

RESSOURCE RELATIVE À LA COLLECTE DE DONNÉES

Introduction à la collecte de données sur la race, le revenu, la taille du ménage et la langue : Une ressource pour les gestionnaires de cas

Objet

Ce document fournit aux gestionnaires de cas des renseignements pour les aider à utiliser les nouveaux champs du Système intégré d'information sur la santé publique (SIISP) traitant de la collecte de données sociodémographiques auprès de personnes ayant obtenu un résultat positif au test de dépistage de la COVID-19. Les variables sociodémographiques recueillies incluent des données sur la race, le revenu, la taille du ménage et la langue. Cette ressource comprend un modèle de scénario pouvant être utilisé pour la collecte de données, des conseils pour les gestionnaires de cas, une série de questions couramment posées, ainsi que des renseignements généraux. Elle devrait être utilisée en combinaison avec d'autres documents de référence pertinents (p. ex. guides d'utilisation du SIISP) et les politiques organisationnelles et mesures législatives appropriées.

Au Canada, on observe que les gens sont disposés à répondre aux questions sociodémographiques du milieu de la santé s'ils comprennent pourquoi l'information est recueillie et savent que sa collecte n'aura pas d'effet négatif sur le traitement ou l'accès aux services.¹

Conseil sur la collecte de données

- Posez les questions sur la race, le revenu, la taille du ménage et la langue vers la fin de votre conversation ou interaction, lorsque vous aurez commencé à créer un rapport avec le client.

Scénario

Pourquoi posons-nous des questions?

Dans le cadre des mesures prises par l'Ontario pour intervenir et maîtriser la pandémie de COVID-19, le [nom du bureau de santé publique] procède à la collecte d'information sur la race, le revenu, la taille du ménage et la langue des personnes qui ont obtenu un résultat positif au test de dépistage de la COVID-19 ou sont qualifiés de cas probable de COVID-19. Le questionnaire comporte uniquement cinq questions et devrait prendre quelques minutes à compléter.

La collecte de cette information nous aidera à faire un suivi des communautés pour déterminer lesquelles sont touchées par la COVID-19. Elle nous permettra :

- de répondre aux besoins particuliers des différentes communautés et
- de mieux planifier les programmes de santé publique et autres services et soutiens.

Je répondrai avec plaisir à toute question que vous pourriez avoir. Si vous décidez de ne pas répondre au questionnaire, cela n'aura aucune répercussion sur votre accès aux services offerts.

Questions

RACE²

La première question porte sur la race. Dans notre société, les gens sont souvent décrits par leur race ou leurs antécédents raciaux. Par exemple, certaines personnes sont qualifiées de personnes « blanches » ou « noires » ou « sud-asiatiques ».

Quelle catégorie raciale vous décrit le mieux? Choisissez toutes les réponses qui s'appliquent parmi celles que je nommerai :

[Instructions additionnelles pour l'enquêteur : vous pouvez lire la description/les exemples lorsque le client a besoin de précisions.]

Catégorie raciale	Description/exemples
Noire	Personne d'ascendance africaine, afro-antillaise, afro-canadienne
Est-asiatique/asiatique du Sud-Est	Personne d'ascendance chinoise, coréenne, japonaise, taïwanaise Personne d'ascendance philippine, vietnamienne, cambodgienne, thaïlandaise, indonésienne ou d'une autre ascendance asiatique du Sud-Est
Latino	Personne d'ascendance latino-américaine, hispanique
Moyen-orientale	Personne d'ascendance arabe, perse, de l'Asie occidentale, p. ex. afghane, égyptienne, iranienne, libanaise, turque ou kurde
Sud-asiatique	Personne d'ascendance sud-asiatique, p. ex. indo-orientale, pakistanaise, bangladaise, sri-lankaise ou indo-antillaise
Blanche	Personne d'ascendance européenne
Autre catégorie raciale	Autre catégorie raciale (option : permettre au client de donner sa propre réponse)
Ne sait pas	
Préfère ne pas répondre	

Instructions relatives à la saisie des données : Voir le guide d'entrée de données du SIISP (en anglais)³

REVENU⁴

Le revenu peut provenir d'une variété de sources, comme un emploi, des investissements, un régime de retraite ou un gouvernement. Parmi les exemples de revenu figurent une paye, des prestations d'assurance-emploi ou d'aide sociale, une prestation fiscale pour enfants et d'autres formes de revenu comme une pension alimentaire ou un revenu de location.

