

# Meilleures pratiques pour l'utilisation des données sociodémographiques afin d'améliorer l'accès et les résultats en matière de santé pour les populations privées d'équité

Jemal Demeke  
Fiqir Worku  
Tiyondah Fante-Coleman

Le Wellesley Institute fait évoluer la santé de la population et atténue les inégalités en matière de santé en engendrant des changements sur les déterminants sociaux de la santé grâce à la recherche appliquée, des solutions politiques efficaces, la mobilisation de la connaissance et l'innovation.

Black Health Alliance est un organisme communautaire qui s'efforce d'améliorer la santé et le bien-être des communautés noires au Canada. En s'appuyant sur la recherche, l'engagement communautaire et la promotion de la santé, Black Health Alliance sert de plateforme pour démanteler les barrières systémiques.

### À propos de ce document

Ce rapport est financé par le ministère de la Santé de la province de l'Ontario, subvention n° 739. Les opinions exprimées dans cette publication sont celles du Wellesley Institute et des auteurs et elles ne reflètent pas nécessairement celles de la province.

### Auteurs

Jemal Demeke, B.Sc., Wellesley Institute  
Fikir Worku, M.Sc., Black Health Alliance  
Tiyondah Fante-Coleman, MA, Black Health Alliance

### Remerciements

Les personnes suivantes ont apporté leur importante contribution à l'élaboration de ce rapport :

Brenda Roche, Ph. D., Wellesley Institute  
Dr Kwame McKenzie, MD, Wellesley Institute  
Paul Bailey, BA, Black Health Alliance

### Comment citer ce document

Demeke, J., Worku, F., Fante-Coleman, T. (2024). Meilleures pratiques pour l'utilisation des données sociodémographiques afin d'améliorer l'accès et les résultats en matière de santé pour les populations privées d'équité. Wellesley Institute.

### Reconnaissance du territoire traditionnel

Nous souhaitons reconnaître le territoire sur lequel le Wellesley Institute exerce ses activités. Pendant des milliers d'années, ce fut le territoire traditionnel des Hurons-Wendats, des Senecas et des Mississaugas de Credit. Aujourd'hui, ce lieu de rencontre est toujours le foyer de nombreux peuples autochtones de l'Île de la Tortue et nous sommes reconnaissants d'avoir la possibilité de travailler sur ce territoire.

Rapport  
© Wellesley Institute 2024  
201, rue Gerrard E. Toronto, ON M5A 2E7  
wellesleyinstitute.com



ISBN : 978-1-0689361-7-3

*Ce document est aussi disponible en anglais.*

## Table des matières

Introduction .....	1
Méthodologie .....	2
Résultats .....	4
Discussion .....	18
Conclusion .....	22
Références (en anglais) .....	23
Annexe A : Diagramme de flux de la revue de la littérature.....	27
Annexe B : Tableau des résultats de la revue de la littérature.....	28
Annexe C : Questions guides et tableaux adaptés à partir de la littérature.....	44

## Introduction

Au Canada, l'utilisation des données pour évaluer le bien-être de la population et de la santé est de plus en plus privilégiée<sup>1</sup>. Cette tendance s'explique par la volonté de comprendre et d'aborder le lien entre les résultats en matière de santé et les déterminants sociaux de la santé, notamment le revenu, le logement et l'éducation<sup>2-4</sup>. L'objectif principal est d'améliorer la qualité des services de santé et l'accès à ceux-ci, afin d'engendrer des retombées positives sur la santé des populations privées d'équité<sup>5</sup>.

Les données sont devenues un élément essentiel de la recherche en matière de santé, car elles permettent une compréhension de l'état des systèmes de santé canadiens<sup>6</sup>. Les chefs de file du secteur de la santé et les communautés soulignent l'importance des données sociodémographiques comme moyen de surveiller les tendances et d'élaborer des politiques qui améliorent l'équité en matière de santé<sup>7-10</sup>. Cependant, malgré la reconnaissance croissante de la valeur des données sociodémographiques, les progrès sont lents dans le recensement et la compréhension des meilleures pratiques d'utilisation de ces données pour les populations privées d'équité.

