

APERÇU

Collecter des données sur l'origine ethnique, la race, le revenu, la taille du ménage et la langue : une ressource pour les responsables de la collecte de données

Objectif

Ce document fournit aux responsables de la collecte de données des renseignements pour les aider à utiliser les nouveaux champs de données de COVax traitant de la collecte de données sociodémographiques auprès de personnes ayant été vaccinées contre la COVID-19, notamment l'origine ethnique, 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 responsables de la collecte de données, 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., l'aide-mémoire concernant la collecte de données sociodémographiques de COVax) 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 services¹.

Conseil sur la collecte de données

Posez les questions sur l'origine ethnique, 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?

Le ministère de la Santé recueille de l'information sur l'origine ethnique, la race, le revenu, la taille du ménage et la langue des personnes qui ont été vaccinées contre la COVID-19. Le questionnaire comporte uniquement six questions et devrait prendre quelques minutes à remplir.

La collecte de cette information nous aidera à surveiller et à comprendre les caractéristiques des personnes vaccinées contre la COVID-19. Elle nous permettra de faire ce qui suit :

- veiller à ce que tout le monde ait un accès équitable aux vaccins;

- déterminer les points faibles de l'information pour qu'on puisse connaître les faits nécessaires à prendre des décisions éclairées au sujet de la vaccination;
- informer et surveiller le déploiement des vaccins dans les communautés touchées de façon disproportionnée.

« 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

Origine ethnique²

L'origine ethnique s'entend des origines ethniques ou culturelles d'une personne. Les groupes ethniques ont une identité, un patrimoine, une ascendance ou des antécédents communs, souvent avec des caractéristiques culturelles, linguistiques ou religieuses identifiables.

Quelle(s) est/sont votre/vos origine(s) ethnique(s) ou culturelle(s)?

Par exemple, canadienne, chinoise, indienne d'Asie, anglaise, italienne, philippine, écossaise, irlandaise, portugaise, allemande, polonaise, hollandaise, française, jamaïquaine, pakistanaise, iranienne, sri-lankaise, coréenne, ukrainienne, libanaise, guyanaise, somalienne, colombienne, juive, etc.

Renseignements supplémentaires pour l'enquêteur :

- Les termes « origine ethnique » et « race » sont parfois utilisés de façon interchangeable, mais leur définition a évolué au fil de la recherche dans le domaine de la santé. Ce sont maintenant des termes apparentés, mais distincts.
- Quoique les races soient une construction sociale s'appliquant aux communautés, l'origine ethnique fait souvent référence aux caractéristiques acquises ou adoptées par les communautés, à savoir la langue, les pratiques et les croyances⁴.
- Les chercheurs dans le domaine de la santé étudient ensemble la race et l'origine ethnique afin de procéder à une analyse plus complexe des besoins et expériences d'une communauté. Par exemple, il est possible de réaliser une analyse approfondie des expériences des communautés noires en examinant les besoins uniques des communautés afro-caribéennes et africaines⁵.
- La liste des exemples notés se rapporte aux origines ethniques les plus couramment déclarées dans le cadre du recensement de 2016. En raison du chevauchement entre la nationalité et l'ethnicité dans cette liste, il peut être utile de décrire la nationalité comme le pays de citoyenneté d'une personne, et l'ethnicité comme les caractéristiques acquises ou adoptées par les communautés, notamment la langue, les pratiques et les croyances. Des personnes peuvent avoir la même nationalité, mais appartenir à différents groupes ethniques (c.-à-d., nationalité nigérienne et ethnicité Yoruba ou Igbo).

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.]

Catégories raciales	Descriptions/exemples
Noire	Personne d'ascendance africaine, afro-antillaise, afro-canadienne
Est-asiatique	Personne d'ascendance chinoise, coréenne, japonaise, taïwanaise
Latino	Personne d'ascendance latino-américaine, hispanique
Moyen-orientale	Personne d'ascendance arabe, perse, de l'Asie occidentale, p. ex., afghane, égyptienne, iranienne, etc.
Sud-asiatique	Personne d'ascendance sud-asiatique, p. ex., indo-orientale, pakistanaise, sri-lankaise ou indo-antillaise, etc.
Asiatique du Sud-Est	Personne d'ascendance philippine, vietnamienne, cambodgienne, thaïlandaise, indonésienne ou d'une autre ascendance asiatique du Sud-Est
Blanche	Personne d'ascendance européenne
Autre catégorie raciale	Autre catégorie raciale (le client donne sa propre réponse)

Renseignements supplémentaires pour l'enquêteur : La « race » est une construction sociale sans fondement biologique qui a été créée pour classer les gens dans différents groupes d'après les traits du visage (p. ex., la couleur de la peau, les traits faciaux, le type de cheveux). Cette classification des gens parmi les Autochtones, les Noirs ou d'autres catégories raciales a été utilisée durant l'histoire et est encore utilisée de nos jours pour exclure, discriminer et opprimer certains groupes. Par conséquent, le racisme, la catégorisation et la discrimination raciales continuent de façonner les vies et les possibilités des personnes qualifiées de « racisées »³.

Revenu⁶

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.

Quel était le revenu total de votre ménage, avant impôt, l'année dernière? 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...

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

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

Renseignements supplémentaires 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.

