



Université 
de Montréal

Faculté de l'éducation permanente



PhiLab

Cahier de recherche

**Loi 25 : Source d'inégalités
entre OBNL**

Recherche exploratoire

Florence Bigot

Montréal
Août 2024

philab.uqam.ca

 PhiLab

Description du réseau PhiLab

Le réseau canadien de recherche partenariale sur la philanthropie (PhiLab), anciennement Laboratoire montréalais de recherche sur la philanthropie canadienne, a été pensé en 2014 dans le cadre de la conception de la demande de financement du projet développement de partenariat CRSH intitulé "Innovation sociale, changement sociétal et Fondations subventionnaires canadiennes". Ce financement a été reconduit en 2018 sous le nom "Évaluation du rôle et des actions de fondations subventionnaires canadiennes en réponse à l'enjeu des inégalités sociales et des défis environnementaux". Depuis ses débuts, le Réseau constitue un lieu de recherche, de partage d'information et de mobilisation des connaissances des fondations canadiennes. Des recherches conduites en partenariat permettent la coproduction de nouvelles connaissances dédiées à une diversité d'acteurs : des représentants gouvernementaux, des chercheurs universitaires, des représentants du secteur philanthropique et leurs organisations affiliées ou partenaires.

Le centre de recherche (Hub) mère se situe dans le centre-ville de Montréal, sur le campus de l'Université du Québec à Montréal (UQÀM).

Le Réseau regroupe des chercheurs, des décideurs et des membres de la communauté philanthropique à travers le monde afin de partager des informations, des ressources et des idées.

PhiLab Network Description

The Canadian network of partnership-oriented research on philanthropy (PhiLab), previously called the Montreal Research Laboratory on Canadian philanthropy, was thought up in 2014 as part of the conception of a funding request by the SSHRC partnership development project called "Social innovation, social change, and Canadian Grantmaking Foundations". From its beginning, the Network was a place for research, information exchange and mobilization of Canadian foundations' knowledge. Research conducted in partnership allows for the co-production of new knowledge dedicated to a diversity of actors: government representatives, university researchers, representatives of the philanthropic sector and their affiliate organizations or partners.

The project's headquarters are located in downtown Montreal, on the Université du Québec à Montréal (UQAM) campus.

The Network brings together researchers, decision-makers and members of the philanthropic community from around the world in order to share information, resources and ideas.

Résumé

Depuis 2022, les organismes à but non lucratif (OBNL) doivent se conformer, comme toutes les organisations publiques et privées québécoises, à la Loi 25, aussi appelée Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels. Plus qu'un simple cadre juridique, cette loi est au cœur de la transformation numérique qui s'opère au sein des OBNL.

Ce rapport de recherche entend comprendre les freins rencontrés par les OBNL, les raisons qui poussent certains à être plus avancés que d'autres, et, en quoi cette Loi creuse les inégalités entre eux.

Mots-clés

Philanthropie, OBNL, Loi 25

Abstract

Since 2022, not-for-profit organizations (NPOs), like all public and private organizations in Quebec, have had to comply with Law 25, also known as the Act to modernize legislative provisions as regards the protection of personal information. More than just a legal framework, this law is at the heart of the digital transformation taking place within NPOs.

This research report sets out to understand the obstacles faced by NPOs, the reasons why some are more advanced than others, and how this law widens the inequalities between them.

Key words

Philanthropy, NPOs, Law 25

**CERTIFICAT EN GESTION PHILANTHROPIQUE
FACULTÉ DE L'ÉDUCATION PERMANENTE**

Loi 25 : source d'inégalités entre OBNL

Florence Bigot

**Travail présenté à Diane Alalouf-Hall dans le cadre du cours
PHE3020 : Intégration professionnelle**

Avril 2024



Table des matières

1. INTRODUCTION	6
1.1 Mise en contexte	6
1.2 Présentation de la question de recherche	8
2. MÉTHODOLOGIE	9
2.1 Revue de la littérature	10
2.2 Entrevues semi-dirigées	10
2.3 Présentation des personnes rencontrées	10
3. SYNTHÈSE ET RÉFLEXIONS	11
3.1 Obstacles	12
3.2 Écarts de développement en gouvernance de données	13
3.3 Loi 25 : l'arbre qui cache la forêt	14
4. DISCUSSIONS	16
4.1 Sensibilisation et formation	16
4.2 Volumétrie des données sous-estimée	17
4.3 Opportunité	17
5. CONCLUSION	18
Annexe	19
Bibliographie	22



1. INTRODUCTION

1.1 Mise en contexte

Depuis le 22 septembre 2022, les organismes à but non lucratif (OBNL) doivent se conformer, comme toutes les organisations publiques et privées québécoises, à la Loi 25¹, aussi appelée *Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels* (la « Loi »). Cette Loi réunit plusieurs dispositions législatives dont la dernière sera applicable le 22 septembre 2024. Les OBNL doivent donc respecter les dispositions législatives de cette Loi concernant la collecte, l'utilisation, la communication et la destruction de renseignements personnels qu'ils collectent. Selon le Gouvernement du Québec, on entend par renseignement personnel

Tout renseignement qui concerne une personne physique et permet, directement ou indirectement, de l'identifier².

Cela peut inclure des informations telles que le numéro d'assurance sociales (NAS)³, le nom, prénom, courriel, adresse postale, mais aussi une photo de donateurs·trices, bénévoles, bénéficiaires ou membres dans le cas d'une association. La Loi souligne ce qu'est une donnée est sensible.

De par sa nature notamment médicale, biométrique ou autrement intime, ou en raison du contexte de son utilisation ou de sa communication. Le renseignement personnel suscite un haut degré d'attente raisonnable en matière de vie privée⁴.

Dans le but d'offrir aux Québécoises et Québécois un contrôle accru de leurs informations, cette Loi précise des obligations en matière de gouvernance, de transparence, et de confidentialité des données. Notons qu'en cas de non-conformité, elle prévoit aussi de lourdes sanctions.

Ce nouveau cadre réglementaire met en lumière plusieurs concepts importants de la gestion des données personnelles.