Il est important de recenser les meilleures pratiques afin de s'assurer que les données sociodémographiques sont utilisées de manière éthique et responsable et qu'elles ne causent pas de préjudice. Les discussions sur les pratiques prometteuses ou les meilleures pratiques soulignent souvent l'importance de l'engagement des communautés d'une manière reconnaissant leur souveraineté sur leurs données de santé<sup>11-13</sup>. Cependant, il reste encore des lacunes dans la compréhension de l'intégration efficace de ces stratégies d'analyse des données, d'engagement communautaire et de changement du système de santé afin d'améliorer les résultats en matière de santé.

Cette revue de la littérature vise à combler ces lacunes en définissant et en synthétisant les meilleures pratiques. Elle cherche à appuyer les fournisseurs de service dans la mise en œuvre de stratégies efficaces pour l'utilisation systématique des données sociodémographiques, ce qui déboucherait sur un système de santé robuste. Éventuellement, l'objectif est de répondre à la question de recherche suivante : « Quelles sont les meilleures pratiques pour utiliser les données sociodémographiques afin d'améliorer l'accès et les résultats en matière de services de santé pour les populations privées d'équité »?

## Méthodologie

Cette revue de la littérature s'est concentrée sur le recensement des meilleures pratiques pour l'utilisation des données sociodémographiques afin d'améliorer l'accès et les résultats en matière de services de santé pour les populations privées d'équité.

Le recensement des données probantes sur les meilleures pratiques a nécessité une stratégie de recherche complexe, incluant la littérature revue par les pairs, la littérature grise et les ressources fondées sur la pratique. Une stratégie de recherche élargie a été élaborée pour englober les ressources universitaires et les ressources fondées sur la pratique. Les recherches de littérature revue par les pairs se sont faites dans PubMed, Scopus, Medline et Google Scholar. Les sites Web d'organisations locales et nationales, telles que l'Alliance pour des communautés en santé et l'Institut canadien d'information sur la santé, ainsi que ceux d'institutions internationales, comme l'Urban Institute et l'Office of Minority Health aux États-Unis, sont inclus dans la recherche de ressources.

Les termes de recherche visaient à trouver des articles portant sur (a) des données sociodémographiques ou relatives à l'équité; (b) des cadres de travail, des stratégies, des pratiques ou des approches; (c) l'utilisation, l'analyse, l'interprétation ou l'application; (d) les expressions « privé d'équité, racialisé, 2SLGBTQ+ ou invalidité »; et (e) les systèmes de santé, les soins, les services, les obstacles, l'accès, les résultats ou les améliorations.

Cette revue inclut des ressources qui examinent des données sociodémographiques ou qui sont liées à l'équité, qui se concentrent explicitement sur la santé et les services de santé, et qui traitent de leur application pour les populations privées d'équité. Ces groupes comprennent, sans s'y limiter, les populations racialisées, 2SLGBTQ+, à faible revenu et les nouveaux arrivants. Dans ce sens, l'utilisation des données englobe les domaines des services de santé, y compris la prestation de services, l'évaluation, l'évaluation des besoins et la mise en œuvre de stratégies d'équité. Seuls les documents rédigés en anglais et élaborés dans des pays à revenu élevé - tels que définis par la Banque mondiale<sup>14</sup> - ont été retenus afin de garantir leur pertinence par rapport à l'état des soins de santé et aux capacités technologiques de l'Ontario. La revue de la littérature s'est concentrée sur les articles et les ressources publiés entre 2000 et 2024.

S'ils se concentraient principalement sur la collecte de données, les articles étaient exclus. Ils ont également été exclus si leur utilisation était limitée à une étude de recherche ou à une initiative précise. En effet, une application aussi restreinte limite leur applicabilité générale à des changements systémiques.

Pour les articles qui répondent aux critères d'inclusion et d'exclusion, les données ont été extraites et consignées dans un tableau d'extraction indiquant l'auteur de la source, les données de publication ou de parution, la région géographique, le secteur, le type de

document et les principales conclusions ou les meilleures pratiques. Les résultats ont été synthétisés en groupes après une analyse thématique, comme le soulignent Braun et Clarke<sup>15</sup>.

