



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



Institut canadien
d'information sur la santé
Canadian Institute
for Health Information

La production du présent document est rendue possible grâce à un apport financier de Santé Canada et des gouvernements provinciaux et territoriaux. Les opinions exprimées dans ce rapport ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada ou celles des gouvernements provinciaux et territoriaux.

À moins d'indication contraire, les données utilisées proviennent des provinces et territoires du Canada.

Tous droits réservés.

Le contenu de cette publication peut être reproduit tel quel, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, uniquement à des fins non commerciales pourvu que l'Institut canadien d'information sur la santé soit clairement identifié comme le titulaire du droit d'auteur. Toute reproduction ou utilisation de cette publication et de son contenu à des fins commerciales requiert l'autorisation écrite préalable de l'Institut canadien d'information sur la santé. La reproduction ou l'utilisation de cette publication ou de son contenu qui sous-entend le consentement de l'Institut canadien d'information sur la santé, ou toute affiliation avec celui-ci, est interdite.

Pour obtenir une autorisation ou des renseignements, veuillez contacter l'ICIS :

Institut canadien d'information sur la santé
495, chemin Richmond, bureau 600
Ottawa (Ontario) K2A 4H6
Téléphone : 613-241-7860
Télécopieur : 613-241-8120
icis.ca
droitdauteur@icis.ca

ISBN 978-1-77479-121-9 (PDF)

© 2022 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

Institut canadien d'information sur la santé. *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*. Ottawa, ON : ICIS; 2022.

This publication is also available in English under the title *Guidance on the Use of Standards for Race-Based and Indigenous Identity Data Collection and Health Reporting in Canada*.

ISBN 978-1-77479-120-2 (PDF)

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	16
Annexes	17
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	17
Annexe B : Glossaire	22
Annexe C : Ce que nous avons entendu	23
Annexe D : Options pour la collecte de données supplémentaires	26
Références	30

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 ne reflète toutefois pas nécessairement les opinions de chaque personne et organisme ayant collaboré au projet.

L'ICIS souhaite en particulier remercier le D^r Andrew Pinto et son équipe du laboratoire Upstream Lab pour leur collaboration dans la mise à l'essai des normes au cours du processus d'élaboration.

Nous veillons à améliorer la santé de tous les Canadiens et reconnaissons que nous vivons et travaillons sur les territoires traditionnels des peuples autochtones. Notre travail pour soutenir la [santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis](#) est ancré dans la sécurité et l'humilité culturelles, la collaboration respectueuse, ainsi que les processus et partenariats mis en œuvre par les Autochtones.

Introduction

Les données fondées sur la race et l'identité autochtone sont essentielles pour cerner et surveiller les inégalités en santé qui découlent du racisme, des préjugés et de la discrimination, et pour éclairer les interventions qui amélioreront l'équité dans l'accès aux soins de santé, ainsi que dans la qualité, les expériences et les résultats de ces derniers¹⁻³. Actuellement, la collecte des données sur la race, l'ethnie et l'identité autochtone est limitée dans le secteur de la santé, et lorsque les données sont disponibles, la méthode de collecte varie souvent.

Le présent document énonce les normes minimales pancanadiennes élaborées par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) pour la collecte de données fondées sur la race et l'identité autochtone dans le milieu de la santé. L'objectif qui sous-tend ces normes est de favoriser la collecte uniforme de données de haute qualité ainsi que de cerner et d'éliminer les iniquités en santé liées au racisme. L'adoption de ces normes dans les systèmes actuels de collecte de données sur la santé n'est pas obligatoire; leur mise en œuvre facilitera toutefois la surveillance, les analyses comparables et la publication de rapports concernant l'accès aux soins de santé, de même que la qualité, les expériences et les résultats de ces derniers au sein des groupes racialisés. Les données recueillies peuvent aussi servir à offrir des soins plus appropriés et respectueux, ainsi qu'à éclairer les politiques et les programmes axés sur l'amélioration de l'équité en santé².

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 de la personne de Statistique Canada, ce qui permet d'assurer l'uniformité parmi les différentes sources de données à l'échelle du pays ([annexe A](#)).

Il y a de nombreux avantages à recueillir, à mesurer et à analyser les données fondées sur la race et l'identité autochtone, mais il y a aussi des risques et des obstacles à évaluer et à atténuer. L'inconfort, les craintes quant à l'auto-identification et l'éventuelle stigmatisation ou discrimination menant à des inégalités dans les soins et les traitements font partie des risques et des obstacles. Prioriser la collecte et l'utilisation sécuritaires et appropriées des données est une étape essentielle pour cerner et éliminer les iniquités en santé et dans les soins. Ce document contient des [directives pour les dispensateurs de soins et les autorités sanitaires](#) visant à réduire les risques de préjudices et à assurer la collecte et l'utilisation sécuritaires et appropriées des données, y compris la gouvernance des données, l'engagement communautaire, la formation du personnel participant à la collecte et la sensibilisation des patients et de la population.

Distinguer la race de l'ethnie

Les termes « race » et « ethnie » sont souvent employés de manière interchangeable ou pour désigner un seul et même concept : « race/ethnie »⁵⁻⁷. Toutefois, la race et l'ethnie sont des constructions sociales distinctes; la mesure des inégalités raciales et ethniques en santé et les rapports produits à ce sujet devraient tenir compte des différences⁸⁻¹⁰.

La **race** est une construction sociale utilisée pour juger et catégoriser les personnes selon des différences perçues dans l'apparence physique de manière à créer et à maintenir des écarts de pouvoir dans les hiérarchies sociales. La classification en groupes raciaux n'a aucun fondement biologique probant sur le plan scientifique^{11, 12}.

La *racialisation* est le processus par lequel les gens sont jugés et catégorisés en groupes raciaux principalement à partir de différences dans leur apparence physique. Par ce processus, les sociétés construisent les races comme étant « réelles », différentes et inégales, ce qui a des incidences économiques, politiques et sociales¹³.

L'**ethnie** est un concept multidimensionnel qui fait référence à l'appartenance à une collectivité ou à un groupe culturel. Elle est liée aux caractéristiques sociodémographiques, entre autres la langue, la religion, l'origine géographique, la nationalité, les traditions culturelles, les ancêtres et l'histoire migratoire¹¹.

Vous trouverez un glossaire des concepts clés et de la terminologie pertinente à [l'annexe B](#).

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 racialisées et autochtones, des experts en la matière, des organismes de recherche ainsi que des 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 données et la manière dont elles seront utilisées, le besoin de mettre en place des ententes 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 compléterait 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 Canada*¹⁴. Ce document contenait une série de normes proposées et résumait les concepts et les difficultés concernant la collecte et la publication des données. À la suite de la publication du document de discussion, l'ICIS a recueilli les points de vue d'une grande diversité d'intervenants et de partenaires.

