

Concours national d'essais universitaires du gouvernement du Canada

**Le Canada a besoin d'une stratégie nationale de données désagrégées fondées sur la race
afin d'assurer un processus décisionnel équitable en matière de santé**

Nombre de mots : 1500/1500

Dina Idriss-Wheeler
Candidate au doctorat en santé de la
population
Université d'Ottawa
Didri040@uottawa.ca

Karine Coen-Sanchez
Candidate au doctorat en sociologie
Université d'Ottawa
kcoen095@uottawa.ca

Problème et urgence d’agir

Les inégalités raciales en matière de santé au niveau de la population ne sont pas bien documentées ou signalées au Canada. Le manque d’accès aux données désagrégées sur la race et de production de rapports à ce sujet ne permet pas d’établir un lien entre la race et les résultats en matière de santé pour révéler les iniquités en matière de santé de la sous-population. Il s’agit d’un problème pour les principaux intervenants, y compris les collectivités touchées de façon disproportionnée, les chercheurs en équité en santé, les interventionnistes, les fournisseurs de soins de santé, les défenseurs des droits et les décideurs qui tentent de réduire les disparités en matière de santé entre les sous-populations à risque. Des études ciblées ont révélé des iniquités en santé chez les communautés autochtones, noires et racialisées découlant du racisme structurel et systémique (1, 2). Problèmes de discrimination, de communication négligente, d’inconduite professionnelle (préjugés implicites), de sentiment d’être déshumanisé en tant que patient et d’accès inégal aux services de santé; ces problèmes créent de la méfiance, dissuadent les patients de chercher à obtenir des soins de santé et entraînent des résultats négatifs pour la santé (1, 3–6). Malheureusement, sans données fondées sur la race, il n’est pas possible de recueillir des données sur la santé de la population.

En raison de la crise de la COVID-19, des mesures immédiates sont nécessaires pour assurer une intervention efficace des services de santé et des services sociaux. Cela comprend le ciblage des stratégies de vaccination et l’accès culturellement sensible aux soins de santé et aux services sociaux pour les populations vulnérables et marginalisées. À l’heure actuelle, les institutions publiques canadiennes ne publient pas de données ventilées selon la race. Une approche nationale exhaustive, représentative et normalisée de la collecte et de la publication de données désagrégées sur la race est essentielle à l’analyse intersectionnelle qui peut déterminer les inégalités en matière de santé des sous-populations et les déterminants sociaux connexes des facteurs de santé (p. ex., racisme, sexe, revenu, emploi précaire) (7, 8).

Problèmes liés à la publication et à l’accès aux données désagrégées sur la race – *Ce qui ne fonctionne pas*

Les méthodes actuelles de collecte de données sur la santé par Statistique Canada (SC) comprennent des données fondées sur la race (supplément 1), mais la déclaration se fait à un niveau agrégé (9–11). Santé Canada et SC utilisent actuellement le terme « minorité visible » dans les rapports; il s’agit d’une désignation de niveau agrégé pour les personnes autres que les Autochtones, qui ne sont pas de race blanche ou qui n’ont pas la peau blanche (12). Par conséquent, des groupes diversifiés ayant des expériences distinctes les uns des autres sont déclarés dans cette catégorie de haut niveau, ce qui n’est pas utile lorsqu’on examine les moyennes nationales concernant les résultats pour la santé. Les données probantes concernant les effets différentiels des déterminants sociaux de la santé sur les groupes minoritaires vulnérables sont limitées, ce qui fait que les politiques et les programmes requis sont entravés ou manqués (10). L’accès aux microdonnées de SC par les chercheurs, les analystes des politiques de la santé et les interventionnistes dans le cadre de leur travail est onéreux, même avec la solide sécurité des données de SC (13). Même si les entités provinciales et régionales recueillent des données désagrégées sur la race en raison de la COVID-19, elles ne sont pas normalisées ni comparables à l’échelle nationale pour éclairer les décisions visant à protéger les sous-groupes les plus vulnérables qui continuent de faire face au racisme systémique et aux obstacles aux soins de santé.