¹ <https://www.canlii.org/fr/qc/legis/loisa/lq-2021-c-25/derniere/lq-2021-c-25.html>

² <https://www.quebec.ca/gouvernement/travailler-gouvernement/travailler-fonction-publique/services-employes-etat/conformite/protection-des-renseignements-personnels/definitions-concepts/concepts>

³ Numéro d'Assurance Social (NAS)

⁴ <https://www.quebec.ca/gouvernement/travailler-gouvernement/travailler-fonction-publique/services-employes-etat/conformite/protection-des-renseignements-personnels/definitions-concepts/concepts>

- La confidentialité : les ONBL doivent définir des règles qui assurent la sécurité des données, le traitement et le suivi des incidents affectant la confidentialité des renseignements personnels. Nommer un responsable de la protection des données personnelles est une nouvelle obligation.
- La transparence : les OBNL doivent rendre publique leur politique de confidentialité des données dans laquelle on retrouve les règles de gouvernance en matière de données personnelles, notamment les raisons pour lesquelles on les collecte, où on les stocke, comment on les utilise et les procédures pour les détruire.
- Le consentement : la Loi oblige les organisations à obtenir le consentement de chaque individu dont elle veut détenir et utiliser les renseignements personnels. La demande de consentement doit être faite distinctement de toute autre information communiquée.
- Cycle de vie des données : la loi oblige l'organisation à établir des règles quant à la conservation et la destruction des renseignements personnels. À titre d'exemple, la Loi oblige les organisations à détruire ou anonymiser les données.

Certaines obligations de cette Loi, comme désigner un responsable de la protection de la vie privée au sein de son organisation ou mettre en ligne un outil de demande de consentement sur son site web, peuvent paraître peu contraignantes aux premiers abords. Cependant, pour d'autres obligations, ce nouveau cadre réglementaire est exigeant.

Dans une logique similaire à la Loi 25, le projet de loi C-27, sur l'intelligence artificielle, préparé par le gouvernement fédéral, introduit également des exigences en matière d'anonymisation et de dépersonnalisation des données. Avec ce projet, la gestion du cycle de vie des données sera encore plus réglementée. L'actualité révèle que les OBNL sont autant à risque que des entreprises privées en matière de sécurité dans la gestion des données. À titre d'exemples, en 2020, Save the Children⁵ ou la Croix-Rouge⁶ ont subi des cyberattaques occasionnant des fuites de données personnelles

⁵ Techmonitor. *Save the Children confirms systems breach.*
[\[https://techmonitor.ai/technology/cybersecurity/bianlian-save-the-children\]](https://techmonitor.ai/technology/cybersecurity/bianlian-save-the-children) (Site consulté le 10 mars 2024).

⁶ Le Monde informatique. *La Croix Rouge piratée, les données de milliers de personnes menacées.*
[\[https://www.lemondeinformatique.fr/actualites/lire-la-croix-rouge-piratee-les-donnees-de-milliers-de-personnes-menacees-85515.html\]](https://www.lemondeinformatique.fr/actualites/lire-la-croix-rouge-piratee-les-donnees-de-milliers-de-personnes-menacees-85515.html) (Site consulté le 10 mars 2024).

conséquentes. Plus localement, quelques cas similaires ont été signalés, notamment pour les organismes Dans la rue⁷, ou La Société Alzheimer Laval⁸.

Par ailleurs presque le tiers des OBNL estiment qu'ils sont en retard⁹ en matière d'utilisation des technologies¹⁰ de l'information, ce qui représente probablement un frein vis-à-vis ces cadres réglementaires.

1.2 Présentation de la question de recherche

Notre réflexion repose sur les constats suivants.

Il existe de nombreux webinaires pour s'informer et se former sur ce qu'est la Loi 25 et ses obligations. De même certaines fondations comme la Fondation Béati¹¹ et HEC se sont alliés pour créer des exemples de politique de confidentialité ou des politiques de gouvernance pour les OBNL. La fondation Bombardier avec le « 1, place des savoirs »¹² est aussi un autre exemple de mise à disposition d'un ensemble de ressources sur le sujet à destination d'organismes à but non lucratif.

J'ai également constaté que certaines organisations du secteur philanthropique sont plus actives que d'autres en matière de gestion sécuritaire des données, à savoir par exemple : Culturepédia¹³, Inter jeunes¹⁴ ou encore DATAide¹⁵. Les projets menés par « Synapse C – Pôle » sur les données massives en culture¹⁶ sont un bon exemple d'un secteur qui tente de s'organiser. Dans le domaine de la santé mentale, « Jeunesse J'écoute » a pris de l'avance. En effet, cette organisation parle d'anonymisation des

⁷ La Journal de Montréal. *L'organisme Dans la rue doit payer une cyber-rançon.*

[<https://www.journaldemontreal.com/2020/06/07/lorganisme-dans-la-rue-doit-payer-une-cyber-rancon>] site consulté le 10 mars 2024).

⁸ La Presse. *La Société Alzheimer de Laval victime d'un rançongiciel.*

[<https://www.lapresse.ca/actualites/justice-et-faits-divers/2020-03-05/la-societe-alzheimer-de-laval-victime-d-un-rancongiel>]. (Site consulté le 10 mars 2024).

⁹ Pierre Tircher, Valentine Goddard, Nicolas Zorn. *Virage numérique : portrait des opportunités et des enjeux pour les OSBL.* 2019. Page 35.

¹⁰ <https://praxis.encommun.io/n/NCIGYPyRvhIr6nFkiI0pvghFGXx4/>

¹¹ <https://www.fondationbeati.org/financement/ressources/>

¹² <https://philanthropie.fondationbombardier.ca/fr/1-place-des-savoirs/>

¹³ [Accueil - Culturepédia. Culture pour tous. \(culturepedia.ca\)](#)

¹⁴ [https://interjeunes.org/loi-](https://interjeunes.org/loi-25/#:~:text=La%20loi%2025%20vous%20oblige.un%20incident%20de%20confidentialit%C3%A9%20s%C3%A9rieux)

[25/#:~:text=La%20loi%2025%20vous%20oblige.un%20incident%20de%20confidentialit%C3%A9%20s%C3%A9rieux.](https://interjeunes.org/loi-25/#:~:text=La%20loi%2025%20vous%20oblige.un%20incident%20de%20confidentialit%C3%A9%20s%C3%A9rieux)

¹⁵ <https://www.dataide.ca/>

¹⁶ <https://synapsec.ca/art-de-la-scene-donnee/articles/>

données et valorise celles-ci grâce à l'intelligence artificielle¹⁷, tant pour répondre à ses besoins que pour améliorer ses services.