## Résultats

Au total, la recherche a permis de trouver 133 documents. Après élimination des doublons et application des critères d'exclusion, 23 documents ont été retenus. Parmi ceux-ci, 15 ont été publiés en 2020 ou après. D'un point de vue géographique, les États-Unis sont le plus grand contributeur avec 12 résultats. Les agences internationales comme l'Organisation mondiale de la santé et les auteurs canadiens ont produit chacun quatre résultats, tandis que le Royaume-Uni est à l'origine des trois autres. En outre, 15 des documents sont des guides offrant des instructions générales ou des considérations sur l'utilisation des données. Le reste comprend quatre articles revus par les pairs, deux cadres de travail et deux rapports d'organisation.

Un tableau a été créé pour résumer les sources et donner une vue d'ensemble de leurs conclusions. L'extraction systématique s'est concentrée sur les meilleures pratiques définies par les experts en matière de données et de santé.

L'analyse thématique a permis de distinguer trois étapes principales dans l'utilisation des données sociodémographiques, alignées sur le cycle de vie typique des données. Ces étapes forment les principaux domaines d'intérêt et ont été utilisées pour organiser les conclusions. Ainsi, l'exploration de leur représentation dans la littérature est approfondie.

Les trois grandes catégories sont : la préparation à l'utilisation des données sociodémographiques, l'étude des données selon la planification et donner suite aux conclusions.

### Préparation à l'utilisation

Au total, 16 documents soulignent l'importance de la préparation à l'utilisation des données sociodémographiques afin d'améliorer l'accès aux services de santé et leurs résultats<sup>16-32</sup>. Au cours de l'analyse thématique, trois domaines d'intérêt distincts se sont dégagés : la création d'un plan pour déterminer la portée et l'application des données, l'engagement avec des groupes externes et l'élaboration de stratégies de gouvernance, ainsi que la définition des types et des sources de données.

### Planification de l'utilisation

Parmi les 23 documents examinés et retenus, 12 détaillent les aspects de la planification de l'utilisation des données<sup>16-20,23,24,27-32</sup>. Dans ces 12 ressources, des étapes similaires sont décrites pour la planification de l'utilisation des données sociodémographiques. Celles-ci se concentrent sur la détermination de l'objectif ou de la motivation de l'utilisation, sa portée, les mécanismes de responsabilité, la définition des résultats souhaités et les processus de suivi, de planification de l'action et de mise en œuvre. En fin de compte, la

littérature souligne constamment que les utilisateurs de données ont besoin d'une raison légitime et d'un plan détaillé pour l'utilisation des données sociodémographiques. Le tableau B2 (voir l'annexe B) présente des questions directrices basées sur ces thèmes.

Afin de déterminer la portée de l'utilisation des données sociodémographiques, la littérature recommande des étapes communes. Celles-ci consistent à définir le ou les sujets touchant la santé, le groupe social concerné et les préoccupations générales que le groupe peut avoir sur le sujet<sup>29</sup>. L'une des façons de déterminer la portée de l'étude consiste à effectuer une recherche préliminaire à partir de revues de la littérature et de consultations auprès des communautés d'intérêts<sup>18,19</sup>. Lors de la détermination de la portée, les sources tiennent aussi compte de la sélection des indicateurs de santé pertinents à mesurer et de la détermination des dimensions pertinentes de l'inégalité<sup>32</sup>. Enfin, les domaines censés être touchés par les données, comme les protocoles de soins, la planification et les opérations, les ententes de responsabilité ou la qualité des services, sont pris en considération<sup>16</sup>. Un modèle, élaboré par Sivashanker et ses collègues, contribue à illustrer cette approche en fixant un cadre permettant de catégoriser les mesures d'évaluation de l'égalité. Il est présenté dans le tableau 1 ci-dessous<sup>31</sup>.

**Tableau 1 : Cadre de travail pour des mesures significatives**

<b>Accès</b>	Les patients peuvent-ils accéder au système de soins de santé? Les groupes privés d'équité peuvent-ils accéder à un emploi au sein du système de soins de santé?
<b>Transitions</b>	Les services sont-ils offerts de manière équitable au fils des transitions dans le système de soins de santé?
<b>Qualité des soins</b>	Les résultats cliniques et les processus de mesure associés sont-ils équitables pour les patients?
<b>Répercussions socioéconomiques et environnementales</b>	En quoi les conditions des quartiers et des communautés desservis affectent-elles les patients et le personnel de l'organisation?

