



Information
for Heal

Table des matières

Remerciements	4
Introduction	4
Processus d'élaboration des normes	6
Normes de données fondées sur la race et l'identité autochtone	7
Données fondées sur l'identité autochtone	7
Norme de données fondées sur l'identité autochtone	8
Norme de données fondées sur la race	9
Options pour obtenir des données plus granulaires	10
Directives pour les dispensateurs de soins et les autorités sanitaires	10
Gouvernance des données	11
Engagement communautaire	12
Processus à suivre pour la collecte sécuritaire des données	14
Prochaines étapes	p 9 T E M C / P 6 a b o r a t i o n d e s n o r m e s

Remerciements

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) remercie les collaborateurs des organismes qui ont participé activement à la préparation de ce document. L'ICIS a pris en considération de nombreuses observations recueillies lors de la rédaction des présentes normes; le contenu

QH UH À q WH WRXWHIRLV SDV Q p F 4 35'aR LU HPU HQX W OF 4 3 I RSR LQR LRLQR

GU HUWQRLpHL UVL ID X VpHLLLQR IGW HVL IJHUWRHX SHLV UDp F LDpOW LVHp3 3 / HD V

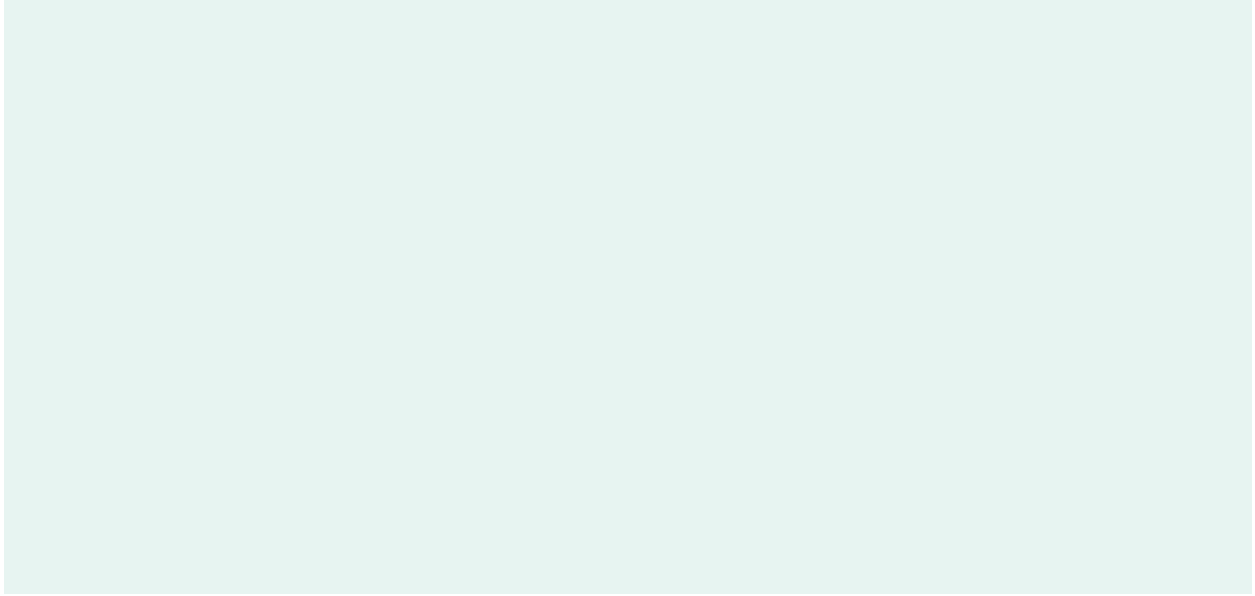
Les normes relatives aux données fondées sur la race et l'identité autochtone concordent avec les normes élaborées par Statistique Canada pour ses principales enquêtes et ressources, comme le recensement, qui fournit notamment des renseignements importants sur les caractéristiques sociales, démographiques et économiques de la population canadienne⁴. Pour les analyses fondées sur la population, les normes de l'ICIS peuvent être mises en correspondance avec les normes Groupe de population de la personne et Groupe autochtone