Enfin, dans le cadre du programme DATAide, la loi 25 et le projet de Loi C-27 préoccupent les OBNL. C'est ce que révèle un sondage fait auprès d'organismes communautaires¹⁸ dans le cadre de la concertation menée en mars 2023 à l'initiative de Centraide du Grand Montréal et du TIESS¹⁹. La Loi 25 est plus qu'un simple cadre juridique, elle est au cœur de la transformation numérique qui s'opère au sein des OBNL.

À partir de ces constats, ma question de recherche est la suivante.

Est-il possible que la Loi 25 crée des inégalités entre les OBNL ? Cette question me conduit à la sous question suivante. Les obstacles rencontrés par les OBNL pour se conformer à la Loi 25 contribuent-ils à creuser un écart de développement entre eux ?

Ce rapport de recherche entend comprendre, par l'intermédiaire d'une recension d'écrits, d'entrevues et de webinaires, (1) les freins rencontrés par les OBNL, (2) les raisons qui poussent certains à être plus avancés que d'autres, et, enfin, (3) en quoi cette Loi creuse les inégalités de développement entre OBNL.

2. MÉTHODOLOGIE

Ce présent travail a été réalisé à partir d'une revue de la littérature disponible sur le sujet issue de sources diverses, d'une participation à un webinaire spécifiquement sur la Loi 25 et de quatre entrevues semi-dirigées menées auprès de cinq professionnels issus du milieu philanthropique.

¹⁷ <https://jeunessejecoute.ca/obtenir-des-donnees/accueil/>

¹⁸ <https://praxis.encommun.io/n/NCIGYPyRvhIr6nFkiI0pvghFGXx4/>

¹⁹ TIESS signifie Territoires innovants en économie sociale et solidaire. <https://tiess.ca/>

2.1 Revue de la littérature

Les sources utilisées pour préparer ce travail de recherche sont les suivantes : des publications officielles du Gouvernement du Québec et de la Commission d'accès à l'information (CAI)²⁰, des articles sur le web, des visionnements de capsules vidéo. Le rapport sur *Le virage numérique : opportunités et enjeux pour les OSBL* de l'Observatoire québécois des inégalités a été important dans le lancement de ma réflexion. J'ai également assisté à un webinaire sur la Loi 25 qui m'a servi notamment à appréhender l'aspect théorique de cette Loi. L'ensemble de ces éléments sont listés dans la bibliographie.

2.2 Entrevues semi-dirigées

Quatre entrevues ont été réalisées auprès de cinq professionnels d'expérience issus de quatre organisations œuvrant dans le milieu philanthropique et ce, par visioconférence.

Ces entrevues ont abordé en particulier quatre dimensions de la Loi 25: les motivations et défis rencontrés par les OBNL, la gestion et la sécurité des données personnelles, les perceptions et opportunités liées à cette loi et le lien avec le projet de loi C-27 du gouvernement fédéral sur l'intelligence artificielle.

Parmi ces entrevues, une organisation a souhaité ne pas être citée et rester anonyme dans ce présent document. Notons toutefois que la synthèse, l'analyse et les discussions tiennent compte des éléments qui ressortent de toutes les entrevues. Le questionnaire utilisé pour réaliser ces entrevues est disponible en annexe.

2.3 Présentation des personnes rencontrées

Jacques Lussier, directeur conseil, données, intelligence d'affaires et CRM - Atypic²¹

Atypic est une agence marketing spécialisée en philanthropie basée à Montréal qui offre des services-conseils aux OBNL depuis plus de 20 ans. Co-auteur de l'article sur Pour tout savoir (ou presque!) sur

²⁰ <https://www.cai.gouv.qc.ca/protection-renseignements-personnels/sujets-et-domaines-dinteret/principaux-changements-loi-25>

²¹ <https://atypic.ca/fr/>

la Loi 25²², Jacques Lussier a participé à de nombreux webinaires traitant de ce sujet ces dernières années. Il travaille sur de nombreux projets reliés à la gestion des données y compris la cybersécurité au sein des OBNL et à ce titre, j'ai trouvé intéressant de m'entretenir avec lui sur ce sujet.

Juliette Denis, gestionnaire de projets collaboratifs - Synapse C²³

Synapse C (Pôle sur les données massives en culture) est un organisme à but non lucratif dont la mission est de développer et de mettre en commun l'expertise en valorisation de données pour les arts et la culture au Québec et au Canada. Ses activités s'organisent en quatre axes de développement : Mutualisation et exploitation des données - Formation - Transfert de connaissances - Recherche partenariale. Juliette Denis travaille sur des partenariats qui explorent et contribuent à développer des modèles collaboratifs de gouvernance des données qui servent les intérêts publics. Elle travaille aussi sur des projets de recherche partenariale en innovation, analytique de données et intelligence artificielle.

Laure Delmarque, VP, Communications et engagement – Opération Enfant Soleil²⁴

Opération Enfant Soleil est une fondation publique au Québec qui amasse des fonds depuis plus de 38 ans pour soutenir des projets qui permettent d'adapter des équipements, et des environnements de soins aux besoins des enfants en milieu hospitalier. À titre de professionnelle œuvrant en philanthropie depuis plus de 10 ans, Laure Delmarque présente une vision terrain de l'impact de la Loi 25 au sein d'une organisation à but non lucratif.