1. Quel était le revenu total de votre ménage, avant impôt, en 2019? Choisissez une réponse parmi les tranches de revenu que j'énumérerai :

[Instructions additionnelles pour l'enquêteur : Le revenu indiqué devrait inclure le revenu de tous les membres du ménage; il peut s'agir d'une estimation seulement, si cela aide.]

- 0 - 29 999 \$
- 30 000 \$ - 49 999 \$
- 50 000 \$ - 69 999 \$
- 70 000 \$ - 99 999 \$
- 100 000 \$ - 149 999 \$
- 150 000 \$ ou plus
- Ne sait pas
- Préfère ne pas répondre

Nous savons également que le nombre de personnes qui dépendent d'un même revenu a une incidence sur la portée de ce revenu. Plus de personnes en dépendent et moins le revenu ira loin. Donc, dans le cadre de notre question sur le revenu⁴, pouvez-vous nous dire...

2. Combien de membres de la famille, y compris vous-même, votre ménage compte-t-il?

- _____(personnes)
- Ne sait pas
- Préfère ne pas répondre

Instructions relatives à la saisie des données : Voir le guide d'entrée de données du SIISP (en anglais)³

Ce que nous savons (information pour l'enquêteur) :

- L'utilisation de tranches de revenu imprécises met les clients à l'aise en leur donnant une plus grande impression de protection de leur vie privée malgré la divulgation d'information pouvant être utilisée de nombreuses façons, par exemple pour repérer les personnes pauvres et comparer les groupes selon leur revenu.
- La saisie d'information numérique sur le revenu nous permettra de comparer des résultats en matière de santé selon la tranche de revenu, un objectif important de ces activités de collecte de données.

LANGUE⁵

Nous savons que les barrières linguistiques peuvent avoir un effet sur l'expérience des gens qui font appel aux services de santé et autres programmes. Pour comprendre le profil linguistique de nos clients/patients, nous vous poserons deux questions relatives à la langue.

1. Quelle est la première langue que vous avez apprise à la maison dans votre enfance et que vous comprenez encore?

- Menu déroulant de langues déjà dans le SIISP
- Ne sait pas
- Préfère ne pas répondre

2. Quelle langue officielle du Canada, soit l'anglais ou le français, vous sentez-vous le plus à l'aise de parler?

- Anglais
- Français
- Les deux
- Aucune des deux
- Ne sait pas
- Préfère ne pas répondre
- **Instructions relatives à la saisie des données :** Voir le guide d'entrée de données du SIISP (en anglais)³

Ce que nous savons (information pour l'enquêteur) :

- Les recherches menées sur les barrières linguistiques offrent des preuves convaincantes de leurs répercussions négatives sur l'expérience des clients/patients, la prestation de soins et les résultats en matière de santé.⁶
- En Ontario, des recherches ont montré que les barrières linguistiques peuvent nuire considérablement aux soins de santé dans une multitude de municipalités, surtout à mesure qu'augmente l'immigration.⁷

Questions couramment posées par les clients

Q1. Est-il légal de me poser ces questions? Ne sont-elles pas racistes?

Oui, cela est légal. Ces données sont recueillies aux termes de la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé* (LPRPS)⁸. Des recherches menées au Canada et ailleurs démontrent que nous ne pouvons pas pleinement comprendre la santé des gens sans nous renseigner davantage sur leur situation.

Q2. Qui aura accès à l'information me concernant? Comment protégerez-vous ma vie privée?