En 2021, l'ICIS a aussi collaboré avec des chercheurs du laboratoire [Upstream Lab](#) pour faire une nouvelle étude qui appuierait l'inclusion des questions proposées sur la race et l'identité autochtone. L'un des objectifs de l'étude [SPARK \(Screening for poverty and related social determinants and intervening to improve knowledge of and links to resources\)](#)¹⁵ est de valider et de normaliser une série de questions sur les caractéristiques sociodémographiques et les besoins sociaux (p. ex. logement). Les constatations de l'étude SPARK à ce jour ont été intégrées aux normes.

Les principaux thèmes issus de ces échanges sont présentés à l'[annexe C](#). Une version à jour du document de discussion a été publiée en mars 2022 sous forme de [rapport supplémentaire](#) accompagnant le présent document.

Pourquoi est-il important de recueillir des données fondées sur la race et l'identité autochtone dans le milieu de la santé?

« Nous nions depuis trop longtemps la présence avérée ou potentielle d'iniquités en santé liées au racisme systémique. En effet, nous aimons penser qu'un système de santé universel et que la politique officielle de multiculturalisme au Canada nous protègent des conditions qui entraînent des iniquités en santé dues au racisme, mais nous avons besoin de données qui écartent les hypothèses et révèlent la vérité sur notre système. »

— Arjumand Siddiqi, professeure et cheffe de département, Épidémiologie
École de santé publique Dalla Lana, Université de Toronto

Normes de données fondées sur la race et l'identité autochtone

Les normes relatives aux données fondées sur la race et l'identité autochtone de l'ICIS ont été adaptées des normes publiées en 2018 par la Direction générale de l'action contre le racisme (DGAR) du gouvernement de l'Ontario pour énoncer et surveiller le racisme systémique¹³. La DGAR appuie la collecte normalisée de données fondées sur la race pour éclairer la lutte contre le racisme dans les secteurs de l'éducation, de la protection de l'enfance et de la justice¹⁶. Les normes de l'ICIS consistent en une question sur l'identité autochtone fondée sur les particularités ([tableau 1](#)), suivie par une question fondée sur la race ([tableau 2](#)). Ces normes aideront à mesurer les inégalités en matière de soins et à mettre en lumière les iniquités en santé qui découlent du racisme et de la discrimination.

Données fondées sur l'identité autochtone

La Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (DNUDPA) affirme les droits uniques des Autochtones à l'autodétermination, à l'autonomie et à la gouvernance^{17, 18}. Dans le projet de loi C-15, le gouvernement du Canada s'engage à mettre en œuvre la Déclaration^{17, 19}. Les droits des Autochtones comprennent notamment la souveraineté des données (p. ex. les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession [PCAP^{MD}]) et le droit de « décider de leur propre identité ou appartenance conformément à leurs coutumes et traditions »¹⁷. Dans ce contexte, la mise en œuvre des normes relatives aux données fondées sur l'identité autochtone doit inclure des ententes de gouvernance des données, la participation des groupes autochtones ainsi que des processus qui assureront une collecte des données appropriée et respectueuse de la culture.

Quels sont les éléments importants à prendre en considération dans l'utilisation ou l'interprétation des données fondées sur la race et l'identité autochtone?

« Ce qui est réellement mesuré est le facteur le plus important à prendre en considération lorsqu'on interprète des données désagrégées sur la race et l'identité autochtone. Les données désagrégées sont un outil indispensable pour comprendre comment le racisme structurel, la culture de la suprématie blanche et l'exclusion sociale causent des préjudices aux Autochtones et aux personnes racialisées et maintiennent des privilèges blancs non mérités. En recueillant des identificateurs de race et d'identité autochtone et en travaillant en partenariat avec les personnes autochtones, noires et de couleur (PANDC) pour s'assurer qu'ils sont utilisés correctement, nous pourrions prendre ensemble des mesures concrètes en faveur de la santé et du bien-être au moyen de politiques, de programmes et de services autodéterminés et basés sur des données probantes. »

— Dre Danièle Behn Smith, administratrice en chef adjointe de la santé des Autochtones, ministère de la Santé, gouvernement de la Colombie-Britannique

Norme de données fondées sur l'identité autochtone

Tableau 1 Question sur l'identité autochtone et réponses*

Question : Vous identifiez-vous comme membre des Premières Nations, Inuk/Inuit ou Métis?

Catégories de réponses (sélectionnez toutes les réponses qui s'appliquent)
Oui, Premières Nations
Oui, Inuk/Inuit
Oui, Métis
Non
Je ne sais pas
Préfère ne pas répondre

Remarque :

* La mise en œuvre de la norme de données sur l'identité autochtone doit inclure des ententes de gouvernance des données, la participation des groupes autochtones ainsi que des processus qui assureront une collecte des données appropriée et respectueuse de la culture.

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. 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 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) [‡]	Personne d'ascendance inuk/inuite, métisse, des Premières Nations
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]	Autre catégorie raciale non décrite ci-dessus
Ne sait pas	Sans objet
Je préfère ne pas répondre	Sans objet

Remarques

* La collecte de données fondées sur la race et l'identité autochtone requiert l'engagement communautaire afin de réduire les risques de préjudices pour les personnes et les collectivités, et pour assurer l'utilisation sécuritaire et appropriée des données.

† Toute personne qui s'identifie comme étant d'ascendance mixte peut sélectionner toutes les catégories qui s'appliquent.

‡ Il pourrait être souhaitable d'adopter une approche fondée sur les particularités, c'est-à-dire qui permet d'identifier séparément les collectivités des Premières Nations, inuites ou métisses.

Sources

Direction générale de l'action contre le racisme du gouvernement de l'Ontario. [Normes relatives aux données en vue de repérer et de surveiller le racisme systémique](#). Dernière mise à jour : novembre 2021.

Upstream Lab. [Étude SPARK \(Screening for poverty and related social determinants and intervening to improve knowledge of and links to resources\)](#). Consulté le 27 janvier 2020.

Options pour obtenir des données plus granulaires

Les normes de données fondées tant sur la race que sur l'identité autochtone sont des normes **minimales** pour la collecte de données. Il est possible de recueillir de l'information plus granulaire sur certaines populations dans chaque catégorie, à condition de préserver l'uniformité en cumulant les sous-catégories au niveau de déclaration minimal. Par exemple :

- « Néo-Écossais d'origine africaine » pourrait faire partie des choix de réponse, mais les Néo-Écossais d'origine africaine feraient partie de la catégorie « Noir » dans les comparaisons à l'échelle nationale.
- Pour l'identité autochtone, il pourrait être nécessaire ou à tout le moins intéressant d'ajouter des questions plus précises sur les collectivités ou les Nations, le statut ou l'appartenance, ou un champ vierge facultatif permettant aux répondants de s'auto-identifier selon leur préférence.