3. SYNTHÈSE ET RÉFLEXIONS

La synthèse ci-dessous s'attache à décrire les défis rencontrés par les OBNL et les raisons pour lesquelles on constate des écarts de développement en matière de gouvernance de données. Elle détaille également les différences de perception versus la réalité vécue par les OBNL.

²² <https://www.engages.ca/blogues/31339-pour-tout-savoir-ou-presque-sur-la-loi25#:~:text=La%20Loi%2025%20vise%20la,e%2C%20b%3%A9n%3%A9vole%2C%20donateur.>

²³ <https://synapsec.ca/>

²⁴ <https://www.operationenfantsoleil.ca/>

3.1 Obstacles

Pénurie de main d'œuvre et contexte

La majorité des personnes interrogées mentionnent que le manque de ressources matérielles, humaines et financières auquel fait face les OBNL est l'un des freins à la mise en conformité de cette Loi. À ce sujet, Jacques Lussier d'Atypic indiquait que : « *Certains ont tellement peu de ressources, qu'ils ont une vision très court terme et qu'ils vont s'occuper de leurs buts premiers d'existence d'abord* ». La Loi 25 intervient aussi à un moment où la situation économique est difficile, les inégalités sociales sont aggravées et certains organismes, comme l'Accueil Bonneau²⁵ ont de nombreuses difficultés à survivre financièrement pour assurer leurs services.

Ces éléments expliquent en partie pourquoi certains OBNL accusent un retard non seulement dans les bonnes pratiques de gestion de données mais aussi dans la mise en application de cette Loi. Juliette Denis de Synapse C précise que « *les OBNL manquent de temps pour s'informer. Nombreux ne sont pas au fait de tout ce que sous-entend cette Loi, et donc sur la façon dont ils devraient gérer leurs données. Même le concept de données n'est pas tout à fait connu.* »

Organisations pas assez outillées et personnel ayant les compétences appropriées

Plusieurs personnes ont mentionné que de nombreux organismes fonctionnent avec des fichiers Excel, et sans l'aide d'un outil de gestion de la relation client²⁶. La plupart des organisations n'ont pas de moyens de centraliser les données qu'elles collectent et d'en faire l'inventaire.

Juliette Denis de Synapse C indique que « *certaines n'ont pas toujours connaissance de l'ensemble des données collectées, s'il s'agit de renseignements personnels, ni parfois les raisons pour lesquelles ils les collectent* ». Laure Delmarque d'Opération Enfant Soleil ajoute aussi le fait que « *la Loi 25 est une contrainte additionnelle dans le sens où les organismes n'ont pas de service informatique pour la majorité d'entre eux, comparativement par exemple à des fondations universitaires ou hospitalières qui ont des ponts ou connexions établies avec ce type de ressources* ». Dans cette perspective, la mise en conformité de cette Loi peut paraître difficile et creuser un écart de développement entre elles. En effet, en plus de nécessiter un minimum d'outils pour inventorier et

²⁵ <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2037318/accueil-bonneau-services-alimentaires-fins-de-semaine-subvention>

²⁶ Le CRM signifie *Customer Relationship Management*, en français Gestion de la Relation Client.

organiser, il faut aussi avoir les personnes ayant les compétences requises pour le faire et le budget nécessaire.

Sensibilisation et formation insuffisantes

Une de mes interlocutrices précise que « grâce au rôle du conseil d'administration agissant comme structure de gouvernance au sein des OBNL, la Loi 25 est un sujet qui est néanmoins discuté ».

Toutefois, si la sensibilisation gagne du terrain, la formation qu'elle requiert reste insuffisante. Adopter un nouveau cadre réglementaire nécessite de sensibiliser et de former les employé·e·s pour qu'ils ou elles mettent en place les processus permettant de gérer les données. Encore faut-il avoir les budgets pour le faire. C'est ici que l'écart de moyens entre les organismes joue un rôle. Pour Jacques Lussier :

« Le défi, ce n'est pas juste une personne qui doit gérer la Loi 25. Tous les membres de l'organisation sont impactés. Aussi, quand on sait que 85 à 90% des incidents de sécurité de données sont liés aux facteurs humains, les gens doivent être tous formés pour faire attention, avoir des bonnes pratiques et être sensibilisés à la gestion des données personnelles qui sont véhiculées au sein de leur organisation. Si on ne les forme pas, on reste plus vulnérable et les risques bien présents ».

Il ajoute également qu'avec le roulement de personnel, les choses deviennent encore plus compliquées.

D'ailleurs, l'insuffisance de formation se traduit par un manque de confiance dans les mesures de sécurité des données à implanter. Lors du sondage réalisé par le « Projet Canada Perspectives des Organismes de Bienfaisance (PCPOB) », réalisé en septembre 2023, seulement 19 % des organismes de bienfaisance répondants étaient « très confiants » dans les mesures de sécurité des données et de protection de la vie privée de leur organisation²⁷.

3.2 Écarts de développement en gouvernance de données

Enjeu d'innovation

Pour assurer leur survie, de nombreuses organisations ont dû innover et faire preuve de créativité. Dans le secteur culturel, des initiatives, indique Juliette Denis travaillent sur des projets innovants : « il s'agit d'un petit milieu qui s'entraide et qui se parle beaucoup. Cela aide donc à s'emparer de question comme celle de la

²⁷ <https://carleton.ca/cicp-pcpob/2024/03/pre-ou-pas/>

gouvernance des données, de la Loi 25 et de faire naître des projets novateurs comme la mutualisation et le partage de données. ». L'innovation requiert que ces organismes puissent partager leurs données. Et pour ce faire, il faut s'assurer qu'elles le fassent de façon sécuritaire.

Secteurs subventionnés à l'avant-garde

Des différences de développement entre OBNL tient au fait que certains organismes bénéficient de subventions qui leur permettent de mener des projets numériques, de se former aux bonnes pratiques en ce qui concernent la gestion des données et donc d'être dans de meilleures dispositions pour se conformer à la Loi 25. Sont cités, à titre d'exemples : le milieu communautaire avec DATAide²⁸, le secteur culturel avec le projet Vivace²⁹ et le plan Événements Attraction Québec³⁰ pour les organismes à but non lucratif dans le secteur du tourisme. Ces secteurs bénéficient donc de personnes qui sont plus formées que d'autres secteurs philanthropiques. Ils ont, dans cette optique, des compétences dans le domaine qui leur permettent d'aller plus loin dans l'utilisation et la valorisation de leurs données.

