

Lignes directrices pour la collecte et l'utilisation de données sociodémographiques aux fins d'analyse de l'équité

SANTÉ ONTARIO | Juin 2024



**Santé
Ontario**

Table des matières

Introduction	3
Vue d'ensemble	3
Objectif.....	3
Portée et public cible	3
Remerciements.....	4
Interprétation des données sociodémographiques	5
En quoi consistent les données sociodémographiques?.....	5
Éléments de données et valeurs de réponse	6
Ensemble de base	6
Ensemble facultatif	23
Pratiques exemplaires en matière de collecte de données	29
Lignes directrices à suivre pour recueillir des données sociodémographiques dans le cadre de consultations de soins de santé	29
Importance d'une collecte de données précises et complètes.....	30
Lignes directrices à suivre pour recueillir des données sociodémographiques dans le cadre de consultations de soins de santé	31
Recommandations de mise en œuvre	33
Contexte.....	33
Pourquoi recourir à la gouvernance communautaire des données sur l'équité en santé?	33
Qu'est-ce qu'un système de gouvernance communautaire des données sur l'équité en santé?	33
Annexe : Origine ethnique	41
Annexe : Langue	44

Introduction

Vue d'ensemble

Les disparités en matière de soins de santé persistent en Ontario, ce qui se traduit par un accès inégal aux soins et une qualité de soins variable du fait de caractéristiques sociales et démographiques, comme l'origine ethnique, l'identité de genre ou l'appartenance à un groupe racisé.

Santé Ontario entend réduire ces iniquités de santé et reconnaît que la collecte et l'utilisation de données sociodémographiques sont essentielles dans l'objectif d'offrir des soins équitables, accessibles et de qualité à tous. En tant que maillon essentiel de cet engagement, Santé Ontario est fière de présenter ce document d'orientation, qui vise à fournir des précisions et des lignes directrices à nos précieux partenaires du secteur.

Objectif

Le présent document contient des lignes directrices générales visant à normaliser la collecte et l'utilisation des données sociodémographiques dans le cadre des consultations de soins de santé. Il n'a pas valeur normative. En définissant des protocoles et des méthodologies clairs, nous visons à uniformiser les pratiques de collecte de données dans l'ensemble du secteur et à faciliter les comparaisons. Cette harmonisation permet aux partenaires d'exploiter plus efficacement les données sociodémographiques pour favoriser la prise de décisions fondées sur des données probantes, cerner les disparités et adapter les interventions de sorte à répondre aux divers besoins des communautés.

La reconnaissance de l'importance de la gouvernance et de la souveraineté des données est au cœur de nos efforts collectifs. Nous exhortons toutes les parties prenantes à adopter une démarche de collecte et d'utilisation des données sociodémographiques respectueuse des principes éthiques, de protection de la vie privée et de sécurité. Par notre respect de normes rigoureuses de gouvernance des données, nous protégeons les droits individuels tout en renforçant l'intégrité et la fiabilité de notre infrastructure de données.

Portée et public cible

Ces lignes directrices étaient initialement destinées à un usage interne. Cependant, nous avons estimé qu'elles se révéleraient également bénéfiques pour d'autres organisations que Santé Ontario, et avons donc décidé de les présenter aux fournisseurs de services de santé et aux planificateurs qui aspirent à recueillir des données sociodémographiques à des fins non cliniques et de planification du système de santé. Que vous souhaitiez recueillir des données sociodémographiques pour évaluer les tendances en santé publique, allouer des ressources ou concevoir des interventions ciblées, ce document vise à orienter vos efforts.

Santé Ontario supervise actuellement plusieurs initiatives distinctes de collecte d'éléments de données sociodémographiques, allant au-delà des renseignements sur l'âge, le sexe et le code postal figurant habituellement dans les ensembles de données administratives. Chacune de ces initiatives

ayant sa propre histoire et sa propre évolution, nous avons relevé des incohérences dans les démarches et les normes de collecte de données. Par exemple, il se peut que les questions soient formulées différemment, ou les options de réponse qui leur sont associées varient en raison de l'utilisation de texte libre ou de différents ensembles de valeurs de réponse acceptables. Ces divergences nous empêchent de dresser un portrait précis et cohérent des disparités en santé dans de multiples initiatives et contextes. Il peut notamment être difficile de comparer les résultats obtenus par les groupes minoritaires de programmes distincts si différentes catégories sont utilisées. Nous entendons donc nous améliorer continuellement à cet égard.

Alors que nous entamons nos propres travaux de normalisation, nous espérons que ces lignes directrices aideront d'autres organisations à établir leurs propres pratiques normalisées. Ensemble, nous pouvons mettre les données sociodémographiques au service de l'offre de soins de santé plus sains et plus inclusifs à tous les Ontariens et Ontariennes.

Remerciements

Une grande partie de ces lignes directrices repose sur la riche histoire et expérience de l'initiative Measuring Health Equity de Toronto¹. Bien que notre norme diffère légèrement de cette initiative, nous lui sommes reconnaissants d'avoir donné l'exemple et démontré le pouvoir de la lutte contre les iniquités de santé au moyen de la collecte des données démographiques des patients. La région de Toronto, qui sert une population diversifiée, a accordé la priorité à l'équité en santé et a mis en œuvre une collecte de données normalisée pour cerner et éliminer systématiquement les disparités, et Santé Ontario entend bien s'inspirer de cette tradition.

¹ <https://torontohealthequity.ca/wp-content/uploads/2013/02/Measuring-Health-Equity-Demographic-Data-Collection-Use-in-TC-LHIN-Hospitals-and-CHCs-2017.pdf>

Interprétation des données sociodémographiques

En quoi consistent les données sociodémographiques?

Les données sociodémographiques englobent un large éventail de caractéristiques, incluant sans s’y limiter l’âge, le sexe, le genre, le groupe racisé, l’origine ethnique, le revenu, le niveau de scolarité, la langue, la situation de logement, la situation d’emploi et le lieu de résidence. Ces points de données permettent non seulement de se faire une idée de l’identité sociale des personnes, mais également d’offrir un contexte essentiel à la compréhension des déterminants multidimensionnels de la santé au sein des communautés et à la mesure des écarts au chapitre de la santé et des soins de santé qui pourraient être considérés comme injustes².

Rôle des données sociodémographiques dans la prise de décisions liées aux soins de santé

Les avantages de la collecte de données sociodémographiques sont établis de longue date par des organisations telles que la Commission ontarienne des droits de la personne³ et la Direction générale de l’action contre le racisme⁴. Nous ne saurions trop insister sur l’importance du rôle joué par les données sociodémographiques dans la prise de décisions liées aux soins de santé. En faisant ressortir les tendances, les disparités et les inégalités entre divers groupes de population, les données sociodémographiques permettent aux parties prenantes d’adapter leurs

interventions, d’allouer des ressources et de concevoir des politiques qui répondent aux besoins uniques des communautés. Par exemple, l’analyse des données portant sur la situation socioéconomique d’une population peut éclairer les stratégies visant à éliminer les obstacles à l’accès aux soins, tandis que la prise en compte des facteurs culturels peut améliorer la pertinence et l’efficacité des interventions en soins de santé.

De plus, les données sociodémographiques sont des outils essentiels à l’avancée des initiatives d’équité en santé. La collecte et l’analyse systématique des données sur les déterminants sociaux de la santé permettent aux organisations de soins de santé de cerner les lacunes dans les soins, de défendre les intérêts des populations marginalisées et de favoriser l’obtention de résultats cliniques plus équitables. La mise à profit des données sociodémographiques ne constitue pas seulement une démarche technique; il s’agit également d’un impératif moral dans la poursuite de la justice et de l’équité dans le secteur des soins de santé¹.

En substance, les données sociodémographiques constituent le fondement sur lequel reposent les décisions éclairées et équitables en matière de soins de santé. À l’heure où nous faisons face à la complexité des systèmes de santé modernes,

² <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/defining-stratifiers-measuring-health-inequalities-2018-fr-web.pdf>

³ <https://www.ohrc.on.ca/fr/comptez-moi-collecte-de-donn%C3%A9es-relatives-aux-droits-de-la-personne>

⁴ <https://www.ontario.ca/fr/page/direction-generale-de-laction-contre-le-racisme>

nous devons reconnaître la richesse des données sociodémographiques comme pierre angulaire de notre engagement en faveur de la santé et du bien-être de toutes les personnes et de toutes les communautés⁵.

Norme de Santé Ontario sur les données sociodémographiques

Pour favoriser l'uniformité et la comparaison des données sociodémographiques recueillies au sein de divers programmes, populations et milieux de soins, Santé Ontario a élaboré une norme sur les données sociodémographiques.

Notre norme interne détaille les éléments de données sociodémographiques de base (et facultatifs), en indiquant notamment leur

définition, leur raison d'être, la formulation des questions, les valeurs de réponse normalisées et les cadres logiques. Elle résulte d'un effort commun, puisqu'elle s'inspire des idées et des contributions de notre Groupe de travail dédié à la norme sur les données sociodémographiques de base, a été guidée par les observations du Comité consultatif sur la gouvernance et la collecte des données sociodémographiques, et s'appuie sur les opinions d'experts en la matière travaillant au sein ou en dehors de Santé Ontario.