L'origine ethnique, la religion, la langue de préférence ou la langue parlée et le statut d'immigrant sont d'autres variables qui peuvent donner des renseignements supplémentaires dans la perspective de soins appropriés et respectueux de la culture. Par exemple, la collecte de données sur la langue en plus de données fondées sur la race et l'identité autochtone peut aider à déterminer les services de traduction nécessaires pour la population locale et éventuellement à faire ressortir d'autres obstacles auxquels font face les groupes racialisés.

L'[annexe D](#) propose des exemples d'options de collecte de données granulaires.

Directives pour les dispensateurs de soins et les autorités sanitaires

Selon les commentaires recueillis par l'ICIS lors des consultations auprès des intervenants, la collecte et l'utilisation des données fondées sur la race et l'identité autochtone par les dispensateurs de soins et les autorités sanitaires doivent comprendre les éléments suivants :

- la gouvernance des données, y compris les protocoles de gestion des données;
- des échanges appropriés et constructifs avec les Autochtones et les groupes racialisés;
- des processus pour que la collecte de données se fasse de façon sécuritaire et respectueuse, sans causer de préjudices (p. ex. sensibilisation et formation du personnel, sensibilisation des patients et de la population, ressources).

Gouvernance des données

La gouvernance des données et de l'information dans les systèmes de santé du Canada est primordiale. En effet, une structure de gouvernance solide favorise la collecte continue de données actuelles, fiables et exactes¹⁸. Il importe de vérifier et réviser au besoin les mécanismes de gouvernance des données et de l'information (politiques, processus, systèmes et pratiques), en portant une attention particulière aux répercussions sur les peuples autochtones et les groupes racialisés, ainsi qu'à la collecte de leurs données.

Les Premières Nations, les Inuits et les Métis ont le droit de déterminer librement leur statut politique 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}) stipulent que les Premières Nations, les Inuits et les Métis 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 exemplaires en matière de gouvernance des données :

- [Cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et d'information sur la santé et trousse d'outils](#)²¹, Institut canadien d'information sur la santé.

Le cadre de renforcement et la trousse d'outils connexe renferment des connaissances fondamentales, une liste de vérification des compétences et des guides d'évaluation destinés aux organismes et aux réseaux d'organismes. Une fois ces évaluations terminées, les organismes pourront préparer et mettre en œuvre un plan qui leur permettra d'améliorer la gouvernance de leurs données et de leur information.

- [Tracer la voie vers la gouvernance respectueuse des données de l'ICIS sur les Premières Nations, les Inuits et les Métis](#)²², Institut canadien d'information sur la santé.

Ce document fait état de mesures que l'ICIS prend pour arrimer ses politiques et procédures organisationnelles aux principes de souveraineté des données sur les Autochtones.

- [Les principes de PCAP^{MD} des Premières Nations](#)²⁰, Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN).

Les principes de PCAP^{MD} déterminent comment les données, l'information et les connaissances culturelles des Premières Nations doivent être recueillies, consultées, utilisées et partagées.

- [Engagement, gouvernance, accès et protection \(EGAP\) : Cadre de gouvernance des données sur la santé recueillies auprès des communautés Noires](#)²³, Black Health Equity Working Group.
Cadre de gouvernance des données et de responsabilisation élaboré par des experts en santé des collectivités noires. Le cadre souligne la nécessité de trouver une nouvelle façon de régir les données concernant les collectivités noires de l'Ontario. Il repose sur les besoins des collectivités et sur des partenariats clairement établis.

Engagement communautaire

L'engagement communautaire est considéré comme une pratique exemplaire essentielle à la collecte respectueuse et à l'utilisation appropriée des données fondées sur la race et l'identité autochtone dans le milieu de la santé. Il s'agit aussi d'un prérequis pour établir des ententes de gouvernance des données avec les peuples et les gouvernements autochtones.

Les membres et les organismes des collectivités connaissent leurs priorités en santé ainsi que leur contexte social, politique, économique et historique général. Les membres de la collectivité (c'est-à-dire les personnes qui ont fait l'expérience des services et qui ont des connaissances locales) peuvent offrir de précieux conseils lorsqu'un projet de collecte de données fondées sur la race et l'identité autochtone est à l'étude ou en préparation. Les organismes de soins de santé doivent avoir des échanges constructifs avec les groupes racialisés pour éclairer les processus de collecte de données et de production de rapports. Il y a plusieurs façons de favoriser l'engagement communautaire. Par exemple, le cadre EGAP²³ recommande de créer des comités de gouvernance dans la collectivité²³. Vous pourriez utiliser un cadre, comme le [spectre de l'IAP2](#)²⁴ pour planifier la participation et le rôle de différents groupes.

Voici des ressources à explorer pour obtenir des précisions sur les cadres, les outils et les techniques d'engagement :

- Les [ressources sur l'engagement communautaire](#)²⁵ de l'Institut Tamarack, dont son [inventaire des méthodes d'engagement communautaire](#)²⁶ et son [canevas pour planifier la mobilisation communautaire](#)²⁷.
L'inventaire des méthodes d'engagement communautaire²⁶ est une liste exhaustive des techniques qui peuvent être privilégiées selon le niveau d'engagement prévu et un outil qui aide à déterminer les points à considérer dans la planification.
- [Engagement, gouvernance, accès et protection \(EGAP\) : Cadre de gouvernance des données sur la santé recueillies auprès des communautés Noires](#)²³, Black Health Equity Working Group.
Cadre élaboré par des leaders noirs du secteur de la santé et des experts en équité de l'Ontario afin que la collecte, la gestion, l'analyse et l'utilisation de données fondées sur la race provenant des collectivités noires fassent avancer la cause de l'équité en santé.
- [Engaging communities in your data collection initiative](#)²⁸, Health Commons Solutions Lab.
Aperçu d'initiatives d'engagement communautaire pour l'équité, les défis courants et les ressources à consulter (en anglais seulement).

- [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 en matière d'équité en santé, avec des stratégies et des exemples à l'appui.
- [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 du recensement de 2021 sur les Premières Nations, les Métis et les Inuits.

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 des données sur l'identité autochtone. L'établissement d'un lien de confiance et la réduction des risques et des préjugés nécessitent du temps, du respect et une communication ouverte.

La collaboration de l'ICIS avec les partenaires et les chercheurs autochtones, ainsi que les représentants des organismes autochtones, a mis en lumière plusieurs considérations importantes :

Établir des partenariats clés

- Travailler avec des partenaires locaux pour cerner leurs besoins en matière de données et d'information.
- Inclure des représentants de tous les groupes appropriés, tenir compte de leurs besoins particuliers et y répondre.

