des personnes qui utilisent les données autochtones, tout au long du cycle de vie des données et dans l'ensemble de son écosystème.

Compte tenu de ces principes, il est possible d'évaluer la manière dont les modèles de gouvernance présentés à la section précédente sont plus ou moins propices à la réalisation des aspirations et des projets de gouvernance des Premières Nations concernant l'utilisation et la valorisation de leurs données.

MODÈLE DU COMMUN DE DONNÉES

Force: à l'aune des principes de gouvernance de l'information autochtone, le modèle du commun de données permet d'accroître la disponibilité des données, de permettre l'accessibilité à un grand nombre de ces données et d'augmenter potentiellement l'avantage collectif tiré de l'usage de ces informations pour les populations.

Faiblesse: le modèle n'est pas approprié, toutefois, pour les données sensibles ou confidentielles. Il ne permet pas non plus d'exercer un contrôle strict sur l'utilisation des données par ceux qui y ont accès.

Illustration de ce modèle dans le cadre de la gouvernance autochtone

Base de données Kipuka en territoire autochtone hawaïen

La base de données Kipuka créée par l'Office des affaires hawaïennes (OHA) est un système d'information doté d'une technologie cartographique permettant d'offrir une fenêtre sur la terre, la culture et l'histoire hawaïennes. Kipuka associe visuellement des données historiques, démographiques et culturelles ainsi que des emplacements géographiques de façon à mettre en évidence la richesse et la diversité du patrimoine autochtone hawaïen. Cette plateforme vise ainsi à répertorier les données culturelles et géographiques qui permettent de forger de nouvelles relations entre les Premières Nations et leurs territoires.

Références :

- Pour en savoir plus : kipukadatabase.com/
- Pour observer un exemple de carte virtuelle : kipukadatabase.com/Apps/NHData/

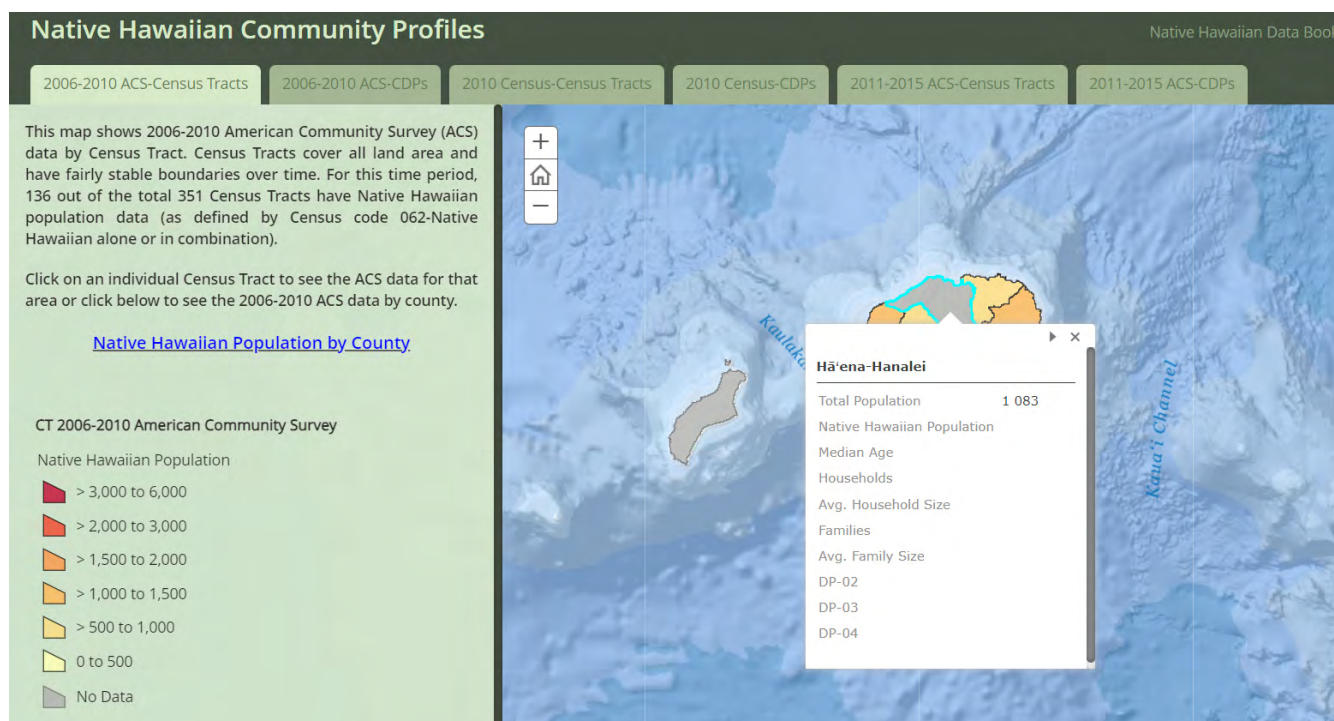


FIGURE 13. Extrait d'une carte dynamique sur le profil sociodémographique des communautés hawaïennes¹²

¹² La figure en dimension originale se trouve sur ce lien : kipukadatabase.com/Apps/NHData/.

MODÈLE DE LA BANQUE DE DONNÉES

Force: le modèle de la banque de données est adapté à l'exercice d'une propriété et d'une possession collectives sur les données, dans la mesure où les accès aux données peuvent être entièrement contrôlés. Il permet ainsi de protéger des informations sensibles ou confidentielles comme les données de santé ou les données financières.