Dans un souci d'ouverture et de collaboration, nous publions ces lignes directrices internes dans l'espoir de favoriser davantage l'harmonisation de l'ensemble du secteur.

Éléments de données et valeurs de réponse

Ensemble de base

Cette section présente l'ensemble des éléments de données sociodémographiques de base figurant dans les ensembles de données de Santé Ontario qui recueillent actuellement les données sociodémographiques. Les programmes qui recueillent déjà au moins un de ces éléments de données passeront désormais à la collecte de tous les éléments de données de base, selon la méthode normalisée décrite dans le présent document.

⁵ <https://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2017/10/Collecting-Socio-demographic-Data.pdf>

L'ensemble d'éléments de données sociodémographiques de base (sans ordre d'importance) se compose des éléments suivants :

- Identité autochtone*
- Groupe racisé
- Origine ethnique
- Personnes nées ou arrivées au Canada
- Revenu
- Langue
- Handicap
- Orientation sexuelle
- Identité de genre
- Transidentité

REMARQUE CONCERNANT L'ÂGE, LE SEXE ET LE LIEU DE RÉSIDENCE

Il convient de noter que dans le cadre de ses efforts de normalisation de la collecte des données sociodémographiques, Santé Ontario a délibérément exclu l'âge, le sexe biologique et le lieu de résidence de l'ensemble de base. Cette décision part du constat que les variables de la date de naissance, du sexe biologique et du lieu de résidence (comme le code postal) sont systématiquement recueillies de manière uniforme à chaque consultation de soins de santé, ce qui réduit au minimum le besoin de lignes directrices supplémentaires à cet égard.

Bien que ces éléments de données ne soient pas explicitement inclus dans notre norme, nous reconnaissons l'importance qu'ils continuent de revêtir en tant que variables démographiques fondamentales ayant des répercussions de taille sur les résultats cliniques et la prestation des soins de santé. Les organisations de soins de santé sont invitées à poursuivre leurs protocoles de collecte de la date de naissance, du sexe et du lieu de résidence conformément aux normes et aux pratiques exemplaires établies.

REMARQUE CONCERNANT L'IDENTITÉ AUTOCHTONE*

La question de l'inclusion de l'identité autochtone en tant qu'élément de donnée de base, de même que celle de la formulation des questions, font l'objet de discussions et d'un examen dans le cadre du processus de gouvernance des données autochtones (GDA) de Santé Ontario, qui est actuellement mis au point avec l'aide des partenaires issus des communautés de Premières Nations, d'Inuits, de Métis et d'Autochtones vivant en milieu urbain. Santé Ontario ne peut utiliser ces questions tant qu'elles n'ont pas été approuvées par ces partenaires par l'intermédiaire de ce processus. De plus, toute utilisation subséquente des questions validées et des données obtenues dans le cadre des travaux dirigés par Santé Ontario doit être soumise au processus de GDA de l'organisme.



Identité autochtone

DÉFINITION

Les Premières Nations, les Inuits et les Métis sont des nations distinctes qui ont des droits inhérents à l'autodétermination reconnus par la Constitution⁶ ⁷. Bien que l'identité autochtone s'articule autour des Premières Nations, des Inuits ou des Métis, une personne peut s'identifier comme appartenant à un ou plusieurs de ces groupes ou à une communauté ou nation en particulier⁸. Tout degré de complexité supplémentaire, fondé notamment sur l'état d'inscription, le lieu de résidence et les approches d'auto-identification, peut également avoir une incidence sur les données sur l'identité autochtone⁹ ¹⁰.

RAISON D'ÊTRE

Santé Ontario a pris d'importants engagements envers les Premières Nations, les Inuits, les Métis et les Autochtones vivant en milieu urbain dans le cadre de son plan d'activités annuel.

La collecte de ces renseignements nous permet de savoir comment les membres des Premières Nations, les Inuits et les Métis ont accès aux services de soins de santé et peut servir à explorer les possibilités d'amélioration de la santé et du bien-être des Premières Nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones vivant en milieu urbain, ainsi que les obstacles à celles-ci.

QUESTIONS ET VALEURS DE RÉPONSE

[EN ATTENTE DE DISCUSSION, D'EXAMEN ET D'APPROBATION PAR LES PARTENAIRES AUTOCHTONES]

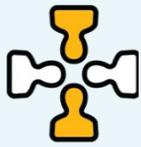
⁶ https://social.desa.un.org/sites/default/files/migrated/19/2018/11/UNDRIP_F_web.pdf

⁷ <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/const/page-13.html>

⁸ <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/race-based-and-indigenous-identity-data-supplementary-report-fr.pdf>

⁹ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4716822/pdf/nihms5289.pdf>

¹⁰ <https://ijcis.qut.edu.au/article/view/29/29.html>



Groupe racisé

DÉFINITION

La race¹¹ est une construction sociale utilisée pour catégoriser les gens en fonction de caractéristiques physiques, comme la couleur de peau, la texture des cheveux et les traits du visage. Dans le présent document, nous utilisons le terme « groupe racisé » pour désigner les personnes touchées par le racisme, au lieu du terme « race », qui est souvent perçu comme une caractéristique inhérente aux individus.

Les groupes racisés risquent d'être confrontés à diverses formes de racismes, qui ont des conséquences sanitaires et sociétales disparates. Les catégories de groupes racisés varieront peut-être au fil du temps et en fonction du lieu, et peuvent chevaucher plusieurs groupes ethniques, culturels ou religieux.

RAISON D'ÊTRE

Santé Ontario a pris d'importants engagements à l'égard de la collecte de données sur les groupes racisés dans le cadre du Plan pour la santé des Noirs et de son plan d'activités annuel. La collecte de ces renseignements nous permet de connaître les divers groupes racisés qui ont recours aux services de soins de santé et peut servir à cerner les obstacles potentiels et les iniquités de santé dues au racisme.

QUESTIONS ET VALEURS DE RÉPONSE

Source : Direction générale de l'action contre le racisme

Laquelle des catégories suivantes décrit le mieux votre groupe racisé? (Veuillez cocher toutes les réponses qui s'appliquent si vous appartenez à plusieurs groupes racisés.)	
<input type="checkbox"/> Noir(e) <input type="checkbox"/> Asiatique de l'Est <input type="checkbox"/> Latino-américain(e) <input type="checkbox"/> Originaire du Moyen-Orient <input type="checkbox"/> Sud-Asiatique	<input type="checkbox"/> Asiatique du Sud-Est <input type="checkbox"/> Blanc(he) <input type="checkbox"/> Autre groupe racisé (veuillez préciser) : _____ <input type="checkbox"/> Je ne sais pas <input type="checkbox"/> Je préfère ne pas répondre

TYPE DE QUESTION

Cette question permet de sélectionner plusieurs réponses et donne la possibilité d'indiquer un autre groupe racisé dans un champ de réponse en texte libre.

¹¹ Adaptation de la définition de la [Direction générale de l'action contre le racisme, 2022](#)



Origine ethnique

DÉFINITION

L'origine ethnique¹² est un concept qui tente d'illustrer l'identité socioculturelle d'une personne. Il peut englober le lieu d'origine et des aspects culturels. Les groupes ethniques ont une identité, un patrimoine, une histoire ou des ancêtres communs, présentant souvent des caractéristiques culturelles, linguistiques ou religieuses identifiables. L'origine ethnique est une notion distincte de celle de groupe racisé¹³.

RAISON D'ÊTRE

La collecte de ces renseignements nous permet de connaître les diverses origines ethniques des personnes qui ont recours aux services de soins de santé et peut servir à cerner les obstacles et les iniquités de santé entre les différents groupes culturels. La notion de discrimination systémique peut englober les cultures organisationnelles, les politiques, les directives, les pratiques ou les procédures qui excluent, déplacent ou marginalisent certains groupes ethniques ou qui créent des obstacles injustes qui les empêchent d'avoir accès à des possibilités et des avantages intéressants.

QUESTIONS ET VALEURS DE RÉPONSE

Source : Direction générale de l'action contre le racisme (question); Recensement du Canada de 2021 (valeurs de réponse).

Quelles sont vos origines ethniques ou culturelles? (Veuillez préciser toutes les origines ethniques ou culturelles applicables.)	
<input type="checkbox"/> Origines faisant référence à des pays (voir l'annexe intitulée Origine ethnique)	<input type="checkbox"/> Autre origine ethnique ou culturelle (veuillez préciser) : _____
<input type="checkbox"/> Autres origines ethniques ou culturelles (voir l'annexe intitulée Origine ethnique)	<input type="checkbox"/> Je ne sais pas
	<input type="checkbox"/> Je préfère ne pas répondre

TYPE DE QUESTION

Cette question permet de sélectionner plusieurs réponses et donne la possibilité d'indiquer un autre groupe ethnique ou culturel dans un champ de réponse en texte libre.