GH OD SHUVRQQH GH 6WDWLVLTXH &DQDGD FH TXL SHUPHW G

Processus d'élaboration des normes

Ces travaux, qui avancent depuis plusieurs années, ont donné lieu à une analyse documentaire et ont fait appel à de nombreux collaborateurs et groupes, dont des représentants des collectivités UDFLDOLV pHV HW DXWRFKWRQH V GHV H[SHUWV HQ OD PDWLqUH membres des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. Les intervenants ont exprimé leur intérêt envers une mesure qui fait la distinction entre les concepts de race et d'ethnie et qui convient aux milieux de soins. Des conditions importantes ont aussi été mentionnées lors des consultations, comme l'inclusion d'un préambule pour expliquer les raisons de la collecte des GRQQ pHV HW OD PDQLqUH GRQW HOOHV VHURQW XWLLOLV pHV OH de gouvernance des données, de même que l'importance de l'engagement communautaire et d'un nombre limité de grandes catégories pour faciliter la production de rapports sur des données désagrégées. L'ICIS a déterminé qu'une approche tenant compte de ces conditions complèterait bien les informations de Statistique Canada sur les groupes de population et l'identité autochtone.

Le 29 mai 2020, l'ICIS a publié une norme provisoire de collecte de données fondées sur la race en réponse à un besoin urgent de comprendre les répercussions de la pandémie de COVID-19 au sein des collectivités racialisées. En juillet 2020, nous avons publié un document de discussion intitulé Normes proposées pour la collecte de données et la production de rapports sur la santé fondées sur la race et l'identité autochtone au Canada¹⁴. Ce document contenait une série de QRUPHV 32 collaborateurs et groupes, 32t aussEndes catégories pour faciliter la production d /P1ées sur



Norme de données fondées sur la race

Tableau 2 Question fondée sur la race et réponses*

Question : Dans notre société, les gens sont souvent décrits selon leur race ou origine raciale.

6 D Q V T X H F H O D D L W G H I R Q G H P H Q W V F L H Q W L ¿ T X H O D U D F H S H X

personnes et les institutions nous traitent, et cela peut avoir une incidence sur notre santé.

Parmi les catégories suivantes, lesquelles vous décrivent le mieux? Sélectionnez toutes les réponses qui s'appliquent† :

Catégorie de réponse	Exemples
Noir	Personne d'ascendance africaine, afro-antillaise, afro-canadienne
Asiatique de l'Est	Personne d'ascendance chinoise, coréenne, japonaise, taïwanaise
Autochtone (Premières Nations, Inuk/Inuit, Métis)†	3 H U V R Q Q H G ¶ D V F H Q G D Q F H L Q X N L Q X L W H P p W L V V H
Latino-américain	Personne d'ascendance hispanique, latino-américaine
Moyen-oriental	Personne d'ascendance arabe, perse, de l'Asie occidentale (p. ex. afghane, égyptienne, iranienne, kurde, libanaise, turque)
Asiatique du Sud	Personne d'ascendance sud-asiatique (p. ex. bangladaise, indienne, indo-caribéenne, pakistanaise, sri-lankaise)
Asiatique du Sud-Est	Personne d'ascendance cambodgienne, indonésienne, philippine, thaïlandaise, vietnamienne ou d'une autre ascendance asiatique du Sud-Est
Blanc	Personne d'ascendance européenne
Autre catégorie raciale Facultatif — veuillez préciser : [réponse ouverte]	

Options pour obtenir des données plus granulaires

Les normes de données fondées tant sur la race que sur l'identité autochtone sont des normes



Gouvernance des données

/D JRXYHUQDQFH GHV GRQQpHV HW GH O¶LQIRUPDWLRQ GDQV OH HVW SULPRUGLDOH (Q H±HW XQH VWUXFWXUH GH JRXYHUQDQFH GRQQpHV DFWXHOHV⁸ ; DELORS UWHHQDFWpHV ; HU HW UpYLVHU DX GH JRXYHUQDQFH GHV GRQQpHV HW GH O¶LQIRUPDWLRQ SROLWH HQ SRUWDQW XQH DWWHQWLRQ SDUWLFXOLqUH DX[UpSHUFXVVL racialisés, ainsi qu'à la collecte de leurs données.