Faiblesse: le modèle exige cependant la mise en œuvre d'une infrastructure relativement complexe et coûteuse, surtout lorsque le nombre de bases de données ainsi que le nombre d'utilisateurs viennent à croître. De plus, il ne permet pas un contrôle individuel sur l'utilisation des données.

Illustration de ce modèle dans le cadre de la gouvernance autochtone

Gouvernance de l'information selon le Partenariat Tui'kn (Nouvelle-Écosse)

Le partenariat Tui'kn (une initiative des Nations Eskasoni, Membertou, Potlotek, Wagmatcook et Waycobah) a dressé dès 2015 une feuille de route pour la mise en œuvre d'un **centre d'excellence pour la gestion de l'information des Premières Nations**, avec le soutien du gouvernement de la Nouvelle-Écosse. Le centre d'excellence s'est donné la mission de :

- Soutenir l'analyse des informations sur la santé et des applications en santé communautaire pour la planification et la prise de décisions.
- Offrir des initiatives de formation et d'éducation pour renforcer la capacité des Premières Nations dans la gestion des informations de santé, la planification et l'évaluation de la santé dans les communautés.
- Créer et mettre en place des applications, comme la télémédecine et d'autres applications numériques.
- Permettre une gestion plus efficace des informations financières et des résultats et rapports d'évaluation pour la reddition de comptes.

Le centre d'excellence a aussi l'ambition de créer et d'administrer un dépôt de données recueillant les informations collectées par les Premières Nations et les gouvernements provinciaux et fédéraux. Enfin, le centre souhaiterait pouvoir offrir des services d'assistance aux populations et au personnel locaux en matière de gestion de l'information sur la santé.

Références :

- www.tuikn.ca/
- www.tuikn.ca/wp-content/uploads/2014/02/tuikn_health_information_banner.pdf
- www.tuikn.ca/wp-content/uploads/2014/02/tuikn_health_information_brochure.pdf

Building a First Nations Health Information Management System

While we secure long term funding to unlock the full potential of our work, we have established proof of concept with our partners through a number of project-based innovations. All of this work represents the building blocks of a comprehensive and sustained model of First Nations health information management.

Data Sharing Agreement

A multi-lateral Data Sharing Agreement was signed by the five First Nations and the Nova Scotia Minister of Health.

The complexity of the relationships and inherent data hand-offs between jurisdictions required close attention to the legal and contractual obligations of the parties involved in the data sharing agreement.

A “Privacy Sensitive” Culture

We are fostering a “privacy sensitive” culture within our organizations through regular privacy reviews, privacy training and the development of a comprehensive privacy policy framework and procedures.

As part of our strategy, we have completed privacy impact assessments that identify potential privacy and data protection risks and mitigation strategies, and have created strong legal and service agreements that protect personal and community information.

Chronic Disease Surveillance

Our communities are working with the Population Health Research Unit at Dalhousie University to develop a surveillance monitoring system that encompasses all of the current chronic disease categories currently being evaluated by the Public Health Agency of Canada (Arthritis, Asthma and COPD, Diabetes, Cardiovascular disease, Cancer, and Mental Illness). This two-year project is funded by the Public Health Agency of Canada's Enhanced Surveillance for Chronic Disease Program.

Given the significant impact of diabetes on the First Nations population, we are giving specific attention to this issue in its own project.

Data Linkage Model

Our data linkage model enables First Nations' health information to be pulled from administrative data. This model involves:

- The five First Nations in Cape Breton;
- Medavie (Nova Scotia's administrator of the Medical Services Insurance system);
- Nova Scotia Department of Health and three participating provincial programs:
 - » Reproductive Care Program of Nova Scotia,
 - » Cardiovascular Care Nova Scotia, and
 - » Cancer Care Nova Scotia;
- Cape Breton District Health Authority
- Guysborough Antigonish Strait Health Authority
- The Population Health Research Unit at Dalhousie University
- Indian and Northern Affairs Canada
- Dymaxion (our software supplier)

Epidemiological Training

In order to be custodians of our own health information, it is necessary for local staff to be skilled in all aspects of data collection and interpretation. This capacity building is central to our comprehensive strategy to improve the quality of health planning, management and evaluation.

Data Access Process and Protocols

We have created a data access process and the Unama'ki Data Access Committee, which reviews all requests for access to the registry's data holdings. This process is respectful of both OCAP principles surrounding First Nations data and the Department of Health's legal and policy requirements surrounding the Nova Scotia Health Card Registry.

A Web-based Reporting Tool

The creation and implementation of a web-based reporting tool will provide trained Unama'ki health centre staff with real-time access to aggregate and de-identified Unama'ki health information for routine planning, reporting and evaluation purposes. It will also allow the health centres to respond in a timely way to requests for information at the local level and from partners at the District, Provincial and Federal levels.

FIGURE 14. Construire un système de gestion des informations de santé des Premières Nations¹³

MODÈLE DE LA FIDUCIE DE DONNÉES

Force: le modèle de la fiducie permet de déléguer l'autorité de contrôle sur les données à un tiers de confiance, de façon à favoriser une gouvernance collective de l'information. Ce type de gestion déléguée est susceptible d'apporter efficacité et fluidité à la gouvernance de l'information en permettant l'application de procédures et de processus standardisés pour la gestion des accès aux données.