¹² Adaptation de la définition de la Direction générale de l'action contre le racisme, 2022 :

<https://www.ontario.ca/fr/document/normes-relatives-aux-donnees-en-vue-de-reperer-et-de-surveiller-le-racisme-systemique/recueillir-des-renseignements-personnels>

¹³ Par exemple, le terme « Noir(e) » désigne une catégorie de groupe racisé qui englobe des personnes aux cultures et histoires diverses. Le terme « Jamaïcain », en revanche, désigne un groupe ethnique ayant en grande partie des ancêtres, une expérience historique, une nationalité et un patrimoine communs.

LOGIQUE

Il est possible de choisir parmi 386 origines ethniques et culturelles distinctes, toutes dérivées des options proposées dans le recensement canadien. Chacune de ces options devrait être proposée, idéalement dans une liste déroulante.

REMARQUE IMPORTANTE

Les 124 valeurs correspondant aux origines autochtones incluses dans la liste des messages du Recensement du Canada de 2021 ont été complètement retirées de la question sur l'origine ethnique. De plus, 18 valeurs de réponse qui n'étaient pas initialement regroupées avec les 124, mais qui apparaissaient dans la liste complète des messages, ont été supprimées. Un ensemble distinct de questions est inclus dans la section sur l'identité autochtone. Celles-ci font l'objet de discussions et d'un examen dans le cadre du processus de gouvernance des données autochtones (GDA) de Santé Ontario, qui est actuellement mis au point avec l'aide des partenaires issus des communautés de Premières Nations, d'Inuits, de Métis et d'Autochtones vivant en milieu urbain. Santé Ontario ne peut utiliser ces questions tant qu'elles n'ont pas été approuvées par ces partenaires par l'intermédiaire de ce processus.



Personnes nées ou arrivées au Canada

DÉFINITION

La notion de personne née ou arrivée au Canada fait référence à l'origine d'une personne ou à son arrivée au Canada.

RAISON D'ÊTRE

La collecte de ces renseignements nous permet de connaître le niveau d'accès aux services de soins de santé des résidents et des immigrants de l'Ontario, ainsi que le degré de qualité des services qu'ils reçoivent. De plus, elle peut vous aider à cerner les obstacles potentiels et les éventuelles iniquités de santé vécues par les groupes vulnérables, comme les nouveaux arrivants et les réfugiés. Ces renseignements serviront peut-être à élaborer des politiques et des programmes de soins de santé ciblés pour les populations de nouveaux arrivants.

QUESTIONS ET VALEURS DE RÉPONSE

Source : Measuring Health Equity (région de Toronto)

Êtes-vous né(e) au Canada?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

Dans la négative, quand êtes-vous arrivé(e) au Canada?

- Il y a moins de 5 ans
- Il y a 5 à 9 ans
- Il y a au moins 10 ans
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

REMARQUE IMPORTANTE

Santé Ontario s'entretient actuellement avec Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada (IRCC) dans le but d'acquérir la base de données des résidents permanents. L'accès à ces données nous permettrait d'obtenir ces renseignements par couplage au lieu d'exiger une nouvelle collecte.



Revenu familial

DÉFINITION

Le revenu familial¹⁴ désigne la somme des revenus de tous les membres adultes¹⁵ de la famille. En revanche, le revenu du ménage désigne le revenu total d'un ménage physique, qui peut être composé d'un ou plusieurs membres de la même famille ou de personnes non apparentées.

RAISON D'ÊTRE

Le revenu est l'un des déterminants de la santé les plus étudiés. La collecte des renseignements sur le revenu permet à Santé Ontario de surveiller et corriger les iniquités de santé associées au revenu et rendre les services de santé plus équitables. Santé Ontario demandera également à connaître le nombre de personnes dépendant du revenu familial, afin de mieux cerner le bien-être économique de la famille et l'incidence potentielle du revenu familial sur le niveau de vie de ses membres.

QUESTIONS ET VALEURS DE RÉPONSE

Source : Measuring Health Equity (région de Toronto)

Quel était votre revenu familial total avant impôt l'an dernier (chez les adultes âgés d'au moins 16 ans)?

- De 0 \$ à 19 999 \$
- De 20 000 \$ à 39 999 \$
- De 40 000 \$ à 59 999 \$
- De 60 000 \$ à 79 999 \$
- De 80 000 \$ à 119 999 \$
- De 120 000 \$ à 149 999 \$
- 150 000 \$ ou plus
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

Combien de personnes dépendent de ce revenu (vous compris)?

- _____ personne(s)
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

¹⁴ Adaptation de la définition de Statistique Canada :

<https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75f0011x/2012001/notes/fam-fra.htm>

¹⁵ Le terme « Adultes » désigne des individus âgés d'au moins 16 ans.



Langue

DÉFINITION

La langue recouvre de nombreux aspects. Cette norme se concentre sur la langue dans laquelle les individus sont le plus à l'aise. Elle fait ici référence à la langue dans laquelle une personne se sent le plus à l'aise, détendue et compétente lorsqu'elle communique. Il s'agit de la langue qu'une personne préfère généralement utiliser lorsqu'elle veut s'exprimer facilement, sans stress ou sans embarras. Cette langue est souvent celle qu'elle maîtrise le mieux et à laquelle elle est le plus rattachée sur les plans culturel et émotionnel. Ce concept peut varier d'une personne à l'autre. Il peut alors s'agir de leur langue maternelle ou d'une langue seconde qu'ils maîtrisent très bien et qui suscitent chez eux un fort sentiment d'appartenance linguistique et culturelle.

RAISON D'ÊTRE

Santé Ontario s'est engagée à établir une stratégie pour des soins de santé en français afin d'améliorer l'accès à des services de santé en français de grande qualité, ainsi que l'expérience et les résultats cliniques des personnes francophones.

La collecte de ces renseignements nous permet de mieux appréhender la relation complexe entre la langue et les résultats cliniques. La langue est un obstacle important à l'obtention de soins de haute qualité, en particulier pour les personnes non anglophones. En Ontario, les personnes qui ne parlent que le français sont plus susceptibles de déclarer être en mauvaise santé que celles qui ne parlent que l'anglais ou qui parlent l'anglais et une autre langue¹⁶.

QUESTIONS ET VALEURS DE RÉPONSE

Source : Entités de planification des services de santé en français (partenaire); options de réponse de Santé Ontario déterminées à l'aide des codes de langue ISO et des données du Recensement de 2021 sur les langues parlées en Ontario. Méthodologie communiquée sur demande.

Dans quelle langue êtes-vous le plus à l'aise?

- Liste exhaustive (voir l'annexe intitulée Langue)

[Question sur les langues autochtones]

- [EN ATTENTE DE DISCUSSION, D'EXAMEN ET D'APPROBATION PAR LES PARTENAIRES AUTOCHTONES]

¹⁶ Wellesley Institute : <https://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2017/10/Collecting-Socio-demographic-Data.pdf>

Si vous êtes plus à l'aise dans une langue autre que le français ou l'anglais, dans laquelle des langues officielles du Canada êtes-vous le plus à l'aise?

- Anglais
- Français

TYPE DE QUESTION

Cette question permet de sélectionner une seule réponse et donne la possibilité d'indiquer une autre langue dans un champ de réponse en texte libre.

LOGIQUE

La première question s'affichera par défaut. La troisième question apparaîtra si la réponse à la première n'était ni l'anglais ni le français.



Handicap

DÉFINITION

Le handicap¹⁷ désigne les limitations fonctionnelles ressenties par une personne et les obstacles qu'elle rencontre dans son environnement, notamment les obstacles sociaux et physiques qui rendent sa vie quotidienne plus difficile.

RAISON D'ÊTRE

La collecte de ces renseignements nous permet de déterminer le niveau d'accès des personnes handicapées aux services de soins de santé et la relation entre leur handicap et leurs résultats cliniques. Les Ontariens en situation de handicap font état d'un accès moindre aux soins de santé et ont un plus grand nombre de besoins non comblés que les personnes non handicapées¹⁸.

Le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH) est un programme d'aide sociale qui offre une aide au revenu et une aide à l'emploi aux personnes handicapées. Certaines personnes en situation de handicap n'y étant pas inscrites¹⁹, ce programme ne constitue pas une solution de rechange viable pour la collecte de nouvelles données.

QUESTIONS ET VALEURS DE RÉPONSE

Source : Adaptation de la question de Measuring Health Equity (région de Toronto)

Vous identifiez-vous comme une personne handicapée?	
<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Je ne sais pas
<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Je préfère ne pas répondre

¹⁷ Adaptation de la définition de Statistique Canada : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11-627-m/11-627-m2022062-fra.htm>

¹⁸ Wellesley Institute : <https://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2017/10/Collecting-Socio-demographic-Data.pdf>

¹⁹ Bureau du vérificateur général : https://auditor.on.ca/fr/content-fr/annualreports/arreports/fr19/2019AR_v1_fr_web.pdf

Si vous le souhaitez, veuillez préciser votre type de handicap. (Sélectionnez toutes les réponses qui s'appliquent.)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Maladie d'Alzheimer/démence | <input type="checkbox"/> Maladie mentale |
| <input type="checkbox"/> Trouble du spectre de l'autisme | <input type="checkbox"/> Handicap physique |
| <input type="checkbox"/> Maladie chronique (p. ex., drépanocytose, diabète) | <input type="checkbox"/> Handicap sensoriel (p. ex., malvoyance, cécité, surdité, malentendance, etc.) |
| <input type="checkbox"/> Déficience cognitive | <input type="checkbox"/> Autre (veuillez préciser) : _____ |
| <input type="checkbox"/> Déficience intellectuelle | <input type="checkbox"/> Aucun |
| <input type="checkbox"/> Dépendance à la drogue ou à l'alcool | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas |
| <input type="checkbox"/> Trouble de l'apprentissage | <input type="checkbox"/> Je préfère ne pas répondre |

TYPE DE QUESTION

La seconde question permet de sélectionner plusieurs réponses et donne aux gens la possibilité d'indiquer un autre soutien qui peut leur être bénéfique dans un champ de réponse en texte libre.