Connaître ses partenaires

- Connaître et respecter l'histoire, la culture, la structure de gouvernance et les besoins des collectivités avec lesquelles vous collaborerez.
- Reconnaître le colonialisme et ses répercussions sur la santé.

S'empressez à entamer un dialogue et le relancer souvent

- Maintenir des voies de communication ouvertes et franches tout au long du processus et faire participer les intervenants à toutes les étapes.

Faire preuve de transparence

- Expliquer l'objectif de la collecte de données sur l'identité autochtone ainsi que les éventuels risques et avantages pour la collectivité.
- Travailler avec la collectivité pour comprendre et utiliser les données de manière appropriée et veiller à une prise de décisions concertées tout au long du cycle de vie des données.

Processus à suivre pour la collecte sécuritaire des données

Pour recueillir les données au point de service dans le respect de la culture, il peut être utile de former le personnel et d'informer les patients au sujet du processus de collecte de données. Ces pratiques réduisent les risques de préjudices et améliorent la qualité des données recueillies. L'objectif de la collecte de données doit être clairement énoncé : cerner les inégalités qui pourraient découler du racisme, de préjugés et de la discrimination, et appuyer l'amélioration de la qualité des soins.

Les consultations avec les partenaires clés et les données actuelles sur les pratiques exemplaires ont permis de formuler les recommandations suivantes pour assurer la collecte sécuritaire des données :

Offrir de la formation au personnel et soutenir les patients

- Sensibiliser le personnel qui recueille les données et lui offrir de la formation, en expliquant clairement comment procéder de façon respectueuse et réduire les risques de préjudices (p. ex. fournir un scénario pour la collecte de données, une FAQ et des ressources sur des sujets comme les préjugés inconscients).
- Offrir aux patients des ressources, de l'information et des services culturellement appropriés pour les aider à gérer les éventuels préjudices causés par la collecte de données (p. ex. services de soutien, dépliants).

Communiquer clairement l'objectif

- Expliquer les raisons de la collecte de données (transparence) et l'utilisation qui sera faite des données (responsabilité).
- Présenter les avantages et les risques de la collecte de données.
- Laisser les patients décider s'ils veulent divulguer l'information ou non, et s'assurer que leur décision n'aura aucune incidence sur leurs soins.

Réduire les risques de violation de la vie privée

- Mettre en place des protocoles, des processus et des infrastructures pour protéger la vie privée ainsi que la sécurité et la confidentialité des données.

Les ressources ci-dessous contiennent de plus amples informations sur la collecte sécuritaire des données :

- Cours de formation en ligne, Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé
 - La série de [webinaires sur le racisme, l'antiracisme et l'équité raciale](#)³² comporte 5 enregistrements qui offrent une excellente introduction à la lutte contre le racisme et à l'équité raciale dans un contexte de santé publique.
 - Le cours [Introduction à l'équité en santé](#)³³ se compose de 5 modules visant à aider les professionnels de la santé publique à perfectionner leurs compétences de manière à mieux travailler dans le sens de l'équité en santé. Ce cours a été créé en collaboration avec Santé publique Ontario.
- [Collection sur la sécurité culturelle](#)³⁴, Centre de collaboration nationale de la santé autochtone
Répertoire de ressources pour éliminer les obstacles à l'accès aux services de santé et aux services sociaux pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis dus au racisme, à la discrimination et à la marginalisation.
- [Measuring health equity: Demographic data collection in health care](#)³⁵, Système de santé Sinaï, Bureau de l'équité en santé
Rapports et ressources sur la collecte de données relatives aux caractéristiques démographiques (y compris la race, l'ethnie et l'identité autochtone) :
 - [Matériel de formation](#)³⁶ à l'intention des responsables de la collecte de données comprenant des vidéos, des modules d'apprentissage en ligne et un manuel du participant. Le matériel couvre les raisons justifiant la collecte de données, la formulation des questions aux patients et une FAQ.
 - Les [documents de sensibilisation des patients](#)³⁷ contiennent un glossaire des termes et des feuillets d'information sur les questions posées.
 - [Guide to Demographic Data Collection in Health-Care Settings: A Comprehensive Guide to Planning and Implementing Demographic Data Collection in Health-Care Settings](#)³⁸ : ce guide aide les organismes de soins de santé à mettre en place un processus de collecte normalisée des données.
- Ressources sur la collecte de données fondées sur la race, l'ethnie et l'identité autochtone³⁹, Soins communs Manitoba
 - La vidéo de formation [Collecting racial/ethnic/Indigenous identifiers during COVID-19](#)⁴⁰ aborde les questions de race et de racisme dans le contexte des soins de santé, décrit les raisons justifiant la collecte de données et explique comment recueillir des données avec le scénario fourni.
 - Le [script pour la collecte d'identificateurs de la race, de l'ethnie et de l'origine autochtone](#)³⁹ a été créé dans le contexte de la collecte de données sur la COVID-19. Il explique les raisons justifiant la collecte de données et répond aux questions les plus couramment posées par les patients.

Prochaines étapes

L'ICIS aidera les provinces et territoires et les intervenants du système de santé à améliorer la 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 gouvernements et les organismes autochtones. Nous continuerons d'apprendre de ces efforts collectifs pour déterminer les pratiques exemplaires et peaufiner l'approche, au besoin. Comme le suggère la Stratégie pancanadienne de données sur la santé du gouvernement du Canada, nous devons collaborer pour bâtir un système intégré de données sur la santé mettant l'accent sur 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 de la personne de Statistique Canada à des fins d'analyse fondée sur la population. Le tableau 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 A1 Comparaison entre la norme de données fondées sur l'identité autochtone 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*
Question			
Vous identifiez-vous comme membre des Premières Nations, Inuk/Inuit ou Métis? Sélectionnez toutes les réponses qui s'appliquent.	Cette personne est-elle Première Nation, Métis ou Inuk (Inuit)? Note : Première Nation (Indien de l'Amérique du Nord) comprend les Indiens avec statut et les Indiens sans statut. Si « Oui », cochez « x » le ou les cercles qui décrivent le mieux cette personne maintenant.	Cette personne est-elle un Autochtone, c'est-à-dire Première Nation (Indien de l'Amérique du Nord), Métis ou Inuk (Inuit)? Note : Première Nation (Indien de l'Amérique du Nord) comprend les Indiens avec statut et les Indiens sans statut. Si « Oui », cochez le ou les cercles qui décrivent le mieux cette personne maintenant.	Êtes-vous un Autochtone, c'est-à-dire, Première Nation, Métis ou Inuk (Inuit)? Première Nation comprend les Indiens avec statut et les Indiens sans statut. <i>[et les questions suivantes]</i> Êtes-vous Première Nation, Métis ou Inuk (Inuit)?
Catégories de réponses			
Oui, Premières Nations	Oui, Première Nation (Indien de l'Amérique du Nord)	Oui, Première Nation (Indien de l'Amérique du Nord)	Première Nation (Indien de l'Amérique du Nord)
Oui, Inuk/Inuit	Oui, Inuk (Inuit)	Oui, Inuk (Inuit)	Inuk (Inuit)
Oui, Métis	Oui, Métis	Oui, Métis	Métis
Non	Non, pas Première Nation, Métis ou Inuk (Inuit)	Non, pas un Autochtone	Non
Je ne sais pas	Ne s'applique pas	Ne s'applique pas	NSP
Je préfère ne pas répondre	Ne s'applique pas	Ne s'applique pas	RF