¹³ La figure en dimension originale se trouve sur ce lien : www.tuikn.ca/wp-content/uploads/2014/02/tuikn_health_information_brochure.pdf.

Faiblesse: le modèle ne permet pas un contrôle individuel sur les usages des données. Les personnes et communautés acceptent en fait de confier à la fiducie la gestion de leurs informations à travers un système de délégation de consentement et de prise de décisions. La fiducie, quant à elle, s'engage dans un acte constitutif à respecter les volontés et les préférences des personnes et des communautés partageant leurs données. Dès lors, un mécanisme robuste de transparence et de reddition de comptes aux parties prenantes doit être mis en place.

Illustration de ce modèle dans le cadre de la gouvernance autochtone

Te Kāhui Rongoā Trust et gouvernance des données en territoires maoris

Le Te Kāhui Rongoā Trust (TKR) est le collectif des guérisseurs maoris mis en place en Nouvelle-Zélande en 2009 sous l'impulsion des communautés autochtones et du ministère de la Santé. Cette entité a notamment la responsabilité de la gouvernance des informations relatives à la santé et au bien-être des communautés et à leur patrimoine historique et culturel. À ce titre, TKR est chargé de l'analyse et de l'approbation des projets de recherche conduits dans et avec les communautés maories, et peut décider des modalités d'utilisation et de partage des données de recherche qui en résultent. En cela, TKR agit sur le même mode qu'une fiducie de données, bien que l'entité semble manquer de ressources pour effectuer l'ensemble de ces mandats (Boulton et al., 2014).

Références:

- Pour en savoir plus : www.rongoamaori.org.nz/
- Article de recherche en collaboration avec TKR : [Boulton et al. \(2014\)](#)

MODÈLE DE L'INTERMÉDIAIRE DE CONTRÔLE

Force: le modèle a l'avantage de favoriser un contrôle individuel sur l'utilisation des données en permettant à chaque personne ou communauté de décider des types de données partagées, des usages autorisés et du temps de partage des données.

Faiblesse: le modèle engendre cependant des coûts d'installation et de mise en œuvre importants dans la mesure où une plateforme robuste, agile et hautement sécurisée doit être mise en place pour assurer une possession, une propriété et un contrôle individuel sur les accès aux informations.

Nous n'avons pas été en mesure de trouver un exemple de structure de gouvernance de l'information autochtone qui s'inscrit dans ce modèle.

MODÈLE DE LA COOPÉRATIVE DE DONNÉES

Force: le modèle coopérativiste reflète l'approche autochtone d'une gouvernance collective et participative en matière de gestion de son patrimoine informationnel. Le modèle permet de donner une voix égale à chaque membre de la coopérative, tout en établissant des principes de gouvernance conjoints et partagés pour assurer le respect de l'éthique et de la responsabilité.

Faiblesse: le modèle repose sur la participation active des membres de la coopérative dans les activités ayant trait à la gestion et à l'utilisation des données. Pour assurer le respect du principe de gouvernance participative, une coopérative peut donc difficilement comprendre un grand nombre de membres, à moins d'être organisée sous la forme de comités et de sous-comités assurant tout de même le maintien d'une gouvernance horizontale et une juste redistribution des avantages entre les membres de la coopérative.

Illustration

Coopératives autochtones au Canada

Étant donné le nombre réduit de coopératives de données dans le monde, nous n'avons pas pu recenser un tel modèle au sein d'une communauté autochtone. En revanche, l'approche coopérativiste (autour de l'autogestion des moyens de production) connaît à elle seule un certain succès au sein des territoires des Premières Nations, Inuits et Métis de l'Amérique du Nord. Au Canada, en 2012, on comptait 123 coopératives avec plusieurs milliers de membres. Au sein de Arctic Cooperatives Limited, qui regroupe les coopératives du Nunavut et des Territoire du Nord-Ouest, on compterait quelque 22 000 membres participants et actionnaires.

Références:

- Article sur les coopératives autochtones au Canada : [Cooperatives-First \(2018\)](#)
 - Rapport sur les coopératives autochtones au Canada : [Association des coopératives du Canada \(2012\)](#)
 - Site Web de Arctic Cooperatives Limited : arctic-coop.com/
 - Adapter le modèle coopératif à la réalité autochtone : [Article de Thunder et Intertas \(2020\)](#)
-

MODÈLE DE LA PLATEFORME DE DONNÉES

Force: le modèle offre une grande plasticité pour la gouvernance de l'information des communautés autochtones, dans la mesure où il permet de choisir des modalités de gestion et de partage des données variées: de l'offre de services touchant les données (éthique, droit, gestion, etc.) à la connexion des bases de données pour favoriser un accès grâce à un guichet unique. Un modèle de plateforme permet de mettre en place des modes de gouvernance variés permettant un contrôle individuel et/ou collectif sur les décisions d'accès aux données, en fonction des cadres de gestion et des procédures choisis par la communauté.

Faiblesse: le modèle de plateforme présente des limitations différentes en fonction du choix de plateforme effectué par la communauté. Si celle-ci opte pour une plateforme donnant accès aux données, les coûts de mise en œuvre et d'opérationnalisation peuvent s'avérer élevés, tout comme pour une banque de données. Si la communauté choisit en revanche une plateforme qui fournit uniquement des services de conseil ou un répertoire des bases de données disponibles, les coûts peuvent être considérablement réduits, de même que les risques associés à l'utilisation des données (confidentialité, cybersécurité, etc.).