LOGIQUE

La première question s'affiche par défaut. La seconde question n'apparaît que si la réponse à la première est « Oui ».



Orientation sexuelle

DÉFINITION

L'orientation sexuelle²⁰ correspond à l'attraction émotionnelle, romantique et sexuelle d'une personne pour d'autres personnes. Elle englobe un large éventail d'identités, y compris, mais sans s'y limiter, les personnes gaies, lesbiennes, bisexuelles et hétérosexuelles.

RAISON D'ÊTRE

La collecte de ces renseignements nous permet de cerner les obstacles potentiels et les iniquités de santé vécues au sein du système de soins de santé, en particulier par les membres de la communauté 2SLGBTQIA+. Ces données peuvent mettre en évidence les groupes vulnérables qui ne jouissent pas d'un accès égal aux soins et contribuer à éliminer les obstacles systémiques liés à l'orientation sexuelle.

QUESTIONS ET VALEURS DE RÉPONSE

Source : Adaptation de la question de Measuring Health Equity (région de Toronto)

Quelle catégorie décrit (ou quelles catégories décrivent) votre orientation sexuelle? (Sélectionnez toutes les réponses qui s'appliquent.)

- Asexuel(le)
- Bisexuel(le)
- Demisexuel(le)
- Gay
- Lesbienne
- Pansexuel(le)
- Queer
- En questionnement ou incertain(e)
- Amoureux (amoureuse) du même genre
- Hétérosexuel(le)
- Bispirituel(le)*
- Autre orientation sexuelle (veuillez préciser) : _____
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

²⁰ Adaptation de la définition de la Commission ontarienne des droits de la personne :

https://www3.ohrc.on.ca/sites/default/files/attachments/Policy_on_discrimination_and_harassment_because_of_sexual_orientation_fr.pdf

TYPE DE QUESTION

Cette question permet de sélectionner plusieurs réponses et donne la possibilité d'indiquer une autre orientation sexuelle dans un champ de réponse en texte libre.

REMARQUE IMPORTANTE*

Pour l'instant, la valeur de réponse « Bispirituel(le) » fait office de catégorie fictive, et ce, jusqu'à ce que cette question soit examinée et approuvée par les partenaires issus des communautés de Premières Nations, d'Inuits, de Métis et d'Autochtones vivant en milieu urbain par l'intermédiaire du processus de GDA de Santé Ontario. Toute utilisation subséquente de cette valeur par Santé Ontario devra également soumise à ce processus.



Identité de genre

DÉFINITION

L'identité de genre²¹ est le sentiment interne d'une personne d'être une femme, un homme, les deux, aucun des deux ou ailleurs sur le spectre du genre, quel que soit le sexe attribué à la naissance. Elle est distincte de l'orientation sexuelle.

RAISON D'ÊTRE

La collecte de ces renseignements nous permet de connaître l'incidence de l'identité de genre d'une personne sur ses besoins et son expérience en matière de soins de santé. Ces renseignements peuvent nous aider à cerner les obstacles et les iniquités auxquels ces communautés risquent d'être confrontées dans leur accès aux services de soins de santé, ainsi que les résultats des soins de santé qu'elles reçoivent.

QUESTIONS ET VALEURS DE RÉPONSE

Source : Adaptation de la question de Measuring Health Equity (région de Toronto)

Quelle est votre identité de genre? (Sélectionnez toutes les réponses qui s'appliquent.)

- Au genre fluctuant ou *genderqueer*
- Homme
- Non binaire
- Bispirituel(le)*
- Femme
- En questionnement ou incertain(e)
- Autre identité de genre (veuillez préciser) : _____
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

TYPE DE QUESTION

Cette question permet de sélectionner plusieurs réponses et donne la possibilité d'indiquer une autre identité de genre dans un champ de réponse en texte libre.

²¹ Adaptation de la définition de la Commission ontarienne des droits de la personne : <https://www.ohrc.on.ca/fr/politique-sur-la-pr%C3%A9vention-de-la-discrimination-fond%C3%A9e-sur-l%E2%80%99identit%C3%A9-sexuelle-et-l%E2%80%99expression-de-l>

REMARQUE IMPORTANTE*

Pour l'instant, la valeur de réponse « Bispirituel(le) » fait office de catégorie fictive, et ce, jusqu'à ce que cette question soit examinée et approuvée par les partenaires issus des communautés de Premières Nations, d'Inuits, de Métis et d'Autochtones vivant en milieu urbain par l'intermédiaire du processus de GDA de Santé Ontario. Toute utilisation subséquente de cette valeur par Santé Ontario sera également soumise à ce processus.



Transidentité

DÉFINITION

Le terme « transgenre »²² est une notion générique utilisée pour décrire les personnes dont l'identité de genre ou l'expression de genre diffère du sexe qui leur a été attribué à la naissance.

RAISON D'ÊTRE

La collecte de ces renseignements nous permet de cerner les obstacles potentiels et les iniquités de santé dues à la discrimination systémique envers les personnes transgenres. Cette discrimination peut se manifester sous la forme de politiques, de procédures et de pratiques qui excluent, supplantent ou marginalisent la communauté transgenre, entravant ainsi leur accès aux soins et contribuant à l'obtention de moins bons résultats.

QUESTIONS ET VALEURS DE RÉPONSE

Source : Adaptation de la question de Measuring Health Equity (région de Toronto)

Vous identifiez-vous comme transgenre?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

TYPE DE QUESTION

Cette question ne permet de sélectionner qu'une seule réponse.

²² Définition tirée de la question sur la transidentité utilisée par le projet Measuring Health Equity de Toronto.

Ensemble facultatif

Cette section présente l'ensemble des éléments de données sociodémographiques facultatifs à compiler dans les ensembles de données de Santé Ontario qui recueillent les données sociodémographiques. Ces éléments de données sociodémographiques peuvent être recueillis en même temps que les éléments de données sociodémographiques de base et visent uniquement à favoriser la normalisation s'ils sont recueillis dans le cadre de différents programmes.

L'ensemble d'éléments de données sociodémographiques facultatifs (sans ordre d'importance) se compose des éléments suivants :

- Niveau de scolarité
- Situation d'emploi
- Situation de logement
- Appartenance religieuse ou spirituelle



Niveau de scolarité

DÉFINITION

Le niveau de scolarité²³ correspond au plus haut niveau d'études atteint par une personne. L'achèvement d'un niveau d'études s'entend de l'atteinte des objectifs d'apprentissage du niveau en question, généralement validée par l'évaluation des connaissances, des aptitudes et des compétences acquises.

RAISON D'ÊTRE

La collecte de ces renseignements nous permet de déterminer la relation entre le niveau de scolarité et l'accès aux soins de santé et les résultats. Les Canadiens ayant un faible niveau de scolarité présentent de piètres résultats cliniques, comme une espérance de vie plus faible, une mauvaise santé mentale et des taux plus élevés de mortalité par suicide et de mortalité par blessure non intentionnelle²⁴.

QUESTIONS ET VALEURS DE RÉPONSE

Source : Adaptation de la question de Measuring Health Equity (région de Toronto)

Quel est votre niveau d'études actuel?

- École primaire (de la 1^{re} à la 8^e année)
- Quelques années d'études secondaires, sans obtenir aucun diplôme
- École secondaire ou certificat d'équivalence d'études secondaires (de la 9^e à la 12^e année)
- Réussite d'un programme d'apprenti inscrit, ou certificat ou diplôme d'une école de métiers (ou formation continue)
- Certificat ou diplôme collégial, d'un CÉGEP ou autre certificat ou diplôme non universitaire (ou formation continue)
- Diplôme de premier cycle universitaire ou quelques années d'études universitaires
- Diplôme de deuxième ou troisième cycle universitaire ou titre professionnel (p. ex., maîtrise, doctorat, M.D.)
- Sans objet
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

²³ Adaptation de la définition de Statistique Canada :

https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p3Var_f.pl?Function=DEC&Id=85134

²⁴ Agence de la santé publique du Canada, « Les principales inégalités en santé au Canada : un portrait national – Sommaire exécutif ». Source : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/science-recherche-et-donnees/rapport-principales-inegalites-sante-canada-sommaire-executif.html>



Situation d'emploi

DÉFINITION

La situation d'emploi²⁵ désigne la forme de participation actuelle d'une personne à la population active. Une personne est considérée comme occupée si elle effectue actuellement un travail quelconque contre rémunération ou en vue d'un bénéfice, ou a un emploi, mais n'est pas au travail. Une personne est considérée au chômage si elle est actuellement sans travail.