Perspective historique — *Quels sont les principaux défis liés à la collecte de données fondées sur la race?*

Malgré le lien évident entre le racisme structurel et d’autres déterminants de la santé qui entraînent des iniquités en santé parmi plusieurs sous-populations, il existe plusieurs raisons pour lesquelles les gouvernements ne recueillent pas et ne publient pas de données fondées sur la race. On craint de perpétuer la stigmatisation, la discrimination, l’injustice, les stéréotypes et le profilage ethnique existants par des entités en position de pouvoir (c.-à-d. les fournisseurs de soins de santé, la police) si elles ne sont pas adéquatement analysées, expliquées ou utilisées (10, 14, 15). La réalité actuelle des soins aux patients pour les personnes autochtones, noires et de couleur (PANDC) au Canada en est une de méfiance et de négligence; un historique d’esclavage des Noirs et de colonisation des populations autochtones a mené à des résultats de santé disproportionnés. (1, 16). Les décisions concernant les programmes et les politiques de soins de santé (c.-à-d. dépistage, prestation de soins de santé, médicaments) sont principalement fondées sur la recherche auprès des populations blanches et ne se traduisent pas nécessairement par des groupes raciaux diversifiés (17). De plus, on craint des problèmes

de confidentialité des données sur la santé en raison des dossiers de santé électroniques et des dossiers médicaux réutilisés sans consentement (15).

Situation actuelle — *Comment la COVID-19 a-t-elle révélé le besoin d’avoir des données fondées sur la race?*

Au début de la pandémie, les minorités raciales et les immigrants au Canada ont été exclus de la liste des populations vulnérables à la COVID-19, la réponse se concentrant sur les personnes âgées et les personnes immunodéprimées (18). Parallèlement, les États-Unis et le Royaume-Uni ont déclaré que les communautés noires et immigrantes étaient touchées de façon disproportionnée par la COVID-19 en fonction des données nationales fondées sur la race (8, 19). Partout au Canada, plusieurs régions se sont rendu compte du besoin de données fondées sur la race pour lutter contre la pandémie. La Ville de Toronto, Santé publique Ottawa, l’Ontario, le Manitoba et le Québec continuent de recueillir et de publier leurs propres données fondées sur la race afin d’éclairer les interventions et les stratégies qui priorisent ou ciblent les sous-groupes vulnérables pendant la pandémie dans leur province, leur région, leur ville ou leur collectivité (20). Cette variation dans la collecte et la publication des données (c.-à-d. non normalisées) mène à des résultats non comparables et à des données probantes inadéquates pour éclairer les décisions et les stratégies en matière de soins de santé au-delà des contextes locaux. Une stratégie normalisée de collecte de données débutant au niveau local peut être intégrée à un niveau de santé de la population afin de fournir des données probantes claires et comparables sur les résultats pour la santé de la population.

Volonté politique et priorités du gouvernement — *Y a-t-il une ouverture politique pour y arriver?*

La pandémie a révélé une occasion d’agir au sujet d’une stratégie nationale de données fondées sur la race, créant ainsi une ouverture politique (21, 22). *Volet politique* — À l’heure actuelle, Santé Canada a l’appui de dix ministres de la Santé des provinces et territoires et du Caucus parlementaire des parlementaires noirs au sujet d’une stratégie nationale de données fondées sur la race (23,24). *Volet politique* — Les initiatives préliminaires et pilotes au Canada et les leçons tirées des contextes internationaux (c.-à-d. le Royaume-Uni et les États-Unis) ont révélé des inégalités en matière de santé fondées sur la race pour les PANDC pendant la pandémie de COVID-19 (7, 8). *Volet politique* — Les

intervenants clés et les groupes de défense¹ réclament des mesures concernant les données désagrégées depuis de nombreuses années, en dehors du contexte de la pandémie. Les données désagrégées peuvent révéler des politiques gouvernementales inadéquates touchant des sous-groupes marginalisés et avoir une incidence négative sur l'image actuelle du pouvoir politique (14). De plus, le récent discours du Trône indiquait que « c'est le moment de défendre la diversité et l'inclusion [...] La lutte contre le racisme systémique, le sexisme, la discrimination, les inconduites et la violence, y compris dans nos propres institutions, demeurera une grande priorité... de continuer d'investir dans l'autonomisation des Canadiens noirs et racialisés ainsi que des peuples autochtones. » (25; p. 19). Pour ce faire, nous devons rendre des comptes en mesurant les résultats en matière de santé des sous-populations afin de nous assurer qu'elles reçoivent des soins adaptés à leur culture et qu'elles ont un accès équitable aux services.