La *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé* et d'autres lois relatives à la vie privée protègent l'accès à cette information. Cette information est utilisée par le bureau de santé publique local et est transmise au ministère de la Santé et à Santé publique Ontario conformément au Règlement 569 de la LPPS. Vos données seront conservées dans un centre de données gouvernementales sécurisé et seront uniquement utilisées et divulguées de la façon prévue et permise par la loi. Toute information rendue publique sera complètement vidée de vos renseignements identificatoires (c.-à-d. de renseignements pouvant permettre de faire le lien entre vos réponses et vous) et jumelée à l'information de nombreuses autres personnes.

Q3. Quel est le lien entre la race/le revenu/la langue et l'infection à COVID-19?

La race, le revenu et la langue ont un impact sur tous les aspects de la vie des communautés, dont leurs interactions quotidiennes (p. ex. l'obtention de soins de santé) et les structures en place (p. ex. les systèmes de santé issus de notre passé colonial, qui excluent les pratiques autochtones). Par exemple, les quartiers de l'Ontario à fortes concentrations de communautés ethniques affichent de plus hauts pourcentages de résultats positifs aux tests de dépistage de la COVID-19 et des taux d'hospitalisation plus de deux fois supérieurs aux quartiers où les communautés ethniques sont moins concentrées.

La collecte de données nous permettra de comprendre et de surveiller la situation en Ontario, et d'intervenir de façon plus efficace.

Q4. Pourquoi me demandez-vous combien de membres de la famille compte mon ménage? Qu'est-ce que cela veut dire?

Nous savons qu'à elle seule, l'information sur le revenu ne nous donne pas assez d'indications sur la capacité de se procurer des médicaments, des services de garde, de la nourriture et d'autres biens essentiels. Plus les personnes dépendant d'un même revenu sont nombreuses, et moins ce revenu sera susceptible de combler l'ensemble de leurs besoins. La taille du ménage est une façon courante de calculer le nombre de personnes qui dépendent du revenu rapporté. Nous reconnaissons que cette mesure ne tient pas compte de tout, comme les personnes qui n'habitent pas dans le ménage, mais pourraient également dépendre de son revenu.

Q5. Comment utiliserez-vous cette information?

Notre premier objectif est de comprendre quel est le lien actuel entre le risque de COVID-19 et la race, le revenu et la langue. Le fait d'obtenir de l'information de votre part et de la part d'autres personnes nous aidera à brosser un portrait de la situation. Cette information nous permettra de déterminer qui court un plus grand risque d'avoir une infection à COVID-19 et des symptômes graves, selon des facteurs comme la race et le revenu. Elle nous aidera aussi à offrir des services et des soutiens aux personnes qui en ont le plus besoin et à nous attaquer aux iniquités qui font augmenter les risques de maladie.

Finalement, nous pourrions concentrer nos efforts sur ce qui fonctionne et cesser ce qui ne fonctionne pas.

Q6. Qu'arrive-t-il si cette information sert à me faire subir de la discrimination? Ou à véhiculer des stéréotypes sur ma communauté?

Nous savons qu'il s'agit de préoccupations importantes qui reflètent l'expérience de bien des communautés. Ces préoccupations sont aussi la raison pour laquelle nous recueillons cette information. La *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé* et d'autres lois relatives à la vie privée protègent l'accès à l'information recueillie. Lorsque nous utiliserons et analyserons cette information, notre but sera d'adopter une approche fondée sur les droits de la personne pour comprendre les résultats obtenus et mettre en lumière les conséquences de la discrimination et du racisme.

Q7. Pourquoi ne recueillez-vous pas des données sur l'identité et le fait autochtone?

Pour composer avec les iniquités auxquelles se heurtent les peuples autochtones, le ministère continue de collaborer avec ses partenaires autochtones afin de déterminer si et de quelle manière le fait de recueillir de l'information sur l'identité autochtone occasionnera des changements significatifs sur le plan de la prestation de programmes et de services, et des résultats en matière de santé.