RAISON D'ÊTRE

La collecte de ces renseignements nous permet de mieux appréhender la relation entre la situation d'emploi et les résultats cliniques. Les Canadiens qui ne sont pas aptes au travail présentent de mauvais résultats cliniques, comme une prévalence accrue d'arthrite, d'asthme ou de handicap, et ont une mauvaise santé buccodentaire²⁶. Les données relatives à la situation d'emploi peuvent contribuer à déterminer les risques pour la santé associés au sous-emploi.

QUESTIONS ET VALEURS DE RÉPONSE

Source : Ville de Toronto : Données pour la stratégie d'équité

Laquelle des catégories suivantes décrit le mieux votre situation d'emploi actuelle?

- Employé(e) – temps plein (permanent)
- Employé(e) – temps partiel (permanent)
- Employé(e) – occasionnel, en disponibilité, temporaire ou saisonnier
- Au chômage ou à la recherche d'un emploi
- Aidant(e) à domicile
- Étudiant(e)
- Retraité(e)
- Inapte au travail
- Autre (veuillez préciser) : _____
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

²⁵ Adaptation de la définition de Statistique Canada : <https://www160.statcan.gc.ca/prosperity-prosperite/employment-emploi-fra.htm>

²⁶ Agence de la santé publique du Canada, « Les principales inégalités en santé au Canada : un portrait national – Sommaire exécutif ». Source : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/science-recherche-et-donnees/rapport-principales-inegalites-sante-canada-sommaire-executif.html>



Situation de logement

DÉFINITION

La situation de logement désigne le fait qu'une personne est propriétaire ou locataire de sa résidence, qu'elle vive dans un logement social ou subventionné ou dans un établissement, qu'elle soit mal logée ou qu'elle soit sans abri²⁷.

RAISON D'ÊTRE

La collecte de ces renseignements nous permet de déterminer les répercussions du logement sur la capacité d'une personne à obtenir des soins et de bons résultats cliniques à la suite de ceux-ci. Ils peuvent également vous servir à déterminer le contexte dans lequel les services sociaux tels que le logement avec services de soutien joueront peut-être un rôle important dans la lutte contre les inégalités.

QUESTIONS ET VALEURS DE RÉPONSE

Source : Adaptation de la question de Measuring Health Equity (région de Toronto)

Quelle est votre situation actuelle en matière de logement?

- Un endroit dont vous ou votre famille êtes propriétaire
- Un endroit que vous ou votre famille louez
- Logement social, logement subventionné ou logement à loyer indexé sur le revenu
- Logement avec services de soutien ou foyer de groupe
- Foyer de soins de longue durée
- Établissement de détention
- Logement chez une autre personne en l'absence d'autre choix
- Sans-abri (p. ex., refuge, installation dans un lieu public ou un véhicule)
- Autre (veuillez préciser) : _____
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

²⁷ Adaptation des définitions données par l'étude SPARK Study (<https://docs.google.com/document/d/1uEGP6g7aQdMb26lluJ6ZbkeT7dSFC7BYzm1TOF1dRu0/edit?pli=1>) et l'article intitulé Housing and Health: Time Again for Public Health Action (<https://ajph.aphapublications.org/doi/full/10.2105/AJPH.92.5.758>)

Avec qui vivez-vous? (Sélectionnez toutes les réponses qui s'appliquent.) :

- Parent(s) ou tuteur(s)
- Conjoint(e) ou partenaire
- Enfant(s)
- Grand(s)-parent(s)
- Frère(s) et/ou sœur(s)
- Autre(s) membre(s) de la famille
- Ami(s) ou colocataire(s)
- Aidant(e) ou préposé(e) rémunéré(e)
- Seul(e)
- Autre (veuillez préciser) : _____
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

Au cours des 12 derniers mois, vous est-il arrivé de ne pas parvenir à verser le paiement hypothécaire ou le loyer à temps?

- Oui
- Non
- Sans objet, je n'ai pas eu à payer de loyer ni d'hypothèque
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

TYPE DE QUESTION

La seconde question permet de sélectionner plusieurs réponses et donne aux gens la possibilité d'indiquer les personnes qui vivent avec le répondant dans un champ de réponse en texte libre.



Appartenance religieuse ou spirituelle

DÉFINITION

L'appartenance religieuse ou spirituelle²⁸ correspond à l'aspect de l'identité d'une personne ancré dans une confession, un groupe, une secte ou un culte religieux donné, dans un autre système de croyances ou communauté religieuse, ou bien dans une pratique spirituelle de la foi.

RAISON D'ÊTRE

La collecte de ces renseignements nous permet de mieux cerner les disparités en matière de santé au sein des groupes religieux et entre ceux-ci et d'y remédier. Elle peut favoriser l'élaboration d'interventions et de politiques visant à faire en sorte que toutes les personnes reçoivent des soins équitables et adaptés sur le plan culturel. De plus, la collecte de données sur la religion permettra peut-être de cerner les pratiques discriminatoires et les préjugés dans les milieux de soins de santé et de mieux cibler les efforts de promotion de la diversité, de l'inclusion et de la lutte contre le racisme²⁹.

QUESTIONS ET VALEURS DE RÉPONSE

Source : Direction générale de l'action contre le racisme

Quel est votre religion et/ou affiliation(s) spirituelle(s)? (Sélectionnez toutes les réponses qui s'appliquent.)

- Bouddhiste
- Chrétien(ne)
- Hindou(e)
- Juif(-ve)
- Musulman(e)
- Sikh(e)
- Aucune religion
- Autre appartenance religieuse ou spirituelle (veuillez préciser) : _____
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

TYPE DE QUESTION

Cette question permet de sélectionner plusieurs réponses et donne la possibilité d'indiquer une autre appartenance religieuse ou spirituelle dans un champ de réponse en texte libre.

²⁸ Adaptation de la définition de Statistique Canada :

https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p3Var_f.pl?Function=DECI&Id=113619

²⁹ Direction générale de l'action contre le racisme : <https://www.ontario.ca/fr/document/normes-relatives-aux-donnees-en-vue-de-reperer-et-de-surveiller-le-racisme-systemique/recueillir-des-renseignements-personnels>

Pratiques exemplaires en matière de collecte de données

Lignes directrices à suivre pour recueillir des données sociodémographiques dans le cadre de consultations de soins de santé



Normalisation

Normalisez les protocoles de collecte de données sociodémographiques afin de garantir l'uniformité et la comparaison entre les consultations et contextes. Il convient de fournir des lignes directrices claires au personnel des soins de santé concernant les types de données sociodémographiques à recueillir, les champs de données ou formulaires appropriés à utiliser et les méthodes de saisie des données à privilégier.



Intégration aux processus

Intégrez la collecte de données sociodémographiques aux processus de soins de santé existants pour réduire au minimum les perturbations et améliorer l'efficacité. Ajoutez des invites ou des rappels de collecte de données aux systèmes de dossiers de santé électroniques, aux formulaires d'admission ou aux processus d'inscription pour systématiser la collecte des données lors des consultations des patients.



Approche axée sur la personne

Adoptez une démarche de collecte de données axée sur la personne, en insistant sur l'importance de la communication respectueuse, du consentement éclairé et du respect des préférences et besoins individuels. Expliquez clairement aux gens le but de la collecte de données, la manière dont leurs renseignements seront utilisés et leurs droits en matière de confidentialité et de protection des données.



Respect des cultures

Développez les compétences culturelles des fournisseurs de soins de santé afin de garantir aux patients de milieux divers des interactions respectueuses et appropriées sur le plan culturel. Reconnaissez l'importance du rôle joué par les facteurs culturels dans la détermination des perceptions en matière de santé et des comportements de recherche de soins de santé, ainsi que dans la propension à divulguer des renseignements sociodémographiques.

Importance d'une collecte de données précises et complètes



Meilleure compréhension

La collecte de données précises et complètes permet aux fournisseurs de soins de santé et aux décideurs politiques d'acquérir une perception plus nuancée des déterminants sociaux de la santé et de leur incidence sur les résultats cliniques. Grâce à la collecte d'un large éventail de variables sociodémographiques, notamment celles ayant trait au groupe racisé, à la langue, au revenu et au lieu de résidence, les intervenants cernent des tendances, des disparités et des inégalités qui, sans cela, risqueraient de passer inaperçues.



Prise de décisions éclairées

Des données sociodémographiques de grande qualité sont essentielles à la prise de décisions fondées sur des données probantes en matière de prestation de soins de santé, d'affectation de ressources et d'élaboration de politiques. Les solides ensembles de données permettront aux organisations de soins de santé de déterminer les domaines d'intervention prioritaires, de cibler efficacement les ressources et d'adapter les services aux besoins uniques de diverses populations de patients.