Recommandations — *Comment pouvons-nous aller de l'avant?*

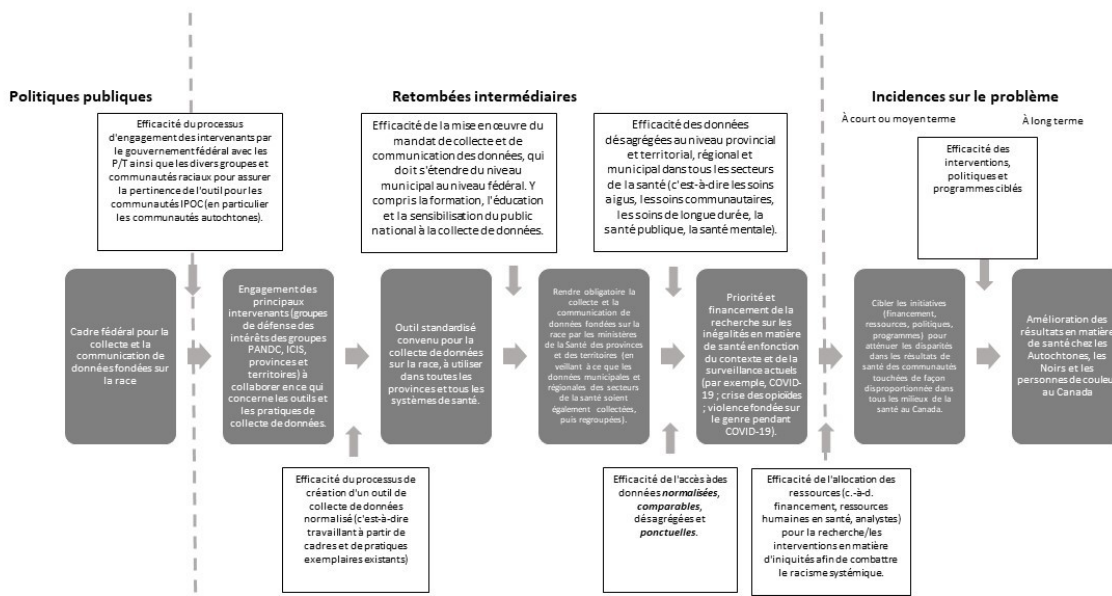
Le gouvernement fédéral canadien devrait envisager un cadre fédéral pour la collecte et la publication normalisées de données de santé fondées sur la race qui obligerait les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux (PT) à produire un rapport annuel sur les progrès réalisés à l'égard des objectifs d'équité en santé (c.-à-d. résultats et expériences en matière de santé dans les secteurs des soins de santé). Santé Canada devrait :

- Exiger un outil normalisé de collecte de données et de production de rapports utilisé par toutes les provinces et tous les territoires — recommander de travailler avec SC et d'adopter les *Normes proposées pour la collecte de données fondées sur la race et l'identité autochtone et la production de rapports sur la santé au Canada de l'ICIS*, qui correspondent aux catégories de SC (supplément 1) (11, 26).
- Veiller à ce que des considérations particulières soient prises en compte en ce qui concerne les données sur l'identité autochtone, y compris la mobilisation des communautés et les ententes de gouvernance des données pour une mise en œuvre culturellement appropriée (11).
- Assurer un engagement intensif avec les principaux intervenants (ministères de la santé provinciaux et territoriaux, communautés des PANDC, Statistique Canada) pendant l'analyse, l'interprétation et la production de rapports.

¹ Organismes nationaux de défense et de recherche représentant les PANDC, notamment : Colour of Poverty – Colour of Change, National Collaborating Centre for Aboriginal Health, First Nations Health Authority, Inuit Tapiriit Kanatami, Métis Centre of the National Aboriginal Health Organization, Association canadienne de santé publique

- Exiger que les provinces et les territoires assurent une formation adéquate pour la collecte de données dans tous les secteurs de la santé afin d'atténuer les effets involontaires de l'anxiété, de la colère, de la peur et de la méfiance des sous-groupes vulnérables/marginalisés.
- Obtenir/augmenter le financement et chercher des occasions de tirer parti du financement existant ² pour la recherche, les initiatives, les interventions qui accordent la priorité à des collectivités touchées de façon disproportionnée (27).
- Exiger que les provinces et les territoires rendent compte annuellement des mesures prises pour éliminer les iniquités en santé et promouvoir les objectifs d'équité dans tous les secteurs de la santé, en intégrant une perspective d'impact sur l'équité raciale (26).
- Rendre obligatoire la mise en place d'un système de collecte de données robuste et sécurisé (c.-à-d. protection de la vie privée, anonymat) par toutes les provinces et tous les territoires.