/HV 3UHPLqUHV 1DWLRQV OHV ,QXLWV HW OHV OpWLVRQW OH GH et d'assurer leur développement économique, social et culturel (droit à l'autodétermination)¹⁷. Les données et l'information sur la santé et le bien-être à l'échelle individuelle et communautaire sont des outils essentiels d'autodétermination. Les principes de souveraineté des données sur les Autochtones (p. ex. principes PCAP^{MD} VWLSXOHQW TXH OHV 3UHPLqUHV 1DWLR Métais ont un droit souverain collectif et une autorité fondamentale sur leurs données, en sont les propriétaires et en régissent l'utilisation, peu importe où ces données sont entreposées²⁰. L'engagement, les partenariats et les ententes de gouvernance des données avec les autorités autochtones sont essentiels à l'utilisation sécuritaire et appropriée des données sur les Autochtones. Il faut notamment mettre en place des protocoles visant la collecte, la gestion, la consultation et l'utilisation des données tout au long de leur cycle de vie²⁰.

Voici des ressources à explorer pour obtenir un complément d'information sur les pratiques

- [L'engagement communautaire axé sur l'équité en santé : Parlons-en](#)²⁹, Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé.

Ce document explore 5 grandes pratiques qui favorisent l'engagement communautaire

HQ PDWLqUH G¶pTXLWp HQ VDQWp DYHF GHV VWUDWpJLHV HV

- [Rapport sur les discussions régionales : examen des questions du recensement sur les Premières Nations, les Métis et les Inuits](#)³⁰, Statistique Canada.

Ce rapport décrit le processus d'engagement utilisé pour la formulation des questions

GX UHFHQVHPHQW GH VXU OHV 3UHPLqUHV 1DWLRQV OHV

Engagement des Autochtones

Le colonialisme et le racisme touchent de nombreux pans de la société, notamment la

recherche, les données et les mesures³¹. Il est essentiel de nouer et d'entretenir des

relations solides avec les Autochtones pour une collecte et une utilisation respectueuses