Langue⁷

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.

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

- Menu déroulant de langues dans COVax
- Autre langue maternelle (le client donne sa propre réponse)

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

- Français et anglais
- Anglais
- Français
- Aucune des deux
- Ne sait pas
- Préfère ne pas répondre

Renseignements supplémentaires 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 santé⁸.
- 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'immigration⁹.

Instructions sur la saisie de données

Veillez consulter l'aide-mémoire concernant la collecte de données sociodémographiques de COVax.

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)¹⁰. 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 recueillie et utilisée par le ministère de la Santé conformément à la Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé pour appuyer et préciser le déploiement efficace du programme de vaccination contre la COVID-19. Vos données seront conservées dans un système 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 l'origine ethnique/la race/le revenu/la langue et la vaccination contre la COVID-19?

L'origine ethnique, 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 forte diversité ethnique 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 à plus faible diversité ethnique.

La collecte de données nous permettra de comprendre les besoins et de planifier les programmes, les services et les soutiens.

Q4. Quelle est la différence entre race et origine ethnique? Ne veulent-elles pas dire la même chose?

Non, elles sont apparentées, mais distinctes. La race est un terme social et non biologique qui est utilisé pour faire la distinction entre des communautés ou groupes et qui se base sur des différences physiques superficielles, comme la couleur de la peau. L'origine ethnique, quant à elle, est souvent utilisée pour faire référence à un patrimoine commun qui peut comprendre la langue et les pratiques. En connaissant les deux, nous pourrions mieux comprendre les expériences des personnes de la communauté. Les communautés afro-caribéennes et africaines, par exemple, sont peut-être classifiées dans la race dite « Noire », mais elles ont des expériences et des besoins distincts.

Q5. 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.

Q6. Comment utiliserez-vous cette information?

Notre premier objectif est de connaître les caractéristiques des personnes qui se font vacciner contre la COVID-19, dont l'origine ethnique, 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 d'évaluer qui peut accéder aux vaccins disponibles contre la COVID-19 et si ces données sont liées à 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 inégalités concernant l'accès aux vaccins. Finalement, nous pourrons évaluer si certains services peuvent faciliter la vaccination pour certaines personnes (p. ex., des services linguistiques).

Q7. 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.

Q8. Pourquoi ne recueillez-vous pas des données sur l'identité et le fait autochtone?

Il est important que les processus de collecte respectent la culture et l'identité autochtones et rendent compte de la diversité des peuples autochtones ayant accès aux services publics. Cela permet de faire progresser l'équité raciale et respecte la reconnaissance constitutionnelle des Autochtones.

Pour composer avec les iniquités auxquelles se heurtent les peuples autochtones, le ministère continue de collaborer avec le ministère des Affaires autochtones et des 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, tout en favorisant l'expression culturelle et l'autodétermination des Autochtones, et l'obtention de résultats équitables en matière de santé.

Références

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. Anti-Racism Directorate. Data standards for the identification and monitoring of systemic racism [Internet]. Toronto, ON: Queen's Printer for Ontario; 2021 [cited 2021 Mar 01]. Disponible à : <https://www.ontario.ca/fr/document/normes-relatives-aux-donnees-en-vue-de-reperer-et-de-surveiller-le-racisme-systemique>
3. Little W. Introduction to sociology. 2nd Canadian ed. Victoria, BC: Open Textbook; 2016. Chapter 11, Race and ethnicity. Disponible à : <https://opentextbc.ca/introductiontosociology2ndedition/chapter/chapter-11-race-and-ethnicity/>
4. Iwamoto DK, Liu WM. The impact of racial identity, ethnic identity, Asian values, and race-related stress on Asian Americans and Asian international college students' psychological well-being. *J Couns Psychol.* 2010;57(1):79-91. Disponible à : <https://doi.org/10.1037/a0017393>
5. Lee C. "Race" and "ethnicity" in biomedical research: how do scientists construct and explain differences in health? *Soc Sci Med.* 2009;68(6):1183-90. Disponible à : <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.12.036>
6. Wray R, Agic B, Bennett-AbuAyyash C, Kanee M, Lam R, Mohamed A, 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 [cited 2021 Mar 02]. Disponible à : http://www.mountsinai.on.ca/about_us/health-equity/measuring-health-equity/we-ask-because-we-care-complendium-september-2013/index.html
7. Statistique Canada. Tableau A : Caractéristiques linguistiques : concepts, questions posées et enquêtes dans lesquelles elles se retrouvent [En ligne]. Ottawa, ON: Sa Majesté la Reine du chef du Canada, 2015 [cité le 29 juin 2020]. Disponible à : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/91-549-x/2013001/t/tbla-fra.htm>
8. Bowen S. The impact of language barriers on patient safety and quality of care: final report prepared for the Société Santé en français [Internet]. Ottawa, ON: Société Santé en français; 2015 [cited 2021 Mar 02]. Disponible à : <https://www.reseausantene.ca/wp-content/uploads/2018/05/Impact-language-barrier-qualitysafety.pdf>
9. 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>
10. Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé, 2004, 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). Collecter des données sur l'origine ethnique, la race, le revenu, la taille du ménage et la langue : une ressource pour les responsables de la collecte de données. Toronto, ON: Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 2021.

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.