Équité et justice

Adoptez une démarche de collecte de données axée sur le patient, en insistant sur l'importance de la communication respectueuse, du consentement éclairé et du respect des préférences et besoins individuels. Expliquez clairement aux patients le but de la collecte de données, la manière dont leurs renseignements seront utilisés et leurs droits en matière de confidentialité et de protection des données.

Lignes directrices à suivre pour recueillir des données sociodémographiques dans le cadre de consultations de soins de santé



Mesures de protection des données

Mettez en œuvre de solides mesures de protection des données pour préserver la vie privée et la confidentialité des patients tout au long du processus de collecte de données. Chiffrez les dossiers de santé électroniques, établissez des contrôles d'accès et respectez les pratiques exemplaires du secteur en matière de stockage, de transmission et d'élimination des données afin d'atténuer le risque d'accès non autorisé ou d'atteinte aux données.



Consentement éclairé

Obtenez le consentement éclairé des patients avant de recueillir leurs données sociodémographiques, en veillant notamment à ce qu'ils connaissent les motifs de la collecte, la façon dont leurs renseignements seront utilisés et leurs droits en matière de confidentialité et de protection des données. Offrez-leur des occasions de poser des questions, d'exprimer leurs préoccupations et de gérer leurs données.



Anonymisation et dépersonnalisation des données

Protégez la vie privée des patients en anonymisant ou en dépersonnalisant les données sociodémographiques aussi souvent que possible, en particulier lors de la transmission de données à des fins de recherche ou d'analyse de la santé de la population. Supprimez les renseignements personnels afin de réduire le risque de réidentification et de préserver la confidentialité.

Conclusion

Il est essentiel de respecter les pratiques exemplaires dans le cadre de la collecte de données sociodémographiques pour favoriser la transparence, la responsabilité et la confiance. En suivant des protocoles normalisés, en accordant la priorité à l'exactitude et à l'exhaustivité des données, et en respectant les principes de confidentialité et de protection de la vie privée des patients, les fournisseurs de soins de santé peuvent se servir des données sociodémographiques pour obtenir des résultats cliniques positifs et renforcer l'équité en santé pour tous les individus et toutes les communautés.

Recommandations de mise en œuvre

Contexte

Pourquoi recourir à la gouvernance communautaire des données sur l'équité en santé?

L'Ontario a utilisé les données individuelles des patients pour établir des pratiques fondées sur des données probantes qui permettront d'améliorer les soins tout en protégeant les renseignements personnels sur la santé, comme l'exigent les lois et les politiques sur la protection de la vie privée. Avec l'intensification de la sensibilisation des décideurs politiques, des chercheurs et des fournisseurs de services aux iniquités de santé, des efforts sont déployés pour attirer l'attention sur les disparités et les iniquités vécues par les communautés méritant l'équité par l'intermédiaire de la collecte, de l'interprétation et de la communication des données désagrégées sur la santé à l'échelle communautaire. Cependant, en l'absence d'implication des communautés méritant l'équité dans le processus, les données communautaires sur la santé peuvent être utilisées et interprétées de manière inappropriée, ce qui nuit aux communautés et les marginalise davantage. Les recommandations formulées dans la présente section visent à compléter le cadre et les processus de Santé Ontario en matière de gouvernance des données individuelles.

Santé Ontario reconnaît que les données désagrégées sur la santé des communautés méritant l'équité peuvent servir non seulement à sensibiliser les gens aux disparités, mais aussi à les atténuer et à obtenir des résultats cliniques équitables. Nous savons également qu'il est essentiel de mobiliser pleinement les communautés méritant l'équité tout au long du cycle de données, notamment lors de la gouvernance des données et de l'élaboration des mesures de suivi, pour assurer l'équité en santé pour tous.

Qu'est-ce qu'un système de gouvernance communautaire des données sur l'équité en santé?

Un système de gouvernance des données sur l'équité en santé crée un solide partenariat entre les communautés méritant l'équité, les organismes de planification, les organisations et les chercheurs afin d'éliminer l'utilisation inappropriée des données et l'exploitation des collectivités. Il s'agit d'un système doté de diverses structures et procédures qui permettent aux communautés méritant l'équité d'aider les organismes de planification, les fournisseurs et les organisations à prendre des décisions tout au long du cycle de données, de leur conception à leur utilisation (en passant par leur collecte, leur interprétation et leur publication), dans le but d'obtenir l'accès aux données sur la santé qui appartiennent aux communautés.

Un système de gouvernance des données sur l'équité en santé s'axe fondamentalement sur l'établissement de partenariats solides pour éliminer l'utilisation inappropriée des données et l'exploitation des communautés. Il s'agit d'un système doté de diverses structures et procédures qui permettent aux communautés méritant l'équité d'aider les organismes de planification, les fournisseurs de services de santé, les chercheurs et d'autres organisations à prendre des décisions tout au long du cycle de données. Pour avoir accès aux données sur la santé qui appartiennent aux communautés, tous les partenaires clés doivent participer aux étapes de conception, de collecte, d'interprétation, de publication et d'utilisation de ces dernières.

Voici les éléments clés d'un système de gouvernance communautaire des données sur l'équité en santé :

- **Principes directeurs** : pour éclairer et étayer tous les aspects du système.
- **Processus de mobilisation communautaire** : pour veiller à ce que les communautés méritant l'équité soient renseignées au moyen de diverses méthodes et mobilisées à toutes les étapes du cycle de données.
- **Personnel et ressources spécialisés** : pour mener à bien les processus de mobilisation communautaire et soutenir les travaux des comités.
- **Comité(s) de gouvernance des données** composé(s) de membres de communautés et d'experts, ainsi que de partenaires de SO : pour fournir un cadre de discussions et de décisions conjointes visant à orienter le personnel.
- **Stratégie de communication** : pour permettre une mobilisation et une participation plus larges de tous les intervenants pertinents.

Principes directeurs d'un système de gouvernance des données sur l'équité en santé

Voici les six (6) principes clés de gouvernance des données qui devraient sous-tendre toutes les étapes du système de gouvernance des données sur l'équité en santé : **connaissance** de vos communautés; **représentation** de vos communautés; **respect** de vos communautés; **reconnaissance** de vos communautés et **réciprocité** à leur égard, **universalisme ciblé** et **traitement éthique des communautés**. Chacun des principes est brièvement décrit ci-dessous.



CONNAISSANCE DE VOS COMMUNAUTÉS

Ayez une bonne connaissance de vos communautés aux échelles locale, régionale et provinciale.

REPRÉSENTATION DE VOS COMMUNAUTÉS

Faites en sorte que vos communautés soient bien représentées en veillant à ce que les équipes de Santé Ontario illustrent la diversité des communautés qu'elles servent et en participant de façon significative à l'ensemble du processus du cycle de données.

RESPECT DE VOS COMMUNAUTÉS

Respectez vos communautés en vous engageant à les consulter continuellement.

RECONNAISSANCE DE VOS COMMUNAUTÉS

Faites preuve de reconnaissance envers vos communautés en veillant à ce que leurs contributions soient saluées et valorisées.

RÉCIPROCITÉ À L'ÉGARD DE VOS COMMUNAUTÉS

Rendez la pareille à vos communautés : les contributions des communautés devraient s'accompagner d'investissements de SO dans le renforcement des capacités, la formation et les possibilités de perfectionnement professionnel des groupes méritant l'équité, ainsi que d'investissements dans des programmes et services ciblés.

UNIVERSALISME CIBLÉ

L'universalisme ciblé vise à faire en sorte que tous les groupes et communautés jouissent des avantages des objectifs stratégiques universels s'attaquant aux problèmes sanitaires et sociaux pour concrétiser les aspirations collectives.

TRAITEMENT ÉTHIQUE DES COMMUNAUTÉS

La gouvernance communautaire des données consiste à s'assurer que les normes et les principes éthiques, comme celui de non-préjudice, sont strictement respectés tout au long du cycle de données. Elle empêchera également la commercialisation des données à des fins de profit.

Personnel et ressources spécialisés

L'appui d'un système de gouvernance communautaire des données passe obligatoirement par l'affectation de personnel et de ressources spécialisés de votre organisation à celui-ci. Les mesures de soutien à la planification et à la coordination, à la mobilisation des communautés et à la formation sont des facteurs de réussite essentiels. La priorité devrait donc être de renforcer les capacités internes pour développer les compétences, les connaissances et l'expertise dans ces domaines.

Il est nécessaire d'allouer des ressources de sorte à couvrir tous les coûts et dépenses liés à l'établissement et au fonctionnement du système de gouvernance, en particulier la mobilisation communautaire, le renforcement des capacités et la rémunération des contributions communautaires.

Vous devez alors répondre aux questions suivantes :

- À quelle fréquence et à quel degré souhaitez-vous que le comité de gouvernance mobilise les communautés?
- Comment les communications seront-elles coordonnées et publiées?
- Quels sont les besoins en formation des personnes participant à l'avancement de ces travaux au sein de l'organisation ou des communautés locales?

Processus de mobilisation communautaire

Il est impératif de mobiliser les collectivités méritant l'équité pour veiller à ce que les données ne soient pas utilisées pour causer du tort ou maltraiter des personnes ou des communautés. Les communautés doivent participer à la collecte, à l'utilisation et à l'interprétation de leurs données sur la santé.