Le modèle logique suivant décrit l'incidence de la mise en œuvre d'un cadre fédéral pour des données désagrégées fondées sur la race afin d'améliorer les résultats en matière de santé des communautés autochtones, noires et racialisées au Canada.



Cadre fédéral pour la collecte et la communication de données fondées sur la race, exigeant de tous les gouvernements provinciaux et territoriaux qu'ils collectent et analysent des données ventilées selon la race (en utilisant le même cadre qui sera appliqué à l'échelle nationale, mais qui pourra être ventilé et utilisé à l'échelle régionale) sur les résultats et les expériences en matière de santé dans l'ensemble du système de santé.

² Construire une fondation pour le changement : Stratégie canadienne de lutte contre le racisme 2019-2022

Conclusion

Les inégalités raciales en matière de santé au niveau de la population ne sont pas bien documentées ou signalées au Canada. Le manque d'accès aux données désagrégées fondées sur la race et de production de rapports à ce sujet ne permet pas d'établir un lien entre la race et les résultats en matière de santé pour révéler les iniquités en matière de santé de la sous-population. La situation actuelle liée à la COVID-19 a exacerbé les inégalités en matière de santé chez les personnes autochtones, noires et de couleur (PANDC). Le problème de la pandémie, ainsi que les voix exprimées par les défenseurs des PANDC et la volonté politique, ont ouvert la voie à une stratégie fédérale nationale de données sanitaires normalisées et désagrégées fondées sur la race et l'indigénité au Canada. Les communautés de PANDC sont aux prises avec un passé de colonisation et de discrimination qui a entraîné des résultats disproportionnés en matière de santé. Bien que les principaux acteurs et défenseurs de la santé et de la recherche réclament des données fondées sur la race depuis des années, la COVID-19 a mis l'accent sur le besoin en raison de l'effet disproportionné sur les communautés autochtones, noires, immigrantes et réfugiées. Statistique Canada (SC) recueille des microdonnées fondées sur la race, mais ne les publie pas et ne les rend pas accessibles. Bien que certaines villes et provinces recueillent des données fondées sur la race, la variation de la collecte/publication (c.-à-d. non normalisée) est non comparable et inadéquate pour éclairer les décisions et les stratégies en matière de soins de santé à l'échelle nationale, au-delà des contextes locaux. Par conséquent, une approche nationale exhaustive, représentative et normalisée en matière de surveillance de la santé est essentielle pour l'analyse intersectionnelle permettant d'identifier les populations vulnérables.

Référence

1. Chia K. How disparities in health care hurt Black and Indigenous peoples | The Peak [Internet]. The Peak. 2020 [cited 2020 Dec 22]. Available from: <https://the-peak.ca/2020/09/how-disparities-in-health-care-hurt-black-and-indigenous-peoples/>
2. Allan B, Smylie J. First Peoples, second class treatment: The role of racism in the health and well-being of Indigenous peoples in Canada [Internet]. The Wellesley Institute; 2015. Available from: <https://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2015/02/Summary-First-Peoples-Second-Class-Treatment-Final.pdf>
3. Bellrichard C. Investigation finds widespread racism against Indigenous peoples in B.C. health-care system | CBC News [Internet]. CBC News. 2020 [cited 2021 Dec 3]. Available from: <https://www.cbc.ca/news/indigenous/bc-health-care-racism-report-1.5820306>
4. Mahabir DF, O'Campo P, Lofters A, Shankardass K, Salmon C, Muntaner C. Experiences of everyday racism in Toronto's health care system: a concept mapping study. *Int J Equity Health* [Internet]. 2021 Mar 10 [cited 2021 Nov 8];20(1):74. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12939-021-01410-9>
5. Martis EE. Why Black Women Fear For Their Lives In The Delivery Room | HuffPost null [Internet]. Huffpost. 2020 [cited 2021 Nov 9]. Available from: https://www.huffpost.com/archive/ca/entry/black-maternal-health-canada_ca_5ed90ae3c5b685164f2eab93
6. Stewart EA, Nicholson WK, Bradley L, Borah BJ. The Burden of Uterine Fibroids for African-American Women: Results of a National Survey. *J Womens Health* [Internet]. 2013 Oct [cited 2020 Dec 22]; 22 (10) : 807–16. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3787340/>
7. Siddiqi A. Should we routinely collect data on race? Canada at a crossroads [Internet]. Dalla Lana School of Public Health. 2015 [cited 2021 Apr 7]. Available from: <https://www.dlsph.utoronto.ca/2015/10/16/should-we-routinely-collect-data-on-race-canada-at-a-crossroads/>
8. Public Health Ontario. COVID-19 — What We Know So Far About... Social Determinants of Health. Government of Ontario; 2020.
9. Statistics Canada Government of Canada. Health statistics [Internet]. 2018 [cited 2021 Apr 16]. Available from: <http://www.statcan.gc.ca/eng/subjects-start/health>
10. Owusu-Bempah A, Bernard Thomas W. Opinion : Canada needs race-based data [Internet]. national post. 2021 [cited 2021 Apr 7]. Available from: <https://nationalpost.com/opinion/opinion-canada-needs-race-based-data>
11. Canadian Institute for Health Information (CIHI). Proposed Standards for Race-Based and Indigenous Identity Data Collection and Health Reporting in Canada. Ottawa, ONT : CIHI; 2020 p. 32.