Remarque

* Les catégories relatives à l'identité autochtone présentées combinent 2 questions de 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 sur la liste suivante. 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)			
Moyen-oriental	Arabe	Arabe	Arabe
	Asiatique occidental (p. ex. Iranien, Afghan)	Asiatique occidental (p. ex. Iranien, Afghan, etc.)	Asiatique occidental (p. ex. Iranien, Afghan)
Asiatique du Sud	Sud-Asiatique (p. ex. Indien de l'Inde, Pakistanais, Sri-Lankais)	Sud-Asiatique (p. ex. Indien de l'Inde, Pakistanais, Sri-Lankais, etc.)	Sud-Asiatique (p. ex. Indien de l'Inde, Pakistanais, Sri-Lankais)
Asiatique du Sud-Est	Philippin	Philippin	Philippin
	Asiatique du Sud-Est (p. ex. Vietnamien, Cambodgien, Laotien, Thaïlandais)	Asiatique du Sud-Est (p. ex. Vietnamien, Cambodgien, Laotien, Thaïlandais, etc.)	Asiatique du Sud-Est (p. ex. Vietnamien, Cambodgien, Malaisien, Laotien)
Blanc	Blanc	Blanc	Blanc
Autre catégorie raciale Facultatif — veuillez préciser : [réponse ouverte]	Autre groupe — précisez	Autre — précisez	Autre — précisez
Je ne sais pas	Ne s'applique pas	Ne s'applique pas	NSP
Je préfère ne pas répondre	Ne s'applique pas	Ne s'applique pas	RF

Conseils pour les analyses

Le groupe racialisé, l'identité autochtone ou les deux peuvent être utilisés comme facteurs de stratification de l'équité (ou par groupes) pour mesurer les inégalités dans l'accès aux soins 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](#)ⁱ. Les données de Statistique Canada peuvent donc servir à obtenir les dénominateurs. La trousse d'outils contient d'autres ressources servant à planifier et effectuer les analyses, ainsi qu'à diffuser les résultats 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 déterminer les différentes combinaisons de catégories raciales pertinentes pour la population 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 que les dénominateurs pourraient être légèrement sous-déclarés pour les catégories suivantes de l'ICIS fondées sur la race : Asiatique de l'Est, Asiatique du Sud-Est et Moyen-oriental. Cette sous-déclaration s'explique 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 de population selon la norme de Statistique Canada. Une logique semblable s'applique aux personnes qui se sont identifiées 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.

Annexe B : Glossaire

Vous trouverez dans le tableau ci-dessous une liste des termes et concepts importants utilisés dans le présent document, ainsi que leur définition. Les définitions ont pour but de clarifier la terminologie, d'éviter la confusion entre les concepts et d'établir la distinction avec leur signification dans le langage courant, au besoin.

Concept	Définition
approche fondée sur les particularités	Approche ayant pour but d'éviter l'amalgame des peuples autochtones du Canada pour reconnaître les Premières Nations, les Inuits et les Métis comme des groupes distincts, chacun ayant ses propres cultures, traditions, collectivités et histoires diverses. Une approche fondée sur les particularités garantit que les droits, intérêts et circonstances propres à chacun de ces groupes sont reconnus, affirmés et consacrés.
autodétermination	Principe renvoyant au droit d'une personne ou d'une nation de déterminer et d'exercer un pouvoir sur son avenir, son statut politique, sa culture, son économie et son indépendance ^{55, 56} .
colonialisme	La colonisation est non seulement un processus visant à exercer un contrôle politique des terres autochtones, mais aussi un système conçu pour maintenir le pouvoir et l'influence (p. ex. l'imposition des établissements d'enseignement, des soins de santé et des lois du système colonial) ⁴⁴ .
construction sociale	Idée créée et acceptée par les membres d'une société et qui ne relève pas des caractéristiques intrinsèques d'une personne ou d'une chose ⁵⁷ .
culture	Systèmes explicites et subtils de valeurs, traditions et croyances qui influent sur nos décisions et nos actions ⁴⁵ .
équité en santé	Absence d'écarts injustes et évitables dans l'accès aux soins de santé, ainsi que dans la qualité, les expériences ou les résultats de ces derniers ⁴⁷ .
ethnie	Concept multidimensionnel qui fait référence à l'appartenance à une collectivité ou à un groupe culturel. L'ethnie est liée aux caractéristiques sociodémographiques, entre autres la langue, la religion, l'origine géographique, la nationalité, les traditions culturelles, les ancêtres et l'histoire migratoire ¹¹ .
facteur de stratification de l'équité	Caractéristique (p. ex. un descripteur démographique, social, économique, racial ou géographique) qui permet de définir des sous-groupes de population afin de mesurer les écarts au chapitre de la santé et des soins de santé qui pourraient être considérés comme inévitables ou injustes ⁴⁷ .
groupe racialisé	Construction sociale décrivant un groupe créé sur des bases raciales et qui a des incidences économiques, politiques et sociales sur la vie de ses membres. Ce terme est parfois préféré au terme « race » parce qu'il tient compte du processus de racialisation ¹¹⁻¹³ .
inégalités en santé	Différences entre les personnes, groupes ou collectivités en matière de santé. Mesurer l'ampleur des inégalités en santé constitue une première étape pour détecter et réduire les iniquités en santé ^{47, 48} .
préjugé inconscient	Pensée, attitude ou réaction irréfléchie qui entraînent un comportement discriminatoire non intentionnel ⁴⁹ .