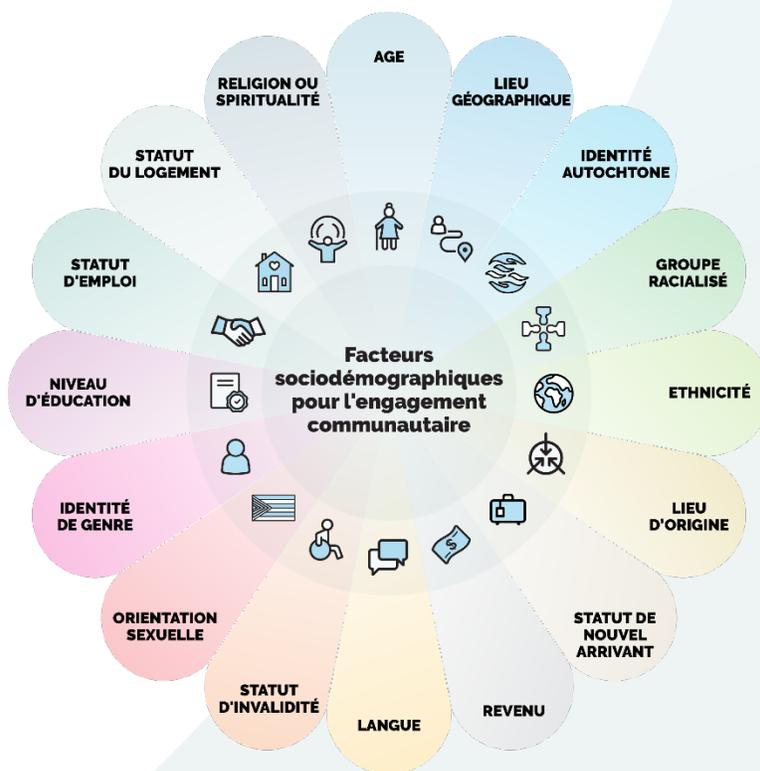
Voici les principes fondamentaux des processus authentiques de mobilisation communautaire :

- Participation des personnes qui sont directement confrontées à la réalité d'un problème et qui sont les plus touchées par celui-ci.
- Adoption d'une communication bidirectionnelle ou multidirectionnelle au lieu d'approches didactiques qui informent ou « éduquent » les gens sans leur permettre de participer pleinement au processus.
- Prise en compte équitable de diverses personnes, voix, idées et informations.
- Les organismes communautaires et le gouvernement doivent travailler avec la communauté plutôt qu'en son nom.
- Les experts et les professionnels doivent jouer un rôle de partenaires dans la résolution des problèmes ou la prise de décisions, et non un rôle de responsables.
- Souci de transparence au sujet des processus décisionnels, de ses participants, des décisions prises et de leur mise en œuvre (Gibson, 2017).

Il vous faudra du temps pour établir des relations authentiques et de confiance avec les communautés méritant l'équité; il s'agit d'un « long cheminement et non d'une solution rapide ». Il est notamment possible d'obtenir des résultats positifs par les moyens suivants :

- Écoute active
- Souci de transparence au sujet des raisons sous-tendant le choix d'un type d'engagement et d'un objectif des données donné
- Engagement à la réflexion et à la révision des mesures, approches, documents, etc.
- Rémunération et rétribution des contributions et des commentaires
- Communication d'attentes réalistes sans jamais prendre trop d'engagements
- Reconnaissance des limites de SO

Dans la figure ci-dessous, Santé Ontario énumère les facteurs sociodémographiques qui doivent être pris en compte lors de la création d'un comité de gouvernance communautaire.



Comité(s) de gouvernance des données

Les structures de responsabilisation et de gouvernance des données axées sur les communautés sont une forme de collaboration qui peut promouvoir l'adoption de pratiques plus accessibles, démocratiques et efficaces en matière de conception, de collecte, d'analyse, de publication et d'utilisation des données (Shakya et coll., 2022). Il est difficile de mettre en place des structures de gouvernance communautaire dont les membres sont « appropriés » ou « représentatifs » et ont reçu l'approbation des intervenants. Cela implique un engagement envers l'apprentissage et l'amélioration continus. L'établissement de partenariats avec des groupes ou des organismes informels ou officiels qui ont gagné la confiance des communautés et l'obtention de conseils de leur part faciliteront la

création de véritables liens. Il vous faut également déterminer le type et le degré de mobilisation communautaire nécessaires à la collecte des données appartenant à la communauté, car ceux-ci varieront d'une étape à l'autre du cycle de données.

Voici les pratiques exemplaires à suivre pour établir un comité :

- **Mandat** : Définissez clairement le mandat, les obligations de compte rendu, les pouvoirs, les responsabilités, les fonctions, la taille, la structure de direction, les règles et modalités, et le processus décisionnel du comité, pour ne citer qu'eux.
- **Membres** : Établissez un processus de recrutement ouvert et des critères de sélection qui tiennent compte des identités intersectionnelles, du statut socioéconomique, etc.
- **Durée** : Le comité doit se doter d'un processus de nomination échelonné. Le mandat doit être suffisamment long pour que les membres puissent se familiariser avec le comité, apprendre de ce dernier et y apporter des contributions, mais aussi permettre la mobilisation continue de nouveaux membres représentant diverses communautés.
- **Direction** : Envisagez de mettre en œuvre un modèle de coprésidence avec les dirigeants de votre organisation et de la collectivité.
- **Formation et soutien** : Veillez à ce que les membres du comité aient accès à des programmes ou des ressources de formation qui leur permettront de découvrir les fondements d'un système de gouvernance des données sur la santé et des étapes du cycle de données. De plus, il sera peut-être nécessaire d'offrir un soutien continu pour faciliter une mobilisation significative.
- **Responsabilités** : Les membres du comité devront élaborer des politiques et des procédures de gouvernance des données pour chaque étape du cycle de données. Un plan doit être mis sur pied pour surveiller les disparités relevées dans les données.
- **Rémunération** : Les membres de la communauté qui siègent au comité doivent recevoir une rémunération adéquate et appropriée en échange de leurs contributions significatives et personnelles.
- **Rapports** : Les structures de transparence et de responsabilisation doivent être intégrées à toutes les étapes du cycle de données. Le comité doit régulièrement produire un rapport indiquant la façon dont les données sont recueillies, interprétées et utilisées aux fins d'obtention de résultats équitables et de démonstration de la conformité aux politiques et aux procédures.

Stratégie de communication

Votre stratégie de communication doit être adaptée aux besoins de votre organisation et des communautés que vous servez. Voici quelques éléments clés à prendre en compte :

- **Voix uniforme** : Parlez d'une seule voix dans toutes les communications pour veiller à être clair et cohérent.
- **Communication régulière de nouvelles** : Tenez les intervenants informés en communiquant fréquemment avec eux et en utilisant diverses formes de communication pour les mettre au courant des progrès. Décrivez clairement les prochaines étapes dans vos communications.
- **Distribution inclusive** : Veillez à ce que tous les partenaires pertinents et les parties intéressées reçoivent les communications afin de favoriser la transparence et l'inclusion.
- **Contenu axé sur la collectivité** : Élaborez du contenu qui fait entendre la voix de la population cible ou des communautés concernées. Ce point vous permet de vous assurer que leurs points de vue et leurs expériences sont représentés avec précision.
- **Création conjointe et examen** : Faites participer les membres de la communauté au processus de création et d'examen des documents destinés au public. Cette approche collaborative vous assure d'avoir un écho parmi la communauté avant une distribution plus large.

Ces principes vous permettent de collaborer efficacement avec des partenaires externes et de faire progresser votre initiative de collecte de données sociodémographiques.

Annexe : Origine ethnique

Les origines répertoriées ci-dessous font référence à des pays.