Illustration de ce modèle dans le cadre de la gouvernance autochtone

Papakilo: plateforme hawaïenne de bases de données

Administrée par l'Office des affaires hawaïennes (OHA) depuis 2009, Papakilo est décrite comme une «base de données de bases de données». Elle recense une collection variée de données relatives aux lieux, aux événements et aux documents d'importance historique et culturelle de l'histoire des Hawaïens autochtones. Ce référentiel de données en ligne sert à accroître la capacité de l'OHA à préserver et à perpétuer les informations et pratiques culturelles et historiques des Premières Nations.

Papakilo s'appuie aussi sur plusieurs principes et objectifs axés sur la préservation et l'enrichissement du patrimoine informationnel et culturel des communautés autochtones hawaïennes.

«**'Aina:** pour maintenir le lien avec le passé et une assise territoriale durable, les Hawaïens autochtones participeront à une gestion responsable de Ka Pae 'Aina O Hawai'i et en bénéficieront (manifeste d'autodétermination et d'indépendance).

Mo'omeheu: pour renforcer leur identité, les Hawaïens autochtones vont préserver, pratiquer et perpétuer leur culture.

Ho'ona'auao: pour maximiser les choix de vie et de travail, les Hawaïens autochtones acquerront des connaissances et créeront des occasions d'apprentissage sur tous les plans¹⁴.»

¹⁴ Extrait, adapté et traduit de: www.papakilodatabase.com/main/about.php.

Références :

- Site Web de Papakilo : www.papakilodatabase.com/main/about.php
- Liste des bases de données recensées et accessibles : www.papakilodatabase.com/main/tutorial.php



FIGURE 15. Objectifs qui structurent la création de la base de données Papakilo¹⁵

¹⁵ La figure en dimension originale se trouve sur ce lien : www.papakilodatabase.com/main/about.php.

4.2 CHOIX D'UN OU DE PLUSIEURS MODÈLES DE GOUVERNANCE

Finalement, quel modèle de gouvernance choisir pour une gestion des données et de l'information qui respecte les principes et les objectifs des communautés autochtones? On ne peut répondre à une telle question, en définitive, dans la mesure où il n'existe pas un unique modèle, comme nous l'avons vu, qui peut être compatible avec une stratégie de gouvernance de l'information autochtone. En réalité, un arbitrage doit s'opérer entre plusieurs modèles afin de bien choisir les structures de gouvernance de l'information qui correspondent le mieux aux priorités établies pour la collecte, l'utilisation, l'entreposage et le partage de données.

Afin d'illustrer comment un tel arbitrage peut s'opérer, nous proposons de répartir les principes directeurs qui orientent la gouvernance autochtone des données en deux groupes.

- D'un côté, les principes qui démontrent l'importance de préserver un contrôle sur l'information et son usage: propriété, contrôle, possession, autorité. Nous regroupons ces principes sous le terme **CONTRÔLE**.
- De l'autre, les principes qui soulignent la nécessité de garantir la production d'avantages pour l'ensemble des membres des communautés: accès, avantage collectif, éthique, responsabilité. Nous regroupons ces principes sous le terme **AVANTAGE**.

À partir de ces deux groupes de principes que sont le contrôle sur les données et les avantages qu'elles peuvent produire, nous pouvons bâtir un diagramme simplifié qui permet de situer les six modèles de gouvernance étudiés précédemment en fonction de ces deux dimensions (figure 16).

La figure 16 démontre bien qu'**un compromis doit être fait** entre, d'une part, le degré de contrôle et de protection que l'on souhaite assigner aux données, par exemple en posant des barrières pour leur accès et, d'autre part, la volonté de permettre à un plus grand nombre d'acteurs de les utiliser pour produire des avantages pour les communautés. En effet, des données trop protégées peuvent certes être bien contrôlées, mais devenir rapidement difficiles d'accès. A contrario, des données ouvertes limitent fortement le contrôle que les individus peuvent exercer sur leur usage, mais garantissent qu'un maximum de personnes puisse y accéder et les utiliser pour des recherches, analyses et études conduisant à des améliorations pour les communautés.