GHV GRQQpHV VXU O¶LGHQWLWp DXWRFKWRQH /¶pWDEOLVVHPH

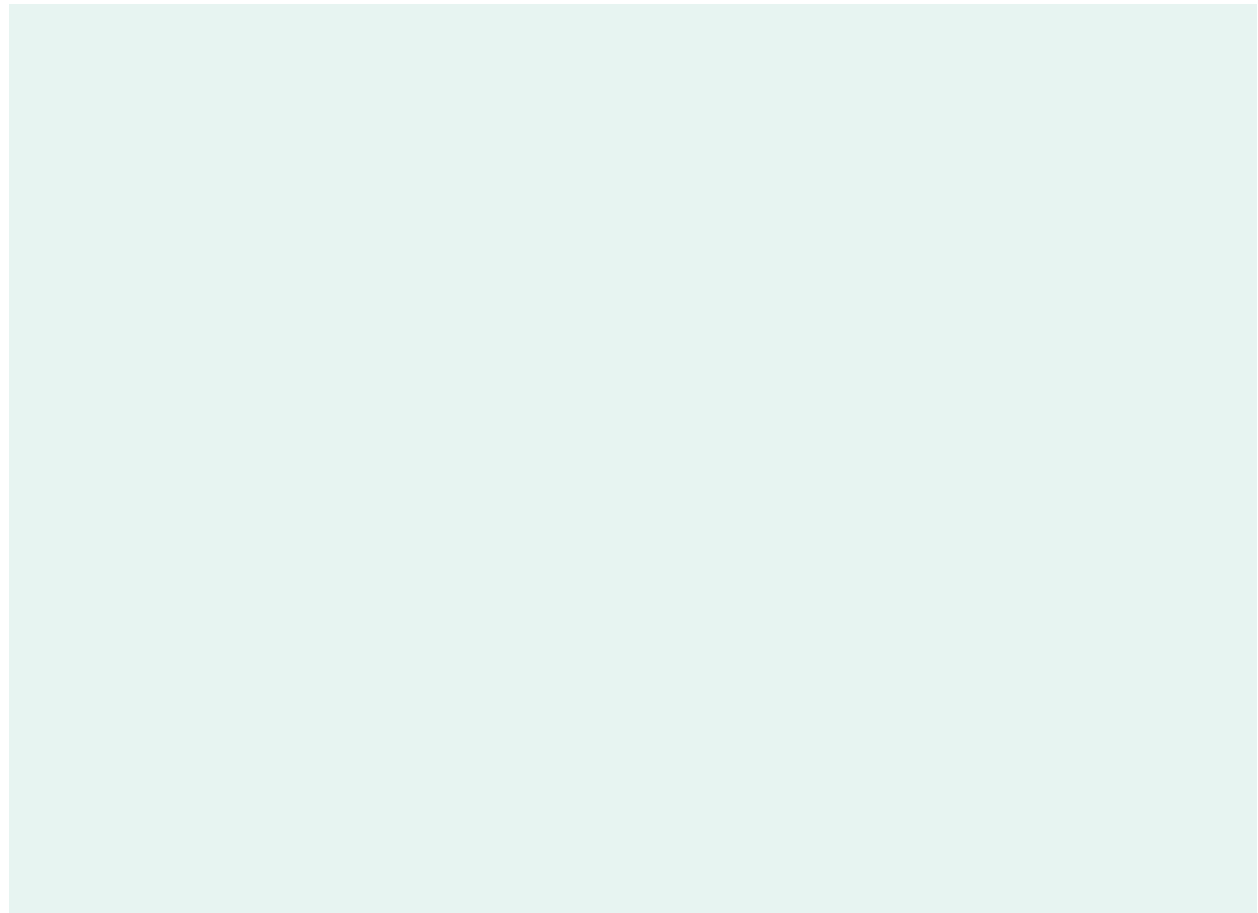
réduction des risques et des préjudices nécessitent du temps, du respect et une

communication ouverte.

La collaboration de l'ICIS avec les partenaires et les chercheurs autochtones, ainsi

TXH OHV UHSUpVHQWDQWV GHV RUJDQLVPHV DXWRFKWRQH D P

considérations importantes :



Processus à suivre pour la collecte sécuritaire des données

Prochaines étapes

Le processus de collecte des données fondées sur la race et l'identité autochtone dans le milieu de la santé. L'ICIS le reconnaît, nous suivons un parcours d'apprentissage reposant sur les enseignements que nous continuons de tirer de nos échanges avec les groupes racialisés et les peuples, les collectivités, les personnes qu'il sert et axé sur l'équité et la gouvernance des données^{41, 42}. Les données fondées sur la race et l'identité autochtone sont un outil important pour y parvenir.

Annexes

Annexe A : Mise en correspondance des normes de l'ICIS et des normes Groupe de population de la personne et Groupe autochtone de la personne de Statistique Canada

Les normes de données fondées sur la race et l'identité autochtone de l'ICIS peuvent être mises en correspondance avec les normes Groupe de population de la personne et Groupe autochtone

GH OD SHUVRQQH GH 6WDWLVLTXH &DQDGD j GHV ¿QV G¶DQDOV

qui suit présente une mise en correspondance entre les normes de l'ICIS et le recensement de 2021, le recensement de 2016 et l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes.

Tableau A2 Comparaison entre la norme de données fondées sur la race de l'ICIS et les questions des recensements de Statistique Canada et celles de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes

Norme de l'ICIS	Recensement de 2021 de Statistique Canada	Recensement de 2016 de Statistique Canada	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2021 de Statistique Canada
Préambule et question			
Dans notre société, les gens sont souvent décrits selon leur race ou origine raciale. Sans que cela ait de fondement scientifique, la race peut influencer sur la façon dont les autres personnes et les institutions nous traitent, et cela peut avoir une incidence sur notre santé. Parmi les catégories suivantes, lesquelles vous décrivent le mieux? Sélectionnez tout ce qui s'applique	Cette question permet de recueillir des données conformément à la Loi sur l'équité en matière d'emploi, sa réglementation et ses directives, pour appuyer les programmes qui donnent à chacun une chance égale de participer à la vie sociale, culturelle et économique du Canada. Cette personne est-elle un : Cochez « x » plus d'un cercle ou précisez, s'il y a lieu.	Cette question permet de recueillir des données conformément à la Loi sur l'équité en matière d'emploi, sa réglementation et ses directives, pour appuyer les programmes qui donnent à chacun une chance égale de participer à la vie sociale, culturelle et économique du Canada. Cette personne est-elle un : Cochez plus d'un cercle ou précisez, s'il y a lieu.	Vous pouvez appartenir à un ou plusieurs groupes raciaux ou culturels. Sélectionnez tout ce qui s'applique. Êtes-vous...?
Catégories de réponses			
Noir	Noir	Noir	Noir
Asiatique de l'Est	Chinois	Chinois	Chinois
	Coréen	Coréen	Coréen
	Japonais	Japonais	Japonais
Autochtone (Premières Nations, Inuk/Inuit, Métis)	Ne s'applique pas	Ne s'applique pas	Ne s'applique pas
Latino-américain	Latino-Américain	Latino-Américain	Latino-Américain

Norme de l'ICIS	Recensement de 2021 de Statistique Canada	Recensement de 2016 de Statistique Canada	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2021 de Statistique Canada
Catégories de réponses (suite)			

Conseils pour les analyses

Le groupe racialisé, l'identité autochtone ou les deux peuvent être utilisés comme facteurs de santé, leur qualité, les expériences et les résultats. Dans le document [Mesurer les inégalités en santé : trousse d'outils](#)⁴³, l'ICIS donne des conseils pour aider les analystes à choisir et à calculer des mesures simples et complexes de l'inégalité. Comme l'explique la trousse, le calcul de ces mesures exige des nombres ou des taux pour les groupes de référence de la population totale (dénominateurs). Les normes fondées sur la race de l'ICIS peuvent être mises en correspondance avec les [groupes de population de Statistique Canada](#)⁴⁴. Les données de Statistique Canada peuvent donc servir à obtenir les dénominateurs. La trousse d'outils contient des conseils sur l'équité.

La possibilité de fractionner les groupes dépendra de la taille de l'échantillon de données pour ces groupes. Il est recommandé de consulter les organismes communautaires pour locale. Vous devez toutefois suivre les méthodes de catégorisation des groupes de races mixtes de Statistique Canada si vous avez besoin de dénominateurs issus de ses données.

i. Si vous dérivez des données sur les dénominateurs à partir des groupes de population de Statistique Canada, prenez note de la sous-déclaration s'expliquant par le fait que Statistique Canada classe dans la catégorie « Groupes de population multiples » les membres de ces groupes qui ont indiqué appartenir à plus d'une catégorie de groupe de population au sein de leur catégorie raciale. Par exemple, une personne d'origine chinoise et coréenne sera considérée comme « Asiatique de l'Est » selon la norme de l'ICIS, mais elle sera classée dans 2 groupes comme Philippines et Asiatiques du Sud-Est dans les bases de données de Statistique Canada, ou comme des personnes du Moyen-Orient et de l'Asie occidentale.

AnnexeB: Glossaire

Vous trouverez dans le tableau ci-dessous une liste des termes et concepts importants

XWLOLVpV GDQV OH SUPVHQW GRFXPHQW DLQVL TXH OHXU Gp¿
FODUL¿HU OD WHUPLQRORJLH G¶pYLWHU OD FRQIXVLRQ HQWU
OHXU VLJQL¿FDWLRQ GDQV OH ODQJDJH FRXUDQW DX EHVRLQ



Directives sur l'utilisation des normes de collecte de données fondées sur la race et l'identité autochtone pour la production de rapports sur la santé au Canada

Concept	Définition
race (ou groupe racial)	Construction sociale utilisée pour juger et catégoriser les personnes selon des