Afghan(e)	Cap-Verdien(ne)	Grec(-que)	Lituanien(ne)	Portoricain(e)	Trinidadien(ne)/Tobagonien(ne)
Albanais(e)	Caïmanien(ne)	Groenlandais(e)	Luxembourgeois(e)	Réunionnais(e))
Algérien(ne)	Centrafricain(e)	Grenadien(ne))	Roumain(e)	Tunisien(ne)
Américain(e)	Tchadien(ne)	Guadeloupéen(ne)	Macédonien(ne)	Russe	Turc(-que)
Angolais(e)	Chilien(ne)	Guatémaltèque	Malgache	Rwandais(e)	Turkmène
Anguillan(e)	Chinois(e)	Guinéen(ne)	Malawite	Sainte-	Ougandais(e)
Antiguayen	Colombien(ne)	Guyanien(ne)	Malaisien(ne)	Hélènois(e)	Ukrainien(ne)
Argentin(e)	Comorien(ne)	Haitien(ne)	Malien(ne)	Salvadorien(ne)	Uruguayen(ne)
Arménien(ne)	Congolais(e)	Hondurien(ne)	Maltais(e)	Samoan(e)	Ouzbek (Ouzbèke)
Arubéen(ne)	Costaricien(ne)	Hongkongais(e)	Mannois(e)	Saoudien(ne)	Vénézuélien(ne)
Australien(ne)	Croate	Hongrois(e)	Martiniquais(e)	Écossais(e)	Vietnamien(ne)
Autrichien(ne)	Cubain(e)	Islandais(e)	Mauritanien(ne)	Sénégalais(e)	Vincentien(ne)
Azerbaïdjanais(e)	Chypriote	Indien (Inde)	Mauricien(ne)	Serbe	Gallois(e)
)	Tchèque	Indonésien(ne)	Mexicain(e)	Seychellois(e)	Yéménite
Açoréen(ne)	Danois(e)	Iranien(ne)	Moldave	Sierra-Léonais(e)	Zambien(ne)
Bahamien(ne)	Djiboutien(ne)	Irakien(ne)	Mongol(e)	Singapourien(ne)	Zimbabwéen(ne)
Bahreïni	Dominiquais(e)	Irlandais(e)	Monténégrin(e))	
Bangladais(e)	Dominicain(e)	Israélien(ne)	Montserratien(ne)	Slovaque	
Barbadien(ne)	Dominicain(e)	Italien(ne)	Marocain(e)	Slovène	
Belge	Néerlandais(e)	Ivoirien(ne)	Mozambicain(e)	Somalien(ne)	
Bélizien(ne)	Équatorien(ne)	Jamaïcain(e)	Namibien(ne)	Sud-Africain(e)	
Béninois(e)	Égyptien(ne)	Japonais(e)	Népalais(e)	Soudanais(e) du	
	Anglais(e)	Jordanien(ne)	Néo-Zélandais(e)	Sud	

Les origines répertoriées ci-dessous font référence à des pays.

Bermudien(ne)	Érythréen(ne)	Kazakh(e)	Nicaraguayen(ne)	Espagnol(e)	
Bhoutanais(e)	Estonien(ne)	Kenyan(e)	Nigérian(e)	Sri-Lankais(e)	
Bolivien(ne)	Éthiopien(ne)	Kittitien(ne)/Névicien(ne)	Nigérien(ne)	Saint-Lucien(ne)	
Bosniaque	Féroïen(ne))	Nord-Irlandais(e)	Soudanais(e)	
Brésilien(ne)	Fidjien(ne)	Coréen(ne)	Norvégien(ne)	Surinamien(ne)	
Brunéien(ne)	Philippin(e)	Kosovar(e)	Omanais(e)	Swazi(e)	
Bulgare	Finlandais(e)	Koweïtien(ne)	Pakistanaï(e)	Suédois(e)	
Burkinabé	Français(e)	Kirghize	Palestinien(ne)	Suisse	
Birman(e)	Gabonais(e)	Laotien(ne)	Panaméen(ne)	Syrien(ne)	
Burundais(e)	Gambien(ne)	Letton(ne)	Papouasien(ne)	Tahitien(ne)	
Biélorusse	Géorgien(ne)	Libanais(e)	Paraguayen(ne)	Taiwanais(e)	
Cambodgien(ne)	Allemand(e)	Libérien(ne)	Péruvien(ne)	Tadjik(e)	
Camerounais(e)	Ghanéen(ne)	Libyen(ne)	Polonais(e)	Tanzanien(ne)	
Canadien(ne)	Gibraltarien(ne)	Liechtensteinois(e)	Portugais(e)	Thaï(e)	
)			Togolais(e)	
				Tonguien(ne)	

Autres origines ethniques ou culturelles					
Acadiens	Bouddhiste	Français canadien	Luo	QuechuaRohingya	Ouest Africain
Africain	Cap Bretonnais	Frisian	Maghrébin	Rom	Asiatique de l'Ouest
Africain-américain	Caribéen	Peul	Maharashtra	Ruthène	Antillais
Afro-canadien	Catalan	Ga-Adangbe	Malais	Saskatchewanais	Européen de l'Ouest
Afro-caribéen	Caucasien (blanc)	Galicien	Malayali	Scandinave	Wolof
Afro-néo-écossais	Celtique	Gaspésien	Malinké	Sérère	Xhosa
Afrikaners	Centrafricain	Goan	Manitobain	Shona	Yézidi
Akan	d'Amérique centrale	Grec chypriote	Marron	Sicilien	Yorouba
Albertain	Centre-Asiatique	Gujarati	Mennonite	Sikh	Yougoslave
Alsacien	Chaldéen	Harari	Moyen-oriental	Sindhi	Zoroastrien
Amhara	Insulaire anglo-	Hausa	Morave	Cinghalais	Zoulou
Amish	normand	Hazara	Mossi	Slave	
Anglo-indien	Tchétochène	Hindou	Musulman	Soninké	
Arabe	Chin	Hispanique	Ndebélé	d'Amérique du Sud	
Ashanti	Chrétien	Huguenot	Néo-Brunswickois	Sud-asiatique	
Asiatique	Circassien	Huttérite	Terre-Neuvien	Asiatique du Sud-Est	
Assyrien	Copte	Hutu	Norman	Européen du Sud-Est	
Baloutche	Cornouaillais	Igbo	Nord-Africain	Sud-Européen	
Bambara	Corse	Ilocano	Nord-Américain	Swahili	
Bamiléké	Créole	Indo-caribéen	Nord-Européen	Tamil	
Bantou	Tchécoslovaque	Indo-fidjien	Néo-écossais	Tatar	
Baoulé	Dinka	Indo-guyanais	Nubien	Télougou	
Bachkir	Doukhobors	Jatt	Océanien	Tibétain	
Basque	Africain de l'Est	Javanais	Ontarien	Tigrien	
Batswana	Asiatique de l'Est	Juif	Orcadien	Transylvanien	
Bavarois	Européen de l'Est	Karen	Oromo	Tswana	
Bengalais	Edo	Cachemire	Pachtounes	Chypriote turc	
	Esan	Cachoube		Tutsi	

Autres origines ethniques ou culturelles					
Noir	Eurasien	Khmer	Néerlandais de	Irlandais et écossais	
Bohémien	Européen	Kikuyu	Pennsylvanie	d'Ulster	
Bosniaque	Éwé	Kurde	Perse	Loyaliste de l'Empire	
Breton	Fante	Latino-américain	Prince-Édouardien	Uni	
Britannique	Flamand	Luba	Punjabi	Ouïghour	
Britanno-Colombien	Franco-ontarien		Québécois	Wallon	

Annexe : Langue

Langues non autochtones					
Anglais	Danois	Arménien	Tshiluba	Persan iranien	Thaï
Français	Allemand	Igbo	Luganda	Polonais	Tigrigna
Afrikaans	Dinka	Ilocano	Malayalam	Portugais	Turc
Néo-araméen	Estonien	Indonésien	Marathi	Farsi-Dari	Ouïghour
assyrien	Éwé	Islandais	Créole mauricien	Dari	Ukrainien
Akan	Persan	Italien	Macédonien	Pachto	Ourdou
Amharique	Langue des signes	Créole jamaïcain	Malgache	Romano-grec	Ouzbek
Arabe	québécoise	Wojenaka	Maltais	Rohingya	Vietnamien
Langue des signes	Fidjien	Japonais	Mongol	Rifain	Flamand
américaine	Philippin	Kabyle	Mooré	Roumain	Waray-waray
Assamais	Finnois	Kannada	Malais	Rusyn	(Philippines)
Azéri	Frison septentrional	Cachemiri	(macrolangue)	Kirundi	Mwani
Baloutchi	Frison oriental	Géorgien	Birman	Russe	Wolof
Bambara	Frison occidental	Kazakh	Minnan	Sango	Wu
Biélorusse	Peul	Kutchi	Ndébélé du Sud	Singhalais	Yiddish
	Ga	Khmer	Ndébélé du Nord	Slovaque	Yoruba

Langues non autochtones					
Bengali	Gaélique écossais	Kikuyu	Bas allemand	Slovène	Cantonais Chinois
Bikol	Irlandais	Kinyarwanda	Népalais	Shona	
Édo	Suisse allemand	Kankanaey	(macrolangue)	Sindhi	
Tibétain	Gujarati	Konkani	Néerlandais	Soninké	
Bosnien	Hakka	(macrolangue)	Norvégien	Somali	
Bulgare	Harari	Coréen	Nuer	Espagnol	
Bilen	Haitien	Krio	Oriya (macrolangue)	Albanais	
Catalan	Haoussa	Kinaray-a	Oromo	Serbe	
Mindong	Hébreu	Karen s'gaw	Odia	Swahili	
Cebuano	Hiligainon	Kurde	Vieux saxon	(macrolangue)	
Tchèque	Hindi	Lao	Pangasinan	Suédois	
Néo-araméen	Mina (Cameroun)	Letton	Pampangue	Tamoul	
chaldéen	Croate	Lingala	Pendjabi	Tulu	
Mandarin	Hongrois	Lituanien	Allemand de	Télougou	
Copte			Pennsylvanie		
Gallois			Bas allemand mennonite		

Vous voulez obtenir cette information dans un format accessible? 1-877-280-8538, ATS 1-800-855-0511, info@ontariohealth.ca.