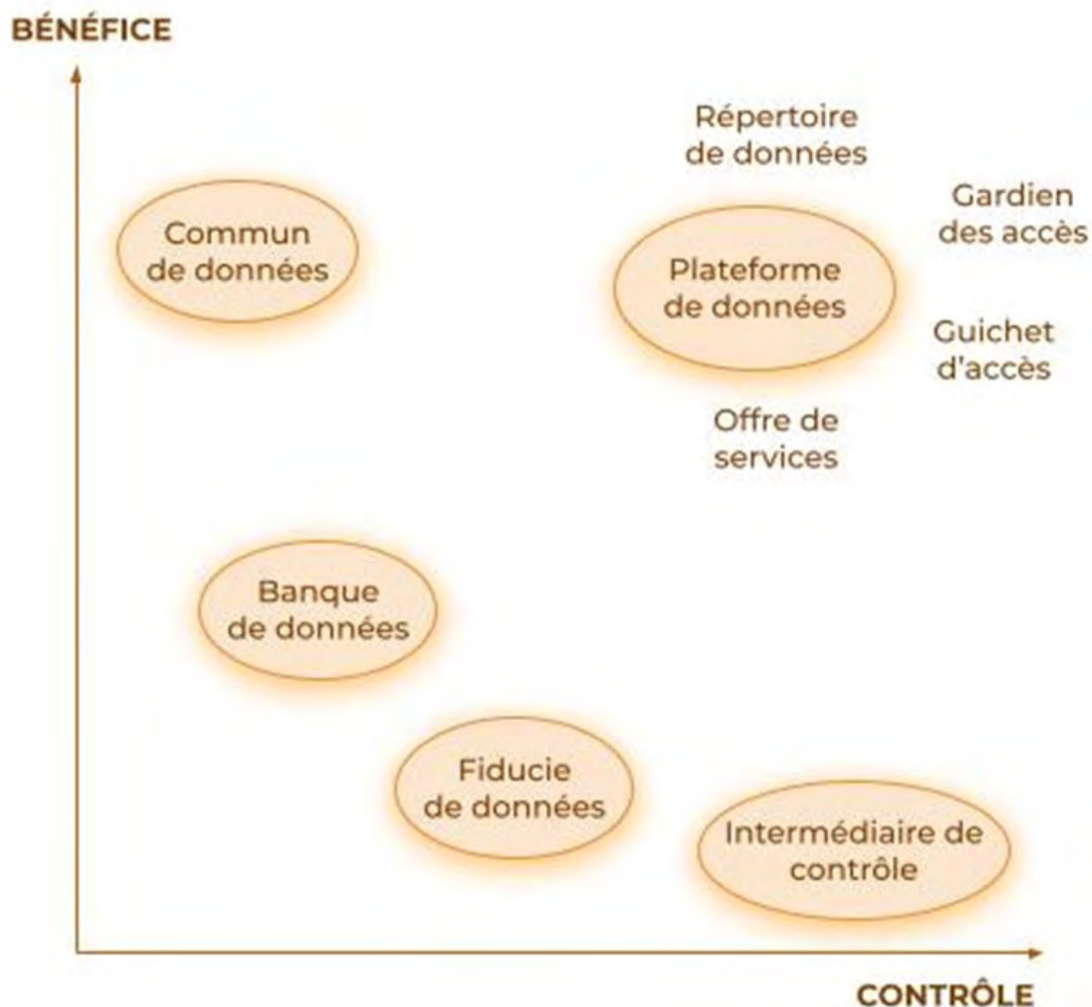


FIGURE 16. Compromis à faire entre le contrôle exercé sur les données et les avantages de leur ouverture à un plus grand nombre d'utilisateurs (élaboration par l'auteure)

4.3 RÉSEAU DE MODÈLES ET D'ORGANISATIONS

Finalement, la gouvernance de l'information des communautés autochtones pourrait bien s'appuyer sur un ensemble de modèles choisis en fonction de leurs particularités et de leurs points forts. Par exemple, certaines organisations pourraient opter pour la mise en place d'un **commun de données** afin de partager des données géographiques et sociodémographiques sans risque pour la protection de la vie privée, tandis que d'autres entités pourraient s'orienter vers le choix d'une **banque de données** protégées pour gérer les accès à des informations sensibles, comme les données génétiques des populations.

Tout l'enjeu demeure celui d'orchestrer une harmonisation entre les différents modèles choisis de manière à s'assurer qu'**une gouvernance unifiée** puisse se mettre en place pour favoriser la souveraineté des communautés autochtones et la capacité de valoriser les données au profit des populations. Une telle gouvernance unifiée peut être structurée à travers la mise en œuvre d'un réseau ayant la mission de favoriser la connexion entre les acteurs des données et l'harmonisation des pratiques relatives à la gestion de l'information autochtone.

À cet égard, plusieurs réseaux existent dans le monde autour de la souveraineté de l'information autochtone (Caroll et al. 2019). En voici des exemples :

- Mana Raraunga, le réseau maori basé à Aotearoa, en Nouvelle-Zélande, et fondé en 2015.
- United States Indigenous Data Sovereignty Network (USIDSN) lancé en 2016 (le site Web n'est plus actif).
- Maiam nayri Wingara Aboriginal and Torres Strait Islander Data Sovereignty Collective créé en Australie en 2017.
- Global Indigenous Data Alliance, qui émane des trois réseaux précédents et qui a été fondée en 2019, au même moment que la publication des principes CARE.
- Groupe de travail international sur la souveraineté des données autochtones de la Research Data Alliance lancé en 2021.
- Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN), au Canada.

Ces réseaux peuvent servir d'acteurs pivots pour assurer un partage d'information et d'expertise ainsi qu'un alignement entre les principes et les pratiques de gestion des différentes structures chargées de la gouvernance de l'information autochtone.

De plus, dans l'écosystème des données de santé, il existe plusieurs structures qui pourraient servir de sources d'inspiration pour envisager les rôles et responsabilités que pourrait endosser un réseau de gouvernance des données des Premières Nations. Nous pouvons ainsi citer l'exemple du Réseau de recherche sur les données de santé du Canada. Constitué en société sans but lucratif en 2020, le Réseau sert de plateforme d'échange d'information et d'expertise autour de l'accès et de l'utilisation des données de santé à l'échelle du pays. En plus de faciliter la découvrabilité des données de santé et l'accès à ces données pour la recherche, le Réseau est doté d'un conseil de citoyens et d'experts qui se penche sur l'acceptabilité sociale de l'utilisation des données. À travers ses recherches et ses consultations, il est en mesure d'élaborer des cadres de pratique et des recommandations pour la gestion des données qui s'appuient sur les attentes et les besoins des populations canadiennes.