12. Statistics Canada Government of Canada. Visible minority of person [Internet]. 2015 [cited 2021 Apr 18]. Available from: <https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p3Var.pl?Function=DEC&Id=45152>
13. Statistics Canada Government of Canada. Access to microdata [Internet]. 2015 [cited 2021 Apr 16]. Available from: <http://www.statcan.gc.ca/eng/help/microdata>
14. Van Caeneghem J. Ethnic Data Collection : Benefits, Risks, Data Sources and Methods. In: Van Caeneghem J, editor. *Legal Aspects of Ethnic Data Collection and Positive Action: The Roma Minority in Europe* [Internet]. Cham : Springer International Publishing; 2019 [cited 2021 Feb 25]. p. 259–332. Available from: https://doi.org/10.1007/978-3-030-23668-7_4
15. James LI. Race-based COVID-19 data may be used to discriminate against racialized communities [Internet]. *The Conversation*. [cited 2021 Feb 25]. Available from: <http://theconversation.com/race-based-covid-19-data-may-be-used-to-discriminate-against-racialized-communities-138372>
16. Undonay L. I. Black people are not your guinea pigs | The Peak [Internet]. *The Peak*. 2020 [cited 2020 Jul 25]. Available from: <https://the-peak.ca/2020/07/black-people-are-not-your-guinea-pigs/>
17. Rochon PA. The Inclusion of Minority Groups in Clinical Trials: Problems of Under Representation and Under Reporting of Data. *Account Res* [Internet]. 2004 Jul 1;11(3–4):215–23. Available from: http://resolver.scholarsportal.info/resolve/08989621/v11i3-4/215_tiomgiraurod.xml
18. Zajacova A, Choi K, Haan M, Denice P. Data linking race and health predicts new COVID-19 hotspots [Internet]. *The Conversation*. 2020 [cited 2021 Apr 7]. Available from: <http://theconversation.com/data-linking-race-and-health-predicts-new-covid-19-hotspots-138579>
19. Zajacova A, Choi K, Haan M, Denice P. Data linking race and health predicts new COVID-19 hotspots [Internet]. *The Conversation*. [cited 2021 Apr 12]. Available from: <http://theconversation.com/data-linking-race-and-health-predicts-new-covid-19-hotspots-138579>
20. Global News. Why collecting race-based data during the coronavirus pandemic is a matter of life and death | National Collaborating Centre for Determinants of Health [Internet]. National Collaborating Centre for Determinants of Health (NCCDH). 2020 [cited 2021 Apr 8]. Available from: <https://nccdh.ca/resources/entry/why-collecting-race-based-data-during-the-coronavirus-pandemic-is-a-matter>
21. Lemay R. Why we need race-based data on COVID-19. *The Hill Times* [Internet]. 2020 Apr 20 [cited 2021 Apr 17]; Available from: <https://www.hilltimes.com/2020/04/20/why-we-need-race-based-data-on-covid-19/244240>
22. Kingdon JW. *Agendas, alternatives, and public policies*. Updated 2nd ed. Boston : Longman; 2011. xx+273. (Longman classics in political science).