L'objectif de la collecte de données doit être énoncé clairement

- /H UDFLVP H SRVH SUREOqPH GDQV OHV VRLQV GH VDQWp OD VXU OD UDFH HW O¶LGHQWLWp DXWRFKWRQH HVW XQ PR\HQ L
- Il faut agir rapidement pour recueillir des données fondées sur la race et l'identité autochtone dans les soins de santé pour cerner, surveiller et éliminer les iniquités qui découlent des préjugés ou du racisme. Cet objectif doit toujours être énoncé clairement lorsqu'il y a collecte et utilisation de données fondées sur la race et l'identité autochtone. Les patients se sentiront à l'aise de répondre aux questions s'ils en comprennent les motifs.
- La race et l'ethnie sont des concepts distincts, mais souvent confondus. Si des données sur l'ethnie sont nécessaires en plus de celles sur la race, elles doivent être recueillies séparément. Le [rapport supplémentaire](#) de l'ICIS apporte un complément d'information sur les constructions sociales relatives à la race et à l'ethnie.

Réduire les risques de préjudices et faire preuve d'ouverture et de transparence

- La collecte et l'utilisation de données fondées sur la race et l'identité autochtone comportent GHV ULVTXHV GH SUPMXGLFHV &HV ULVTXHV GRLYHQW rWUH G de gouvernance des données, de l'engagement communautaire et de processus qui assureront la collecte sécuritaire des données (p. ex. formation du personnel, sensibilisation des patients et de la population).
- L'approche fondée sur les particularités identitaires autochtones — à savoir que les UpSRQGDQWV GHYUDLHQW DYRLU OD SRVVLELOLWp GH V¶LGHQ Nations, Inuits ou Métis — est considérée comme une pratique exemplaire recommandée par les représentants de la collectivité.
- /¶RXYHUWXUH HW OD WUDQVSDUHGFH VRQW QpFHVVDLUHV SR et réduire les risques de préjudices. Il faut notamment établir un objectif clair pour la collecte et l'utilisation des données fondées sur la race; préciser que la collecte de données n'est pas obligatoire; fournir une formation rigoureuse au personnel; veiller à obtenir un consentement pFODLUp SURWpJHU OD YLH SULYpH OD VpFXULWp HW OD FR l'engagement communautaire.

AnnexeD : Options pour la collecte de données supplémentaires

Options pour obtenir des données additionnelles sur l'identité autochtone

Le tableau D1 donne des exemples de données qui pourraient être recueillies de pair avec celles sur l'identité autochtone. Des questions axées sur la réalité locale peuvent aussi être ajoutées

SRXU R‡ULU GHV VRLQV DSSURSULpV HW UHVSHFWXHX[GH OD I



Exemple de question sur l'ethnie	
Exemples de données relatives à l'ethnie (suite)	
Langue	<p>' p ç Q L W L R Q V</p> <p>©7R X W H V O H V O D Q J X H V \$ D G p O p L H V Q j i O D H V O D L V R J X H V S D U O p H V U p J à la maison par la personne au moment de la collecte des données⁶¹.</p> <p>« Langue parlée le plus souvent » à la maison désigne la langue parlée le plus souvent à la maison par la personne au moment de la collecte des données. Une personne peut indiquer plus d'une « langue parlée le plus souvent » à la maison si les langues sont parlées aussi souvent l'une que l'autre à la maison⁶².</p> <p>Questions :</p> <p>D 4 X H O O H V O D Q J X H V F H W W H S H U V R Q Q H S D U O H W H O O H U p b) Parmi ces langues, laquelle cette personne parle-t-elle le plus souvent à la maison?</p> <p>Indiquez plus d'une langue seulement si elles sont parlées aussi souvent l'une que l'autre à la maison.</p> <p>& D W p J R U J U H V Q o D L V \$ Q J O D L V \$ X W U H V > O p S R Q M H V R X Y H U p W L H O H J</p> <p>Source : Recensement de 2021 de Statistique Canada</p>
Citoyenneté et statut d'immigrant	<p>' p ç Q L W L R Q V</p> <p>« Citoyenneté » désigne le pays de citoyenneté de la personne. Une personne peut avoir plus d'une citoyenneté. Une personne peut également être apatride, c'est-à-dire ne pas avoir de citoyenneté. La citoyenneté peut être de naissance ou obtenue par naturalisation⁶³.</p> <p>« Citoyen canadien par naturalisation » désigne un immigrant ayant obtenu la citoyenneté du Canada en vertu de la Loi sur la citoyenneté.</p> <p>Questions :</p> <p>a) Cette personne est-elle un citoyen canadien? b) Cette personne est-elle un citoyen d'un autre pays que le Canada?</p> <p>Indiquez plus d'un pays de citoyenneté, s'il y a lieu.</p> <p>& D W p J R U L H V</p> <p>a) Oui, un citoyen canadien de naissance; Oui, un citoyen canadien par naturalisation; Non, pas un citoyen canadien.</p> <p>E 1 R Q 2 X L 2 3 U p F L V H J O H R X O H Y U S p S R Q Q H I R L X W R U H V Q Q H W p</p> <p>Source : Recensement de 2021 de Statistique Canada</p>