4.4 CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

À la lumière de cette analyse, nous pourrions finalement dresser un ensemble de recommandations concernant la forme et les fonctions que pourrait revêtir un réseau canadien de centres régionaux de gouvernance de l'information, comme il est projeté dans la stratégie de gouvernance des données des Premières Nations de 2020.

Tout d'abord, les centres de gouvernance régionaux pourraient être organisés comme des **plateformes de données**. Toutes les données d'une région ne seraient pas forcément entreposées au sein même d'un Centre, mais pourraient être conservées dans les organisations détentrices des données (centre de service social, dispensaire, école, etc.) qui seraient alors connectées au Centre. Le premier objectif serait ainsi de recenser les sources de données existantes sur un territoire et de garantir qu'elles puissent être accessibles facilement et selon des modalités et délais prévisibles et raisonnables.

En tant que plateforme de données, le **centre régional de gouvernance** appuierait les rôles et les responsabilités suivants :

- Bâtir un répertoire de données à jour listant les bases de données, modalités d'accès et usages permis.
- Établir un guichet d'accès gérant les requêtes de données provenant d'utilisateurs autorisés.
- Monter un centre de stockage et d'analyse pouvant produire des informations et des analyses sur les données et les envoyer aux différentes instances fédérales, provinciales et communautaires.
- Élaborer une offre de services multiples axés sur la valorisation des données : structuration des données, conseils éthiques et juridiques, partage de connaissances, formations, etc.

Chaque centre régional de gouvernance de l'information devrait minimalement se doter :

- D'un cadre de gouvernance et de gestion des données qui pourrait prévoir des modalités d'ouverture différentes pour les données (des données ouvertes aux données fermées, en passant par les accès contrôlés), selon leur niveau de sensibilité.
- De politiques et procédures pour assurer la sécurité des données, le respect de la confidentialité (données sensibles), la gestion des accès, le maintien de la qualité et de l'intégrité des données, entre autres.
- D'une infrastructure technologique suffisamment avancée, à jour et sécuritaire pour assurer la qualité, la valorisation et la gestion de l'information.
- De personnel qualifié dans les domaines de la préparation et de l'analyse des données et de la gouvernance et de la gestion des accès aux données et des utilisations qui en sont faites.

Les centres de gouvernance de l'information seraient organisés **en réseau** afin que leurs politiques, leurs procédures et leurs pratiques puissent être harmonisées. Qui plus est, sans mettre en commun l'ensemble de leurs données (minimalement, seules celles qui sont les moins sensibles), les centres pourraient réunir leurs **répertoires de données** pour informer toutes les communautés des données disponibles à travers les centres et des manières d'y avoir accès. Comme nous l'avons vu, les modèles autochtones et non autochtones pourraient servir d'inspiration pour bâtir un réseau qui lierait **une constellation de plateformes connectées** dans le domaine de la gouvernance de l'information des Premières Nations.

Finalement, afin de garantir l'ancrage du réseau et des centres régionaux de gouvernance de l'information dans la vie des communautés et de s'assurer que leurs activités suivent en continu les principes et les valeurs des populations, ces organisations devraient certainement mettre au point une **programmation active de consultation, d'information et de participation** des différentes parties prenantes. À cet égard, les modèles d'engagement citoyen en matière de données sont nombreux et inspirants. Ils pourraient faire l'objet d'une revue de la littérature complémentaire au présent document.