3.3 Loi 25 : l'arbre qui cache la forêt

Bien que la Loi 25 soit en vigueur depuis septembre 2022, la mise en conformité tarde à s'implanter.

On estime aujourd'hui que seulement 3%³¹ des entreprises québécoises sont conformes à la Loi 25 et qu'avoir une politique de confidentialité des données en place sur leur site web et avoir nommé un responsable de la protection des données pour être conforme à la loi 25, notamment depuis la deuxième disposition applicable depuis le 22 septembre 2023, est plus souvent une conformité de façade³².

Voyons ce qui peut expliquer ce tel retard.

²⁸ <https://www.dataide.ca/>

²⁹ <https://www.projetvivace.ca/>

³⁰ Programme de soutien au virage numérique des activités, attractions et événements touristiques québécois 2023-2024
<https://www.numerique.eaq.quebec/#:~:text=Les%20entreprises%20du%20domaine%20des,forme%20de%20subvention%20non%20remboursable.>

³¹ <https://www.ledevoir.com/economie/807577/reenseignements-personnels-seule-poignee-entreprises-sont-conformes-nouvelle-loi-reenseignements-personnels>

³² <https://www.ledevoir.com/economie/807577/reenseignements-personnels-seule-poignee-entreprises-sont-conformes-nouvelle-loi-reenseignements-personnels>

Gestion du cycle de vie des données

Au-delà de la collecte de données, la mise en application de cette Loi nécessite de mettre en place un cycle de vie de la donnée : collecte, utilisation, communication à des tiers, conservation et destruction. Ce sont-là toutes les fonctions que les organismes doivent définir et mettre en place. Bien que Juliette Denis se veuille rassurante sur l'application du cycle de vie d'une donnée, Jacques Lussier considère que cela demande beaucoup de gestion et que cela accroît le travail administratif. Il précise en ce sens que :

« Beaucoup d'organismes ont une vision court terme. Ils regardent combien de personnes ils ont besoin pour gérer leur mission. Et comme il y a un manque de ressource, et qu'ils sont redevables à leur conseil d'administration et leur clientèle, alors ils vont y aller à court terme en gérant les risques. Mais la donnée se gère plus loin dans le temps. Il faut mettre en place des bonnes pratiques, une structure de gestion du cycle de vie des données. Et pour la mettre en place, il faut avoir fait une cartographie des données et tout cela demande du temps. »

Par ailleurs, s'assurer de la mise en place d'un cycle de données demande de faire le ménage dans l'ensemble des données collectées et d'assurer que l'ensemble des processus, procédures et politiques définies à l'interne soient appliquées. Ce travail est chronophage pour les organisations aussi. C'est ce que Juliette Denis apporte comme précision.

Plus qu'un nouveau cadre réglementaire à suivre, la Loi 25 implique un vent de changement organisationnel au sein des OBNL et oblige à changer certaines façons de faire sur le long terme. C'est sans doute ici que réside la difficulté dans sa mise en application et les différences degrés d'avancement des OBNL dans son application.

Des zones encore grises

Le Québec étant la première province canadienne à avoir mis en place une loi concernant la protection des données personnelles, il y a donc encore beaucoup d'interrogations de la part des OBNL sur l'interprétation de cette Loi. Comme le mentionne Juliette Denis *« Il n'y a pas encore de réponses à tout aujourd'hui concernant cette Loi car il y a beaucoup de cas personnels et aucune jurisprudence à date. Beaucoup d'organismes ont donc besoin de se faire rassurer »*. Jacques Lussier me mentionne par ailleurs :

« Actuellement, aucune réglementation sur l'anonymisation n'est pas encore sortie par la Commission d'Accès à l'Information (CAI). Ainsi la Loi 25 fait référence à une réglementation qui n'existe pas ». Laure Delmarque, d'Opération Enfant Soleil souligne d'ailleurs que *« comme toute nouvelle Loi, le législateur ne peut pas penser à tous les cas de figure. Naturellement, ils ont mis en place une loi qui a vocation*

de protéger les citoyens, puis derrière j'imagine ils s'attendent à recevoir des feedbacks des secteurs avec des cas concrets d'application et c'est sans doute là où la loi doit s'affiner ou s'ajuster. Pour le cas des OBNL, ce n'est malheureusement pas le cas de figure qui spontanément vient à l'esprit du législateur. On parle plus de cas commerciaux en général. »

Par ailleurs, pour les organismes qui ont un grand volume de données et qui sont déjà avancés dans l'utilisation de l'intelligence artificielle, les interlocuteurs·trices indiquent aussi que c'est là où la Loi 25 et le projet de loi C-27 se rejoignent. On peut penser que ce projet de Loi C-27 aura lui aussi un impact sur les OBNL.

4. DISCUSSIONS

Parmi les sujets abordés en entrevue, certains ont permis de développer des discussions spécifiques, notamment sur l'importance de la sensibilisation, sur la réalité du volume de données gérées par les OBNL et sur les opportunités que cette loi représente.

4.1 Sensibilisation et formation

Les répondant·e·s ont mentionné l'apport des associations professionnelles dans la promotion des lois sur la gestion sécuritaire des données : telles, le Conseil Québécois du Théâtre ou l'Alliance de l'Industrie Touristique du Québec. Ce type d'organismes a pour mission de promouvoir leur secteur mais aussi de fournir des outils et services aidant et répondant aux enjeux de leurs membres. Dans le contexte de la Loi 25, ces associations jouent un rôle important en matière de sensibilisation et de mise en œuvre de pratiques exemplaires en matière de bonne gestion des données.

Le fait que la loi 25 n'est appliquée que par environ 5 %³³ des entreprises québécoises et que le dernier jalon de cette loi est à mettre en place en septembre 2024, on peut penser que la Commission d'Accès à l'Information (CAI) du Québec a un énorme travail de sensibilisation à mener auprès des entreprises privées et associations.