Concept	Définition
race (ou groupe racial)	Construction sociale utilisée pour juger et catégoriser les personnes selon des différences perçues dans l'apparence physique de manière à créer et à maintenir des écarts de pouvoir dans les hiérarchies sociales. La classification en groupes raciaux n'a aucun fondement biologique probant sur le plan scientifique ^{11, 12} .
racialisation	Processus par lequel les gens sont jugés et catégorisés en groupes raciaux principalement à partir de leurs différences d'apparence physique. Par ce processus, les sociétés construisent les races comme étant « réelles », différentes et inégales, ce qui a des incidences économiques, politiques et sociales ¹³ .
racisme	<p>Pensées ou actions qui établissent ou renforcent la supériorité ou la dominance d'un groupe racialisé par rapport à un autre¹³. Le racisme est vaste et existe à plusieurs niveaux — intériorisé, interpersonnel et systémique.</p> <p>Racisme intériorisé : Acceptation par les membres d'un groupe racialisé et marginalisé des messages négatifs concernant leurs habiletés et leur valeur⁵².</p> <p>Racisme interpersonnel : Comportement discriminatoire envers une personne⁵².</p> <p>Racisme systémique : Racisme qui sévit aux niveaux sociétal et organisationnel et qui donne lieu aux autres formes de racisme.^{51,52} Ce racisme, souvent diffus et subtil, n'est pas toujours intentionnel. Il est intégré à des politiques, idéologies, lois et règlements sociétaux et institutionnels qui perpétuent les injustices raciales^{53, 54}.</p>
souveraineté des données sur les Autochtones	Droits collectifs et individuels des peuples autochtones liés à l'autonomie gouvernementale et à la gestion des données concernant leurs collectivités, leurs terres et les membres de leurs peuples ^{20, 50, 51} .

Annexe C : Ce que nous avons entendu

L'ICIS a travaillé avec plusieurs personnes et groupes, dont des organismes représentant des collectivités racialisées et autochtones, des experts en la matière, des organismes de recherche ainsi que des représentants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. Les commentaires recueillis sont venus confirmer les principaux thèmes traités dans notre [rapport supplémentaire](#) et ont soulevé d'autres points à considérer. Voici un résumé de nos échanges.

Il faut recueillir davantage de données fondées sur la race et l'identité autochtone

- Peu de données fondées sur la race et l'identité autochtone sont actuellement recueillies dans le milieu de la santé au Canada. Les systèmes d'enregistrement actuels ne sont pas faits pour recueillir des données fondées sur la race. En raison de ces lacunes, les organismes doivent souvent se fier aux couplages avec les fichiers de données de Statistique Canada pour obtenir de l'information sur un groupe de population ou d'autres variables (p. ex. statut d'immigrant, langue parlée). Dans certains cas, le couplage de données n'est pas perçu comme étant pratique, rapide ou efficace.

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

- Le racisme pose problème dans les soins de santé; la collecte de données fondées sur la race et l'identité autochtone est un moyen important de corriger le problème.
- 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 des risques de préjudices. Ces risques doivent être définis et atténués au moyen d'ententes 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 répondants devraient avoir la possibilité de s'identifier comme membres des Premières Nations, Inuits ou Métis — est considérée comme une pratique exemplaire recommandée par les représentants de la collectivité.
- L'ouverture et la transparence sont nécessaires pour gagner la confiance des collectivités 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 éclairé; protéger la vie privée, la sécurité et la confidentialité des données; favoriser l'engagement communautaire.

Certaines catégories fondées sur la race doivent être améliorées

- Dans l'ensemble, le préambule, les catégories et les questions proposés ont été bien accueillis; des changements ont cependant été recommandés pour mieux tenir compte de la manière dont les gens s'auto-identifient. Nous avons tenu compte des commentaires pour faire des changements, dans la mesure du possible. Là où la collecte de données peut être modifiée (p. ex. milieux de soins primaires), les catégories peuvent être subdivisées ou renommées au besoin, puis cumulées selon les normes de l'ICIS.
- Les données sur les personnes qui s'identifient à plus d'une catégorie relative à la race devraient être recueillies de façon à permettre une déclaration exacte des données désagrégées.

Il est primordial de contextualiser les données publiées

- Il faut éviter que la collecte de données fondées sur la race et l'identité autochtone renforce les stéréotypes et cause des préjudices aux personnes. Ces données doivent servir à faire comprendre le contexte social général du racisme systémique et à révéler les véritables causes des iniquités.
- Il faut tenir compte du fait que les expériences varient selon les groupes racialisés. Les catégories relatives à la race doivent être analysées avec d'autres variables, comme le sexe, le genre, les conditions de logement, le revenu, l'accès à l'éducation et aux soins de santé, ainsi que le statut d'immigrant. Par exemple :
 - Il peut y avoir des différences considérables dans l'accès aux soins de santé ainsi que dans la qualité, les expériences ou les résultats de ces derniers selon le sexe dans un même groupe racialisé; des différences entre des groupes racialisés peuvent aussi s'expliquer par une autre variable, comme la taille du ménage. Dans les 2 cas, des analyses tenant compte de plusieurs variables éclairent la planification des interventions.
- Les principes d'intersectionnalité peuvent aider à contextualiser les analyses⁵⁸.
 - Les gens ont plusieurs entités sociales (p. ex. race, genre) qui se recoupent.
 - Les multiples identités sociales d'une personne interagissent avec la discrimination sociale (p. ex. racisme, sexisme) pour entraîner des inégalités en santé.
 - La collecte de données fondées sur la race et l'identité autochtone est une étape essentielle à la lutte contre le racisme systémique, mais il est tout aussi important de considérer ces données dans le contexte de l'intersection des identités, y compris le statut socioéconomique, le genre et la langue, entre autres.

Annexe D : 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 pour offrir des soins appropriés et respectueux de la culture.

Tableau D1 Exemples de données additionnelles sur l'identité autochtone

Questions facultatives pour les identificateurs autochtones	
Si la réponse est Oui, Premières Nations	Êtes-vous un Indien avec statut (Indien inscrit ou Indien des traités comme le définit la <i>Loi sur les Indiens du Canada</i>)? <ul style="list-style-type: none">• Oui, Indien avec statut (Indien inscrit ou Indien des traités)• Non Source : Recensement de 2021 de Statistique Canada
	Si vous vous identifiez comme un membre des Premières Nations, vivez-vous dans une réserve ou hors réserve? <ul style="list-style-type: none">• Dans une réserve• Hors réserve
	Êtes-vous membre d'une Première Nation ou d'une bande indienne? <ul style="list-style-type: none">• Oui, membre d'une Première Nation ou bande indienne — Précisez le nom de la Première Nation ou de la bande indienne : [réponse ouverte]• Non Source : Recensement de 2021 de Statistique Canada
Si la réponse est Oui, Inuk/Inuit	Êtes-vous inscrit en vertu d'un accord sur les revendications territoriales des Inuits ou êtes-vous bénéficiaire d'un accord sur les revendications territoriales des Inuits? <ul style="list-style-type: none">• Oui — Précisez l'accord : [réponse ouverte]• Non Source : Recensement de 2021 de Statistique Canada
Si la réponse est Oui, Métis	Êtes-vous membre inscrit d'une organisation métisse ou d'un établissement métis? <ul style="list-style-type: none">• Oui — Précisez l'organisation ou l'établissement : [réponse ouverte]• Non Source : Recensement de 2021 de Statistique Canada

Options pour obtenir des données complémentaires

Le tableau D2 donne des exemples de données sur l'origine ethnique ou culturelle ou relatives à l'ethnie qui peuvent être recueillies de pair avec les données fondées sur la race. Les informations ci-dessous ont été recueillies par Statistique Canada lors du Recensement de 2021. Pour en savoir plus, veuillez consulter les [variables de Statistique Canada](#).