5. RÉFÉRENCES

- Abraham, René, Johannes Schneider et Jan vom Brocke. 2019. «Data governance: A conceptual framework, structured review, and research agenda». *International Journal of Information management* 49: 424-438. <https://doi.org/10.1016/j.ijinfomgt.2019.07.008>.
- Ada Lovelace Institute. 2020. «Exploring principles for data stewardship». Consulté le 13 mars 2024. <https://www.adalovelaceinstitute.org/project/exploring-principles-for-data-stewardship/>.
- American Health Information Management Association. 2022. «Healthcare Data Governance». <https://www.ahima.org/media/pmcb0fr5/healthcare-data-governance-practice-brief-final.pdf>.
- Al-Badi, Ali, Ali Tarhini et Asharul Islam Khan. 2018. «Exploring Big Data Governance Frameworks». *Procedia Computer Science* 141: 271-277. <https://doi.org/10.1016/j.procs.2018.10.181>.
- Alhassan, Ibrahim, David Sammon et Mary Daly. 2016. «Data governance activities: an analysis of the literature». *Journal of Decision Systems* 25(1): 64-75. <https://doi.org/10.1080/12460125.2016.1187397>.
- ARMA. 2022. «Arma International Information Governance Implementation Model [IGIM]». Consulté le 26 janvier 2023. <https://www.arma.org/page/igim>.
- Bennett, Susan. 2017. «What is information governance and how does it differ from data governance?». *Governance Directions* 69(8): 462-467. https://www.sibenco.com/wp-content/uploads/2017/09/Information_governance_data_governance_September_2017.pdf.
- Boulton, Amohia, Maui Hudson, Annabel Ahuriri-Driscoll et Albert Stewart. 2014. «Enacting Kaitiakitanga: Challenges and Complexities in the Governance and Ownership of Rongoā Research Information». *The International Indigenous Policy Journal* 5(2): 1. <https://doi.org/10.18584/iipj.2014.5.2.1>.
- Brown, David C. G. et Sandra Toze. 2017. «Information governance in digitized public administration». *Canadian Public Administration* 60(4): 581-604. <https://doi.org/10.1111/capa.12227>.
- Bruhn, Jodi. 2014. «Identifying Useful Approaches to the Governance of Indigenous Data». *International Indigenous Policy Journal* 5(2): 1-32. <https://doi.org/10.18584/iipj.2014.5.2.5>.
- Carroll, Stephanie Russo, Edit Herczog, Maui Hudson, Keith Russell et Shelley Stall. 2021. «Operationalizing the CARE and FAIR Principles for Indigenous data futures». *Scientific Data* 8(1): 108. <https://doi.org/10.1038/s41597-021-00892-0>.
- Carroll, Stephanie Russo, Desi Rodriguez-Lonebear et Andrew Martinez. 2019. «Indigenous Data Governance: Strategies from United States Native Nations». *Data Science Journal* 18(1): 31. <https://doi.org/10.5334/dsj-2019-031>.
- Carvalho, João Vidal, Álvaro Rocha, José Vasconcelos et António Abreu. 2019. «A health data analytics maturity model for hospitals information systems». *International Journal of Information Management* 46: 278-285. <https://doi.org/10.1016/j.ijinfomgt.2018.07.001>.
- Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. 2020. «Stratégie de gouvernance des données des Premières Nations». Consulté le 22 février 2024. <https://fnigc.ca/fr/ce-que-nous-faisons/strategie-de-gouvernance-des-donnees-des-premieres-nations/#:~:text=La%20Strat%C3%A9gie%20de%20gouvernance%20des,au-cune%20Premi%C3%A8re%20Nation%20n'est>.
- Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. 2016. «Aide-mémoire PCAP®». Consulté le 13 mars 2024. <https://cssspnql.com/produit/aide-memoire-pcap-ocap-remind-er-2016/>.
- Data Governance Institute. 2020. «DGI Data Governance Framework». Consulté le 22 février 2024. <https://data-governance.com/the-dgi-data-governance-framework/>.

- Data Governance Institute. 2023. «Definitions of Data Governance». Consulté le 22 février 2024. <https://datagovernance.com/the-data-governance-basics/definitions-of-data-governance/>.
- Data Trusts Initiative. 2020. «Selecting a data sharing structure: a value-based choice». <https://datatrusts.uk/blogs/selectingdatastructures>.
- DataGov Lab. 2021. «Data Governance – Tools & Solutions (Version 1.0)». https://ariis.fr/wp-content/uploads/2021/09/2021-07_DataGov-Lab-BookV1.0-July2021.pdf.
- Deloitte. 2015. «NHS Briefing: Data Governance and Analytics Effectiveness». <https://www2.deloitte.com/content/dam/Deloitte/uk/Documents/public-sector/deloitte-uk-nhs-briefings-data-governance-analytics-effectiveness.pdf>.
- Earley, Susan, Deborah Henderson et Data Management Association. 2017. *DAMA-DMBOK: Data Management Body of Knowledge*. 2^e éd. Sedona: Technics Publications.
- Fuller, Shannon. 2018. «Examining the Importance of Data Governance in Healthcare». *Journal of AHIMA* 89(10): 42-44. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=132280045&lang=fr&site=ehost-live>.
- Gagnon-Turcotte, Sarah, Miranda Sculthorp et Steve Coutts. 2021. «Les partenariats de données numériques». Nord Ouvert. <https://opennorth.ca/fr/publications/les-partenariats-de-donnees-numeriques/>.
- Gartner. 2023. «Gartner Glossary». Consulté le 22 février 2024. <https://www.gartner.com/en/information-technology/glossary/information-governance>.
- Gentelet, Karine et Alexandra Bahary-Dionne. 2021. «Stratégies des Premiers Peuples au Canada concernant les données numériques: décolonisation et souveraineté». *tic&société* 15(1): 189-208. <https://doi.org/10.4000/ticet-societe.6063>.
- Health Data Hub. 2021. «Les structures d'accès et de gouvernance des données de santé: Restitution du benchmark international 2020». Consulté le 13 mars 2023. https://www.health-data-hub.fr/sites/default/files/2021-07/FR%20Pr%C3%A9sentation%20de%20restitution%20BK%202020%20-%2020210720_revucharte.pdf.
- Institut canadien d'information sur la santé. 2020. «Cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et d'information sur la santé». <https://www.cihi.ca/fr/cadre-de-renforcement-des-compences-et-de-la-gouvernance-en-matiere-de-donnees-et-dinformation>.
- ISO. *Technologies de l'information – Gouvernance des technologies de l'information pour l'entreprise*. ISO/IEC 38500:2015. ISO. 2015. <https://www.iso.org/fr/standard/62816.html>.
- ISO. *Information technology – Governance of IT – Governance of data – Part 1: Application of ISO/IEC 38500 to the governance of data*. ISO/IEC 38505-1:2017. ISO. 2017. <https://www.iso.org/standard/56639.html>.
- ISO. *Information and documentation – Information Governance – Concept and principles*. ISO 24143:2022. ISO. 2022. <https://www.iso.org/standard/77915.html>.
- KPMG. 2017. «A blueprint for success in healthcare data and analytics (D&A)». <https://assets.kpmg/content/dam/kpmg/xx/pdf/2017/10/blueprint-for-success-in-healthcare-data-and-analytics.pdf>.
- KPMG. 2018. «Data governance: Driving value in healthcare». <https://assets.kpmg/content/dam/kpmg/xx/pdf/2018/06/data-governance-driving-value-in-health.pdf>.
- Lepenioti, Katerina, Alexandros Bousdekis, Dimitris Apostolou et Gregoris Mentzas. 2020. «Prescriptive analytics: Literature review and research challenges». *International Journal of Information Management*, 50: 57-70. <https://doi.org/10.1016/j.ijinfomgt.2019.04.003>.
- Lis, Dominik et Boris Otto. 2021. «Towards a Taxonomy of Ecosystem Data Governance». *Hawaii International Conference on System Sciences 2021* 54. https://aisel.aisnet.org/hicss-54/os/it_governance/10.
- Mackenzie DataStream. 2020. «Principes FAIR et CARE sur les données». <https://mackenziedatastream.ca/fr/article/fair-and-care-data-principles>.