³³ <https://www.axept.io/fr/blog/loi-25-seulement-30-des-entreprises-quebecoises-conformes-en-septembre-2024>

4.2 Volumétrie des données sous-estimée

En 2022³⁴, le secteur à but non lucratif représentait 10.1% du PIB de la province du Québec et c'est plus de 600 000 personnes au Québec qui travaillaient dans ce secteur. Les organismes à but non lucratif et de bienfaisance du Québec offrent des programmes et des services dans une variété de domaines allant de la garde d'enfants, au logement en passant par la santé, les arts, l'emploi et l'éducation. On en déduit donc que la diversité et le volume de données gérés est très vaste. Aussi, comparativement à une organisation privée qui vend des produits, les OBNL gèrent beaucoup de données personnelles qui permettent de raffiner un profil d'un citoyen, peut-être même plus que ce que peut faire une entreprise privée. En ce sens, c'est un secteur qui ne doit pas être négligé dans l'évolution de ce cadre réglementaire. C'est aussi le même constat pour ce qui est du projet de Loi C-27.

4.3 Opportunité

Des répondant·e·s s'accordent à dire que la Loi 25 représente une opportunité de développement pour les OBNL. Selon Juliette Denis :

« Une occasion de mettre en place des bonnes pratiques » me mentionne Jacques Lussier d'Atypic, « une nouvelle lunette sur les processus internes, des façons de travailler, qu'on va profiter pour améliorer afin d'avoir plus de valeur ajoutée » ajoute une de mes interlocutrices, ou encore « une meilleure sensibilisation aux enjeux des données pour aller plus loin. Grace à la Loi 25, collecter de façon éthique, en informant le donateur des informations qu'on collecte sur lui et en s'obligeant à collecter que le nécessaire. Moins on collecte et mieux on collecte, moins le risque est grand. »

Enfin, comme le mentionne une de mes interlocutrices, « on ne peut pas valoriser la donnée si elle n'est pas bien gouvernée ». C'est en effet avec une bonne gouvernance de données que les OBNL pourront par la suite en tirer parti notamment avec l'intelligence artificielle.

³⁴ <https://www.imaginecanada.ca/sites/default/files/Fiche-info-QC-2022.pdf>

5. CONCLUSION

À la lecture des documents consultés et des entrevues réalisées, notre recherche démontre que le manque de ressources en matière de personnel, de compétences et de retards technologiques et numériques rencontrés par les OBNL représentent un obstacle à la mise en œuvre de la Loi 25.

On constate également que si l'OBNL évolue dans un secteur structuré en association ou en regroupement, ou s'il fait partie d'un secteur qui bénéficie déjà d'un accès privilégié à des subventions, cela peut faciliter la mise en conformité vis-à-vis de cette Loi. En renforçant ou reconduisant l'accès à de telles ressources pour certains groupes au détriment d'autres, la Loi 25 pourrait aussi contribuer à perpétuer des inégalités de développement déjà présentes au sein de l'écosystème philanthropique. Lorsqu'on sait aussi que, selon Imagine Canada, le financement des OBNL au Québec repose majoritairement sur les subventions gouvernementales³⁵, on peut penser qu'au contraire, cette Loi devrait garantir, à l'ensemble des OBNL, un accès équitable aux ressources afin de réduire les inégalités déjà présentes entre eux.

Enfin, à la lecture des ressources consultées sur ce sujet, on constate que tous les organismes à but non lucratif ont bel et bien des données personnelles à gérer voire bien plus qu'on ne le pense et qu'à ce titre, ils devraient être encore plus sensibilisés, formés et soutenus par les institutions gouvernementales.

Ainsi, d'une part, il est important que les OBNL puissent rendre visible les obstacles qu'ils rencontrent et les inégalités amenées par la Loi 25 au niveau des décideurs politiques, des bailleurs de fonds et de toutes les parties prenantes. En portant ces constats au grand jour, cela pourrait influencer le processus législatif.

D'autre part, il est donc important que les décideurs politiques prennent la mesure du volume des données personnelles gérées par ce secteur et qu'ils ne négligent pas les moyens qui devraient être mis à disposition des OBNL dans ce domaine. C'est dans cette optique qu'ils devraient consulter ce secteur dans l'évolution de ce cadre réglementaire. Notons qu'ils devraient le faire aussi lors de l'élaboration et de la mise en œuvre de toutes les lois affectant le secteur des OBNL telles que le projet de Loi C-27.

³⁵ <https://www.imaginecanada.ca/sites/default/files/Fiche-info-QC-2022.pdf>

ANNEXE

QUESTIONNAIRE D'ENTREVUE

Contexte

Depuis le 22 septembre 2023, les organismes à but non lucratif doivent se conformer à la Loi 25. La gestion des données personnelles donne lieu à des avancées pour certaines OBNL et des retards pour d'autres. Avec le projet de Loi C-27 sur l'intelligence artificielle en cours, la gestion du cycle de vie des données questionne.

Alors que presque 30% des OSBL estiment qu'elles sont en retard ³⁶ en matière d'utilisation des technologies, je m'interroge sur les questions de recherche suivantes:

- Est-il possible que la Loi 25 agisse de façon inégalitaire sur les OBNL et indirectement sur la société québécoise?

Autorisation et confidentialité

- Acceptez-vous que je nomme l'organisation pour laquelle vous travaillez? Oui/non. Si non, m'autorisez-vous à mentionner le type d'organisation pour laquelle vous travaillez? Exemples : organisme communautaire, agence, etc...
- Acceptez-vous que je nomme votre nom ainsi que le poste que vous occupez? Oui/non. Si non, votre nom et poste ne seront pas mentionnés. Seuls vos propos pourront être partagés.

Présentation

En tant qu'étudiante au certificat en gestion philanthropique et professionnelle du secteur, je vous remercie du temps que vous m'accordez pour poursuivre mon travail sur cette question de recherche. Mon objectif est de recueillir votre expérience et opinions reliés à cette question de recherche. Soyez assuré.e qu'il n'est pas de porter un jugement sur les propos que vous me partagez.