Tableau D2 Données sur l'ethnie et relatives à l'ethnie

Exemple de question sur l'ethnie	
Origine ethnique ou culturelle de la personne	<p>Définition : Origine ethnique ou culturelle désigne les origines ethniques ou culturelles des ancêtres de la personne. Les ancêtres peuvent avoir des origines autochtones, des origines liées à différents pays ou d'autres origines non liées à différents pays⁵⁹.</p> <p>Question : Quelles étaient les origines ethniques ou culturelles des ancêtres de cette personne?</p> <p>Pour voir des exemples d'origines ethniques ou culturelles, allez à la page Exemples d'origines ethniques ou culturelles de Statistique Canada.</p> <p>Catégorie : Indiquez autant d'origines que vous le souhaitez, avec les majuscules : [réponse ouverte]</p> <p>Source : Recensement de 2021 de Statistique Canada</p>
Exemples de données relatives à l'ethnie	
Religion	<p>Définition : Religion renvoie à l'association ou à l'appartenance autodéclarée d'une personne à une confession, un groupe, un organisme, ou à un autre système de croyances ou communauté religieuse. La religion ne se limite pas à l'appartenance officielle à une organisation ou à un groupe religieux⁶⁰.</p> <p>Question : Quelle est la religion de cette personne?</p> <p>Indiquez une confession religieuse ou une religion précise même si cette personne n'est pas actuellement pratiquante.</p> <p>Par exemple, catholique romaine, église unie, anglicane, musulmane, baptiste, hindoue, pentecôtiste, luthérienne, presbytérienne, sikhe, bouddhiste, juive, orthodoxe grecque.</p> <p>Pour voir d'autres exemples de confessions ou de religions, allez à la page Exemples de religions, de groupes religieux ou de confessions religieuses de Statistique Canada.</p> <p>Catégories : Précisez une seule confession ou une seule religion : [réponse ouverte]; Aucune religion</p> <p>Source : Recensement de 2021 de Statistique Canada</p>

Exemple de question sur l'ethnie	
Exemples de données relatives à l'ethnie (suite)	
Langue	<p>Définitions</p> <p>« Toutes les langues parlées à la maison » désigne les langues parlées régulièrement 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>a) Quelle(s) langue(s) cette personne parle-t-elle régulièrement à la maison? 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>Catégories : Français; Anglais; Autre(s) langue(s) — Précisez : [réponse ouverte]</p> <p>Source : Recensement de 2021 de Statistique Canada</p>
Citoyenneté et statut d'immigrant	<p>Définitions</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 <i>Loi sur la citoyenneté</i>.</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>Catégories :</p> <p>a) Oui, un citoyen canadien de naissance; Oui, un citoyen canadien par naturalisation; Non, pas un citoyen canadien. b) Non; Oui — Précisez le ou les pays de citoyenneté : [réponse ouverte]</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

Définitions

« Lieu de naissance » désigne le nom de l'emplacement géographique où la personne est née. L'emplacement géographique est défini selon les limites géographiques en vigueur 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 le père, la mère ou le parent de la personne est né. L'emplacement géographique est défini selon les limites géographiques en vigueur au moment de la collecte de données, et non pas les limites géographiques au moment de la naissance⁶⁵.

Questions :

- a) Où cette personne est-elle née? Précisez une seule réponse selon les frontières actuelles.
- b) Où sont nés les parents de cette personne? Précisez le ou les pays selon les frontières actuelles.

Catégories :

- a) Née au Canada [sélectionner la province ou le territoire]; Née à l'extérieur du Canada — Précisez le pays : [réponse ouverte]
- b) Tous les parents sont nés au Canada; Tous les parents sont nés à l'extérieur du Canada — Précisez le pays de naissance de chaque parent : [réponse ouverte]; Un parent est né au Canada et un parent est né à l'extérieur du Canada — Précisez le pays de naissance à l'extérieur du Canada : [réponse ouverte]

Source : [Recensement de 2021 de Statistique Canada](#)

Références

1. Sinai Health System, Black Health Alliance, Health Commons Solutions Lab. [Black Experiences in Health Care Symposium: Bringing Together Community and Health Systems for Improved Health Outcomes](#). 2020.
2. BC Human Rights Commission. [Disaggregated Demographic Data Collection in British Columbia: The Grandmother Perspective](#). 2020.
3. Wellesley Institute, Santé Ontario. [Tracking COVID-19 Through Race-Based Data](#). 2021.
4. Statistique Canada. [Thèmes, Recensement de 2021](#). Consulté le 15 décembre 2021.
5. Stevens G, Ishizawa H, Grbic D. [Measuring race and ethnicity in the censuses of Australia, Canada, and the United States: Parallels and paradoxes](#). *Canadian Studies in Population*. Printemps-été 2015.
6. Hunt LM, Megyesi MS. [The ambiguous meanings of the racial/ethnic categories routinely used in human genetics research](#). *Social Science & Medicine*. Janvier 2008.
7. Afshari R, Bhopal RS. [Ethnicity has overtaken race in medical science: MEDLINE-based comparison of trends in the USA and the rest of the world, 1965–2005](#). *International Journal of Epidemiology*. Janvier 2010.
8. Veenstra G. [Mismatched racial identities, colourism, and health in Toronto and Vancouver](#). *Social Science & Medicine*. Octobre 2011.
9. Ford CL, Harawa NT. [A new conceptualization of ethnicity for social epidemiologic and health equity research](#). *Social Science & Medicine*. Juillet 2010.
10. Griffith D. [An intersectional approach to men's health](#). *American Journal of Men's Health*. Juin 2012.
11. Balestra C, Fleischer L; Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). [Diversity Statistics in the OECD: How Do OECD Countries Collect Data on Ethnic, Racial and Indigenous Identity?](#). 2018.
12. Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé. [Let's Talk: Racism and Health Equity](#). 2017.
13. Direction générale de l'action contre le racisme du gouvernement de l'Ontario. [Normes relatives aux données en vue de repérer et de surveiller le racisme systémique](#). Mis à jour en novembre 2021.
14. Institut canadien d'information sur la santé. Normes proposées pour la collecte de données et la production de rapports sur la santé fondées sur la race et l'identité autochtone au Canada. 2020. Disponible sur demande.