- McCaig, Mélanie et Davar Rezaia. 2021. «A Scoping Review on Data Governance». *Proceedings of the International Conference on IoT Based Control Networks & Intelligent Systems 2*. <https://dx.doi.org/10.2139/ssrn.3882450>.
- Meehan, Ann. 2016. «The Information Governance Roadmap: Mile Marker 1--Engaging IG Leadership and Celebrating Quick Wins». *Journal of AHIMA* 87(5): 38-41. PMID: 27244946.
- Mikalef, Patrick, Maria Boura, Gero Lezakos et John Krogstie. 2020. «The role of information governance in big data analytics driven innovation». *Information & Management* 57(7): 103361. <https://doi.org/10.1016/j.im.2020.103361>.
- Murray-Rust, Peter. 2008. «Open Data in Science». *Nature Precedings*. <https://doi.org/10.1038/npre.2008.1526.1>.
- Oachs, Pamela et Amy Watters. 2020. *Health Information Management: Concepts, Principles, and Practice*. 6^e éd. Chicago: AHIMA press. <https://my.ahima.org/store/#/productdetail/50320f8b-434e-ee11-be6e-6045bd095340>.
- Oracle. 2011. «Enterprise Information Management: Best Practices in Data Governance». <https://www.oracle.com/assets/oea-best-practices-data-gov-1357848.pdf>.
- Sibenco Legal & Advisory. 2023. «Information & Data Governance: Maximising data value, minimising risks and business costs». Consulté le 22 février 2024. <https://www.sibenco.com/services/information-governance/>.
- Smallwood, Robert F. 2019. *Information Governance: Concepts, Strategies and Best Practices*. New York: John Wiley & Sons.
- Spiekermann, Markus. 2019. «Data Marketplaces: Trends and Monetisation of Data Goods». *Intereconomics* 54(4): 208-216. <https://doi.org/10.1007/s10272-019-0826-z>.
- Tallon, Paul P., Ronald V. Ramirez et James E. Short. 2013. «The Information Artifact in IT Governance: Toward a Theory of Information Governance». *Journal of Management Information Systems* 30(3): 141-178. <https://doi.org/10.2753/MIS0742-1222300306>.
- Taylor, John et Tahu Kukutai. 2016. «Indigenous Data Sovereignty: Toward an Agenda». *Australian National University Press* 38. <http://doi.org/10.22459/CAEPR38.11.2016>.
- Thunder, Jimmy et Mark Intertias. 2020. «Indigenizing the Co-operative Model | Canadian Centre for Policy Alternatives». Canadian Centre for Policy Alternatives – Manitoba. <https://policyalternatives.ca/publications/reports/indigenizing-co-operative-model>.
- Trevethan, Shelley. 2019. «Renforcer la disponibilité des données sur les Premières Nations». QMR Consulting. https://www.afn.ca/wp-content/uploads/2019/05/NCR-11176062-v1-RENFORCER_LA_DISPONIBILITE_DES_DONNEES_SUR_LES_PREMIERS_NATIONS-MAR_25_2019-FINAL_F.pdf.
- UK Data Service. 2023. «What is the Five Safes framework?». Consulté le 22 février 2024. <https://ukdataservice.ac.uk/help/secure-lab/what-is-the-five-safes-framework/>.
- Wiener, Martin, Carol Saunders et Marco Marabelli. 2020. «Big-data business models: A critical literature review and multiperspective research framework». *Journal of Information Technology* 35(1): 66-91. <https://doi.org/10.1177/0268396219896811>.
- Wixom, Barbara H. et Jeanne W. Ross. 2017. «How to Monetize Your Data». *MIT Sloan Management Review* 58(3). <https://doi.org/10.7551/mitpress/11633.003.0009>.
- Yang, Tung-Mou et Terrence A. Maxwell. 2011. «Information-sharing in public organizations: A literature review of interpersonal, intra-organizational and inter-organizational success factors». *Government Information Quarterly* 28(2): 164-175. <https://doi.org/10.1016/j.giq.2010.06.008>.