³⁶ Pierre Tircher, Valentine Goddard, Nicolas Zorn. Virage numérique : portrait des opportunités et des enjeux pour les OSBL. 2019. Page 35.

QUESTIONS

Motivations et défis de la Loi 25

1. Au-delà de la mise en conformité de la Loi, qu'est-ce qui motive votre organisation à investir dans la gestion et la gouvernance des données ?
2. Quelles sont les répercussions que vous avez observées sur votre organisation à date?
3. Quels sont les principaux freins que vous avez rencontrés depuis la première étape de mise en conformité de cette Loi?

Gestion et sécurité des données personnelles

En 2020, Save the Children³⁷ ou la Croix-Rouge³⁸ ont subi des cyberattaques occasionnant une fuite de données personnelles. Au Québec, quelques cas similaires sont connus, notamment pour les organismes Dans la rue³⁹ ou La Société Alzheimer Laval⁴⁰,

1. Peu de cas de fuite de données personnelles sont rendus publics au Québec. Est-ce parce qu'il y en a peu ? sont-elles tuées ?

³⁷ Techmonitor. *Save the Children confirms systems breach.*

[<https://techmonitor.ai/technology/cybersecurity/bianlian-save-the-children>] (Site consulté le 10 mars 2024).

³⁸ Le Monde informatique. *La Croix Rouge piratée, les données de milliers de personnes menacées.*

[<https://www.lemondeinformatique.fr/actualites/lire-la-croix-rouge-piratee-les-donnees-de-milliers-de-personnes-menacees-85515.html>] (Site consulté le 10 mars 2024).

³⁹ La Journal de Montréal. *L'organisme Dans la rue doit payer une cyber-rançon.*

[<https://www.journaldemontreal.com/2020/06/07/lorganisme-dans-la-rue-doit-payer-une-cyber-rancon>] site consulté le 10 mars 2024).

⁴⁰ La Presse. *La Société Alzheimer de Laval victime d'un rançongiciel.*

[<https://www.lapresse.ca/actualites/justice-et-faits-divers/2020-03-05/la-societe-alzheimer-de-laval-victime-d-un-rancongiel>]. (Site consulté le 10 mars 2024).

2. A la suite d'incidents comme ceux-ci, pourquoi n'y-a-t-il pas plus de changements sur la sécurité des données au sein des OBNL?

Perceptions et opportunités reliées à la Loi 25

On estime que seulement 3% des entreprises québécoises⁴¹ sont conformes à la Loi 25 aujourd'hui et près de trois quarts ne seront pas prêtes à temps pour l'application finale de cette loi en septembre 2024.

1. Pourquoi, selon vous, les secteurs de la culture, de la santé mentale ou du tourisme sont plus avancés en termes de gestion et gouvernance des données voire dans l'utilisation de l'intelligence artificielle ?
2. Que pensez-vous de l'opportunité qu'offre la Loi 25 en termes de gestion du cycle de vie de la donnée?
3. Quelle est votre perception de la situation des OBNL vis-à-vis de cette Loi?

Loi 25 et le projet de loi C-27 du gouvernement fédéral sur l'intelligence artificielle

Avec les nouvelles exigences en matière d'anonymisation et de dépersonnalisation des données introduites⁴² par le projet de loi C-27, l'utilisation des données, notamment avec les algorithmes de l'intelligence artificielle, ouvre une plus large discussion.

1. Pensez-vous que les acteurs de la philanthropie ont un rôle à jouer voire une carte à jouer dans cette discussion ?
2. Ont-elles une responsabilité ou un rôle de leader d'opinion à exercer en tant qu'organisation dont le principal leitmotiv est l'intérêt public?

⁴¹ Le Devoir. *Seule une poignée d'entreprises sont conformes à la nouvelle loi sur les renseignements personnels*. [<https://www.ledevoir.com/economie/807577/renseignements-personnels-seule-poignee-entreprises-sont-conformes-nouvelle-loi-renseignements-personnels>] (Site consulté le 10 mars 2024).

⁴² Blogue du Comité Recherche et législation du Jeune Barreau de Montréal. *Pseudonymisation, anonymisation, dépersonnalisation*. [<https://www.blogueduclrl.com/2023/11/chronique-du-cti-pseudonymisation-anonymisation-depersonnalisation/>]. (Site consulté le 10 mars 2024).