Exemple de question sur l'ethnie

Exemples de données relatives à l'ethnie (suite)

Pays de naissance

' p ç Q L W L R Q V

« Lieu de naissance » désigne le nom de l'emplacement géographique où la personne H V W Q p H / ¶ H P S O D F H P H Q W J p R J U D S K L T X H H V W G p ç Q L V H O R Q C vigeur au moment de la collecte de données, et non pas les limites géographiques au moment de la naissance⁶⁴.

« Lieu de naissance du parent » désigne le nom de l'emplacement géographique où O H S q U H O D P q U H R X O H S D U H Q W G H O D S H U V R Q Q H H V W Q p / G p ç Q L V H O R Q O H V O L P L W H V J p R J U D S K L T X H V H Q Y L J X H X U D X P et non pas les limites géographiques au moment de la naissance⁶⁵.

Questions :

32. Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé. [Webinaires sur racisme, l'antiracisme et l'équité raciale](#). Consulté le 10 décembre 2021.
33. Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé. [Introduction à l'équité en santé : cours en ligne](#). Consulté le 10 décembre 2021.
34. Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé. [Collection sur la sécurité culturelle](#). Consulté le 7 décembre 2021.
35. 6 L Q D L + H D O W K 6 \ V W H P - ~~Meas.Org Health Equity: Demographic data collection in health care~~ [Meas.Org Health Equity: Demographic data collection in health care](#). Consulté le 18 novembre 2021.
36. 6 L Q D L + H D O W K 6 \ V W H P - ~~Meas.Org Health Equity: Demographic data collection in health care — Training~~ [Meas.Org Health Equity: Demographic data collection in health care — Training](#). Consulté le 10 décembre 2021.
37. 6 L Q D L + H D O W K 6 \ V W H P - ~~Meas.Org Health Equity: Demographic data collection in health care — Tools for patients/clients~~ [Meas.Org Health Equity: Demographic data collection in health care — Tools for patients/clients](#). Consulté le 10 décembre 2021.
38. 6 L Q D L + H D O W K 6 \ V W H P - ~~Guide COVID-19: Data Collection in Health-Care Settings: A Comprehensive Guide to Planning and Implementing Demographic Data Collection in Health-Care Settings~~ [Guide COVID-19: Data Collection in Health-Care Settings: A Comprehensive Guide to Planning and Implementing Demographic Data Collection in Health-Care Settings](#). 2017.
39. Soins communs Manitoba. [Racial/Ethnic/Indigenous Identity: Collection of Identifiers](#). 2020.
40. Soins communs Manitoba. [Collecting racial/ethnic/Indigenous identifiers during COVID-19](#) > < R X 7 X E Ma@2020.
41. Agence de la santé publique du Canada. [Rapport 1 du Comité consultatif d'experts : Tracer la voie vers l'ambition](#). 2021.
42. Agence de la santé publique du Canada. _____

 media@icis.ca

ICIS Ottawa
495, chemin Richmond
Bureau 600
Ottawa (Ont.)