Bibliographie

1. Pinto AD, Glattstein-Young G, Mohamed A, Bloch G, Leung F-H, Glazier RH. Building a foundation to reduce health inequities: routine collection of sociodemographic data in primary care. *J Am Board Fam Med.* 2016;29(3):348-55. Disponible à : <https://doi.org/10.3122/jabfm.2016.03.150280>
2. Ontario. Assemblée législative. *Normes relatives aux données en vue de repérer et de surveiller le racisme systémique.* Décret 897/2018. Disponible à : <https://www.ontario.ca/fr/page/normes-relatives-aux-donnees-contre-le-racisme-decret-8972018>
3. Agence ontarienne de protection et de promotion de la santé (Santé publique Ontario). COVID-19 iPHIS data entry guide. Toronto, ON: Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2020.
4. Wray R (DGL Consulting), Agic B (Centre for Addiction and Mental Health), Bennett-AbuAyyash C (Mount Sinai Hospital), Kanee M (Mount Sinai Hospital), Lam R (Toronto Public Health), Mohamed A (St. Michael's Hospital), et al. We ask because we care: the Tri-Hospital + TPH health equity data collection research project report [Internet]. Toronto, ON: Mount Sinai Hospital; 2013 [cité le 8 mai 2020]. Disponible à : http://www.mountsinai.on.ca/about_us/health-equity/measuring-health-equity/we-ask-because-we-care-complendium-september-2013/index.html
5. Statistique Canada. Tableau A : Caractéristiques linguistiques : concepts, questions posées et enquêtes dans lesquelles elles se retrouvent [Internet]. Ottawa, ON: Sa Majesté la Reine du chef du Canada, 2015 [archivé; cité le 29 juin 2020]. Disponible à : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/91-549-x/2013001/t/tbla-fra.htm>
6. Bowen S. Impact des barrières linguistiques sur la sécurité des patients et la qualité des soins : Rapport final pour le compte de la Société Santé en français [Internet]. Ottawa, ON: Société Santé en français; 2015 [cité le 29 juin 2020]. Disponible à : <https://www.reseausantene.ca/wp-content/uploads/2018/05/impacts-barrieres-linguistiques.pdf>
7. Sears J, Khan K, Ardern CI, Tamim H. Potential for patient-physician language discordance in Ontario. *BMC Health Serv Res.* 2013;13:535. Disponible à : <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-535>
8. *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, L.O. 2004, chap. 3, annexe A. Disponible à : <https://www.ontario.ca/fr/lois/loi/04p03>

Modèle proposé pour citer le document

Agence ontarienne de protection et de promotion de la santé (Santé publique Ontario). Introduction à la collecte de données sur la race, le revenu, la taille du ménage et la langue : Une ressource pour les gestionnaires de cas. Toronto, ON: Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 2020.

© Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 2020

Avis de non-responsabilité

Le présent document a été conçu par Santé publique Ontario (SPO). SPO offre des conseils scientifiques et techniques au gouvernement, aux agences de santé publique et aux fournisseurs de soins de santé de l'Ontario. Les travaux de SPO s'appuient sur les meilleures données probantes disponibles au moment de leur publication.

L'application et l'utilisation du présent document relèvent de la responsabilité des utilisateurs. SPO n'assume aucune responsabilité relativement aux conséquences de l'application ou de l'utilisation du document par quiconque.

Le présent document peut être reproduit sans permission à des fins non commerciales seulement, sous réserve d'une mention appropriée de Santé publique Ontario. Aucun changement ni aucune modification ne peuvent être apportés à ce document sans la permission écrite explicite de Santé publique Ontario.

Santé publique Ontario

Santé publique Ontario est un organisme du gouvernement de l'Ontario voué à la protection et à la promotion de la santé de l'ensemble de la population ontarienne, ainsi qu'à la réduction des iniquités en matière de santé. Santé publique Ontario met les connaissances et les renseignements scientifiques les plus pointus du monde entier à la portée des professionnels de la santé publique, des travailleurs de la santé de première ligne et des chercheurs.

Pour obtenir plus de renseignements au sujet de SPO, veuillez consulter santepubliqueontario.ca.