BIBLIOGRAPHIE

- ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC. *Loi modernisant les dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels, LQ 2021, c 25*. Éditeur officiel du Québec. 2020. 60 pages. <https://assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-64-42-1.html>
- CANADON. *Rapport sur les dons 2023*. Septembre 2023. <https://www.canadahelps.org/fr/le-rapport-sur-les-dons/>.
- COLPRON, Suzanne. “L’intelligence artificielle au service de Moisson Montréal”. *La Presse*. 1^{er} juillet 2019. <https://www.lapresse.ca/actualites/2019-07-01/l-intelligence-artificielle-au-service-de-moisson-montreal>
- COMMISSION D’ACCÈS À L’INFORMATION DE QUÉBEC. *Aide-mémoire : Résumé des nouvelles obligations des entreprises*. 2023. 4 pages. https://www.cai.gouv.qc.ca/uploads/pdfs/CAI_GU_Responsabilites_Entreprises.pdf
- CONSEIL DES ARTS DE MONTRÉAL. “Repenser la philanthropie culturelle à Montréal. Les relations et la communauté”. Novembre 2021. <https://www.artsmontreal.org/app/uploads/2021/11/philanthropie-etude.pdf>
- CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LA MUSIQUE. Webinaire “Mutualisation de données”. 11 décembre 2019. https://www.youtube.com/watch?v=FhQ8a-B_8gw&t=2s
- DENAULT Landreville, Olivier. “Développement d’un outil d’évaluation de la conformité des PME à la Loi 25”. Université de Sherbrooke. Août 2023. https://savoirs.usherbrooke.ca/bitstream/handle/11143/20627/denault_landreville_olivier_MSc_2023.pdf?sequence=8&isAllowed=y
- DIDOMI. “Le projet de loi C-27 au Canada : Tout ce qu’il faut savoir”. 26 octobre 2023. Mise à jour 20 novembre 2023. <https://blog.didomi.io/fr/le-projet-de-loi-c-27-au-canada-tout-ce-quil-faut-savoir>
- ENGAGÉS. “Pour tout savoir (ou presque) sur la loi 25”. 31 octobre 2023. <https://www.engages.ca/blogues/31339-pour-tout-savoir-ou-presque-sur-la-loi25>
- ÉVÈNEMENTS ATTRACTIONS QUÉBEC. Webinaire “Loi 25, par où commencer? ”. 10 mai 2023. https://www.google.com/search?sca_esv=30727bcd2dd9b64e&rlz=1C1VDKB_frCA1060CA1060&sxsrf=ACQVn0-e1Ej_SSQErFpwkuNDiA2mdHVNkA:1708810209302&q=synapse+C+loi+25&tbm=vid&source=lnms&sa=X&ved=2ahUKEwjj-o2M9sSEAxVAMVkfHUSRCVQQ0pQJegQIChAB&biw=1440&bih=739&dpr=1#fpstate=ive&vld=cid:ba88c1ee,vid:9tY_sfSPIRQ,st:0
- FONDACTIONS PHILANTHROPIQUES CANADA (FPC). “Vers une stratégie commune en matière de données pour le secteur philanthropique”. Novembre 2021. <https://pfc.ca/wp-content/uploads/2022/06/Vers-une-strate%CC%81gie-commune-en-matie%CC%80re-de-donne%CC%81es-pour-le-secteur-philanthropique.docx-1.pdf>
- GROLEAU, Charles. “La loi 25 du Québec: Une Épée de Damoclès au-dessus des entreprises négligentes en matière de protection des données personnelles”. 25 janvier 2024. https://www.linkedin.com/posts/charles-groseau_la-loi-25-du-quebec-une-ep%C3%A9e-de-damoc%C3%A8s-au-dessus-des-entreprises-n%C3%A9gligentes-en-mati%C3%A8re-de-protection-des-donn%C3%A9es-personnelles-activity-7144444444444444444
- GROUPE DE RECHERCHE INTERDISCIPLINAIRE EN CYBERSÉCURITÉ. *Rapport préliminaire. Étude sur le niveau de préparation des PME à la Loi 25, Loi québécoise portant sur la protection des renseignements personnels*. École de gestion. Université de Sherbrooke. 19 septembre 2023.

https://gric.recherche.usherbrooke.ca/wp-content/uploads/2023/09/gric_rapport20230919_pme_loi25.pdf

- IRELAND, Nicole. “L’intelligence artificielle au service de Jeunesse, J’écoute”. *La Presse*. 5 juillet 2023. <https://www.lapresse.ca/societe/famille/2023-07-05/l-intelligence-artificielle-au-service-de-jeunesse-j-ecoute.php>
- JONCHÈRES, Erwan. “Pseudonymisation, anonymisation, dépersonnalisation”. Blogue du Comité Recherche et Législation du Jeune Barreau de Montréal. 23 novembre 2023. <https://www.blogueducl.com/2023/11/chronique-du-cti-pseudonymisation-anonymisation-depersonnalisation/>
- LACHAPELLE, Roxane. “IA et philanthropie : l’intelligence artificielle au service de la communauté”. *CScience*. 23 août 2023. <https://www.cscience.ca/ia-et-philanthropie-lintelligence-artificielle-au-service-de-la-communaute/>
- LEVASSEUR, Julie et KOHN Samuel. “Gouvernance des données : les choix humains derrière les données et les technologies”. *Medium*. 19 mai 2022. <https://medium.com/pds-dsh/gouvernance-des-donn%C3%A9es-les-choix-humains-derr%C3%A8re-les-donn%C3%A9es-et-les-technologies-547b8185045a>
- PROJET CANADA PERSPECTIVES DES ORGANISMES DE BIENFAISANCE. “Prêt ou pas : Les données suggèrent que les organismes de bienfaisance au Canada sont vulnérables aux menaces à la sécurité des données”. 19 mars 2024. <https://carleton.ca/cicp-pcpob/2024/03/pret-ou-pas/>
- RENAUD, Jean-François. “Loi 25 : cas concrets, impacts légaux et solutions”. *Adviso*. 12 avril 2023. <https://www.adviso.ca/blog/affaires/webinaire-loi-25>
- RESMINI, Mark. “Loi 25 du Québec: Impacts, Exigences et Optimisation”. *Boréal*. 27 septembre 2023. [Loi 25 du Québec: Impacts, Exigences et Optimisation | Boréal \(boreal-is.com\)](https://www.boreal-is.com/loi-25-du-quebec-impacts-exigences-et-optimisation)
- REVERT, Amélie. “Quand l’IA se met au service de la santé mentale des jeunes”. *Le Devoir*. 9 septembre 2023. <https://www.ledevoir.com/societe/sante/797502/quand-l-ia-se-met-au-service-de-la-sante-mentale-des-jeunes>
- TIRCHER, Pierre, GODDARD, Valentine, ZORN, Nicolas. “Virage numérique : portrait des opportunités et des enjeux pour les OSBL”. *Observatoire québécois des inégalités*. 2019. https://observatoiredesinegalites.com/wp-content/uploads/2023/09/OQI-2019-Virage-numerique-OSBL_compressed.pdf
- TRAORE, Moulaye. “Loi 25: L’intelligence artificielle au service du respect de la vie privée”. *Adviso*. 1^{er} Novembre 2023. <https://www.adviso.ca/blog/tech/loi-25-lintelligence-artificielle-au-service-du-respect-de-la-vie-privee>
- UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL (UQAM). *Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels*. Webinaire du 1^{er} mars 2024.
- VIALLY, Agathe. “Démystifions la Loi 25”. *Atypic*. 10 novembre 2023. <https://atypic.ca/fr/blogue/demystifions-la-loi-25/>