23. Canadian Human Rights Commission. Open letter calling for a national strategy [Internet]. 2020 [cited 2021 Apr 16]. Available from: <https://www.chrc-ccdp.gc.ca/en/resources/open-letter-calling-a-national-strategy>
24. Parliamentary Black Caucus. Statement by the Parliamentary Black Caucus - Disaggregated Data [Internet]. Canada's NDP. 2021 [cited 2021 Apr 18]. Available from: <https://matthewgreen.ndp.ca/news/statement-parliamentary-black-caucus>
25. Privy Council Office. 2021 Speech from the Throne [Internet]. Government of Canada. 2021 [cited 2022 Feb 15]. Available from: <http://www.canada.ca/en/privy-council/campaigns/speech-throne/2021/speech-from-the-throne.html>
26. Colour of Poverty - Colour of Change. Proposed Framework for a New Anti-Racism Strategy for Canada [Internet]. Toronto, ON : Colour of Poverty - Colour of Change; 2019 p. 15. Available from: https://ocasi.org/sites/default/files/PROPOSED_COP-COC_FRAMEWORK_for_Anti-Racism_Strategy_Jan_2019_0.pdf
27. Heritage C. Building a Foundation for Change: Canada's Anti-Racism Strategy 2019–2022 — Canada.ca [Internet]. [cited 2021 Apr 16]. Available from: <http://www.canada.ca/en/canadian-heritage/campaigns/anti-racism-engagement/anti-racism-strategy.html>

Supplément 1

Proposed Standards for Race-Based and Indigenous Identity Data Collection and Health Reporting in Canada

Appendix C: Mapping CIHI's proposed standards to Statistics Canada's Population Group and Aboriginal Group standards

The following table maps CIHI's proposed standards to Statistics Canada's Population Group and Aboriginal Group standards. The proposed standards are adapted from the Ontario ARD's race data standards and The Upstream Lab's SPARK study (Screening for Poverty And Related social determinants and intervening to improve Knowledge of and links to resources).

CIHI's proposed race-based and Indigenous identity data standards		Statistics Canada's Population Group and Aboriginal Group standards
Proposed response categories	Examples	Response categories
Black	African, Afro-Caribbean, African Canadian descent	Black
East/Southeast Asian (optional: may collect as 2 separate categories — East Asian and Southeast Asian)	Chinese, Korean, Japanese, Taiwanese descent or Filipino, Vietnamese, Cambodian, Thai, Indonesian, other Southeast Asian descent	Chinese, Japanese, Korean, Filipino and Southeast Asian
Indigenous (First Nations, Métis, Inuk/Inuit)*	First Nations, Métis, Inuk/Inuit descent	Aboriginal* (First Nations, Inuit and Métis)
Latino	Latin American, Hispanic descent	Latin American
Middle Eastern	Arab, Persian, West Asian descent (e.g., Afghan, Egyptian, Iranian, Lebanese, Turkish, Kurdish)	Arab, West Asian
South Asian	South Asian descent (e.g., East Indian, Pakistani, Bangladeshi, Sri Lankan, Indo-Caribbean)	South Asian
White	European descent	White
Another race category	Includes values not described above	Other — specify
Do not know	Not applicable	Don't know
Prefer not to answer	Not applicable	Refused

Notes

* It is recommended that reporting on Indigenous identity data and communities be informed through engagement with Indigenous communities in the jurisdiction of data collection. Distinctions-based approaches — that is, identifying First Nations, Inuk/Inuit and Métis communities and/or other Indigenous populations such as nations or clans — may be preferred. The distinctions-based categories (First Nations, Métis, Inuk/Inuit) are collected in a separate Indigenous identity question.

† The distinctions-based categories (First Nations, Inuit and Métis) are collected in the separate Aboriginal Group question. Statistics Canada is in the process of reviewing its ethno-cultural data standards.

Sources

Proposed standard

Ontario Anti-Racism Directorate. [Data Standards for the Identification and Monitoring of Systemic Racism](#), 2018.

The Upstream Lab. [Screening for Poverty And Related social determinants and intervening to improve Knowledge of and links to resources \(SPARK\)](#). Accessed May 29, 2020.

Statistics Canada standards

Statistics Canada. [Population group of person](#). Accessed May 29, 2020.

Statistics Canada. [Aboriginal group of person](#). Accessed May 29, 2020.