15. Upstream Lab. [Screening for poverty and related social determinants and intervening to improve knowledge of and links to resources \(SPARK\) study](#). Consulté le 27 janvier 2020.
16. Gouvernement de l'Ontario. [Rapport d'étape annuel 2021 : Plan stratégique de l'Ontario contre le racisme](#). 2021.
17. Nations Unies, Département des affaires économiques et sociales, Peuples autochtones. [Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones](#). Consulté le 18 novembre 2021.
18. Gouvernement du Canada. [Mise en œuvre de la Loi sur la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones](#). Consulté le 23 novembre 2021.
19. Gouvernement du Canada. [Mise en œuvre de la Loi sur la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones](#). Consulté le 10 décembre 2021.
20. Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. [Ownership, Control, Access and Possession \(OCAP™\): The Path to First Nations Information Governance](#). 2014.
21. Institut canadien d'information sur la santé. [Cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et d'information sur la santé de l'ICIS](#). 2020.
22. Institut canadien d'information sur la santé. [Tracer la voie vers la gouvernance respectueuse des données de l'ICIS sur les Premières Nations, les Inuits et les Métis](#). 2020.
23. Black Health Equity Working Group. [Engagement, Governance, Access, and Protection \(EGAP\): A Data Governance Framework for Health Data Collected from Black Communities in Ontario](#). 2021.
24. Association internationale pour la participation publique. [IAP2's Public Participation Spectrum](#). Consulté le 12 novembre 2021.
25. Institut Tamarack. [Community engagement](#). Consulté le 10 décembre 2021.
26. Institut Tamarack. [Index of Community Engagement Techniques](#). Aucune date.
27. Institut Tamarack. [Community Engagement Planning Canvas](#). Aucune date.
28. Health Commons Solutions Lab. [Engaging communities in your data collection initiative](#). Consulté le 15 décembre 2021.
29. Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé. [L'engagement communautaire axé sur l'équité en santé : Parlons-en](#). 2021.
30. Statistique Canada. [Rapport sur les discussions régionales : examen des questions du recensement sur les Premières Nations, les Métis et les Inuits](#). 2019.
31. Hayward A, et al. [Addressing the need for indigenous and decolonized quantitative research methods in Canada](#). *SSM — Population Health*. Septembre 2021.

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. Sinai Health System, Health Equity Office. [Measuring health equity: Demographic data collection in health care](#). Consulté le 18 novembre 2021.
36. Sinai Health System, Health Equity Office. [Measuring health equity: Demographic data collection in health care — Training](#). Consulté le 10 décembre 2021.
37. Sinai Health System, Health Equity Office. [Measuring health equity: Demographic data collection in health care — Tools for patients/clients](#). Consulté le 10 décembre 2021.
38. Sinai Health System, Health Equity Office. [Guide to Demographic 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](#) [YouTube]. 1^{er} mai 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. [Rapport 2 du Comité consultatif d'experts : Bâtir la Fondation canadienne des données sur la santé](#). 2021.
43. Institut canadien d'information sur la santé. [Mesurer les inégalités en santé : trousse d'outils](#). 2020.
44. Czyzewski K. [Colonialism as a broader social determinant of health](#). *International Indigenous Policy Journal*. Mai 2011.
45. Commission ontarienne des droits de la personne. [L'enseignement des droits de la personne en Ontario : Guide pour les écoles de l'Ontario](#). 2013.
46. Ministère de la Justice Canada. [Principes régissant la relation du Gouvernement du Canada avec les peuples autochtones](#). 2018.
47. Institut canadien d'information sur la santé. [À la recherche de l'équité en santé : définition des facteurs de stratification servant à mesurer l'inégalité — Regard sur l'âge, le sexe, le genre, le revenu, la scolarité et l'emplacement géographique](#). 2018.

48. Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé. [English Glossary of Essential Health Equity Terms](#). 2015.
49. Narayan MC. [Addressing implicit bias in nursing: A review](#). *American Journal of Nursing*. Juillet 2019.
50. Smylie J; Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. [La force des nombres : l'information sur la santé des Premières nations, des Inuits et des Métis](#). 2010.
51. Université du Manitoba, Faculté des sciences de la santé. [Framework for Research Engagement with First Nation, Metis, and Inuit Peoples](#). Aucune date.
52. Jones CP. [Levels of racism: A theoretic framework and a gardener's tale](#). *American Journal of Public Health*. Août 2000.
53. McKenzie K. [Rethinking the definition of institutional racism](#) [communiqué]. 30 mars 2017.
54. Commission ontarienne des droits de la personne. [Discrimination raciale, race et racisme \(fiche\)](#). Consulté le 15 décembre 2021.
55. Nations unies. [La Charte des Nations Unies](#). Consulté le 15 décembre 2021.
56. Moeke-Pickering TM; University of Waikato. [Decolonisation as a social change framework and its impact on the development of Indigenous-based curricula for helping professionals in mainstream tertiary education organisations \(thèse de doctorat en philosophie \[Ph. D.\]](#)). 2010.
57. Merriam Webster. [Definition of social construct, formal](#). Consulté le 25 septembre 2019.
58. Bowleg L. [The problem with the phrase women and minorities: Intersectionality — An important theoretical framework for public health](#). *American Journal of Public Health*. Juillet 2012.
59. Statistique Canada. [Origine ethnique ou culturelle de la personne](#). Consulté le 10 décembre 2021.
60. Statistique Canada. [Religion de la personne](#). Consulté le 10 décembre 2021.
61. Statistique Canada. [Toutes les langues parlées à la maison de la personne](#). Consulté le 10 décembre 2021.
62. Statistique Canada. [Langue parlée le plus souvent à la maison de la personne](#). Consulté le 10 décembre 2021.
63. Statistique Canada. [Citoyenneté de la personne](#). Consulté le 10 décembre 2021.
64. Statistique Canada. [Lieu de naissance de la personne](#). Consulté le 10 décembre 2021.
65. Statistique Canada. [Lieu de naissance du parent de la personne](#). Consulté le 10 décembre 2021.

**ICIS Ottawa**

495, chemin Richmond
Bureau 600
Ottawa (Ont.)
K2A 4H6
613-241-7860

ICIS Toronto

4110, rue Yonge
Bureau 300
Toronto (Ont.)
M2P 2B7
416-481-2002

ICIS Victoria

880, rue Douglas
Bureau 600
Victoria (C.-B.)
V8W 2B7
250-220-4100

ICIS Montréal

1010, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 602
Montréal (Qc)
H3A 2R7
514-842-2226

icis.ca

10154-0322