Pour soutenir l'élaboration des priorités et de la portée, plusieurs sources mentionnent la consultation. Une structure de responsabilité bien plus formelle, un groupe de travail, est décrite dans la littérature comme un groupe de dirigeants qui évaluent la qualité des données d'une organisation ou d'un projet, mettent en œuvre des politiques et améliorent la collecte des données<sup>27</sup>. Un groupe de travail peut être composé de diverses personnes aux compétences variées en matière d'utilisation des données, notamment en ce qui



concerne la diversité et l'inclusion, la qualité et la sécurité, l'analyse des données et la conformité, ainsi que de membres de la communauté<sup>27</sup>.

La littérature suggère que la planification et l'engagement à long terme doivent être liés à des structures de responsabilité qui intègrent les responsabilités de tous les partenaires au sein du groupe de travail formé<sup>23</sup>. Lors de la création du groupe de travail, il est important de tenir compte de sa composition démographique et de son expertise<sup>28</sup>.

Pour soutenir au mieux l'utilisation des données sociodémographiques, le groupe de travail doit avoir une compréhension claire de l'objectif, des résultats souhaités et des indicateurs d'intérêt, avec la contribution des communautés et des autres parties prenantes<sup>17</sup>. Après avoir déterminé les mesures possibles, on recommande à l'organisation de donner la priorité à un ou deux indicateurs stratégiques<sup>20,24</sup>.

Par exemple, l'Actionable Intelligence for Social Policy (AISP) a soigneusement conçu un groupe de travail garantissant la diversité par rapport à « l'expérience vécue, la démographie, la formation, le domaine de travail et la géographie » afin de documenter les meilleures pratiques liées à la réutilisation des données administratives d'une manière axée sur l'équité raciale<sup>23</sup>. Le groupe de travail a participé à une recherche-action participative et à des consultations publiques sur la réutilisation équitable des données. Les membres ont également participé au processus de collecte de données. Dans d'autres sources, les membres du groupe de travail ont veillé à ce que l'utilisation des données profite à la communauté d'intérêts, et le groupe de travail était chargé de se concentrer sur des stratégies basées sur l'action. Il est primordial de déterminer les changements précis susceptibles d'entraîner une amélioration et les moyens de rétribuer le système pour la réalisation de ces objectifs<sup>20,28</sup>.

Gallifant et coll. notent qu'il faut surveiller les marqueurs quotidiens de disparité pouvant affecter les soins aux patients ou en faire le suivi, dégager les tendances à mesure qu'elles évoluent et déterminer l'efficacité des interventions<sup>20</sup>. Pour que les efforts de suivi soient couronnés de succès, il faut s'assurer de l'acceptation de l'ensemble de la communauté et d'un consensus sur les indicateurs permettant de mesurer les inégalités en matière de santé.

L'objectif de la sélection des indicateurs est de disposer d'une façon de suivre l'évolution des résultats<sup>32</sup>. Un cadre commun décrivant divers indicateurs aux échelons micro, méso et macro ainsi que les résultats respectifs est considéré comme un moyen utile d'harmoniser les données au champ d'application du projet<sup>16</sup>.

L'élaboration d'un plan de présentation des données et de la communication des conclusions<sup>20</sup> est recommandée. Ces réflexions doivent être conduites avec le groupe de travail et le centre de la communauté d'intérêt<sup>20</sup>.

## Engagement et gouvernance

Dans 11 des 23 documents, l'engagement est qualifié d'étape clé dans l'utilisation des données sociodémographiques<sup>16-26</sup>. L'engagement ne consiste pas seulement à créer un lien avec les parties prenantes, mais à veiller à ce que les données soient utilisées au profit des communautés privées d'équité et à fournir des informations qui pourraient être pertinentes pour les communautés<sup>17-20</sup>. L'engagement avec diverses parties prenantes est également préconisé pour la réalisation et la transmission de connaissances, ce qui est particulièrement important lorsque l'on discute de sujets liés à la santé et au bien-être<sup>20</sup>. Selon les descriptions, l'engagement implique un large éventail de parties prenantes, notamment : les professionnels de la santé, p. ex. les médecins et les infirmières<sup>21</sup>, les experts du domaine (ou de la matière); le personnel des agences et les travailleurs sociaux, et les experts en recherche, p. ex. les scientifiques des données, les statisticiens et les chercheurs<sup>23</sup>; les membres de la communauté, p. ex. les aînés, les jeunes, les soignants, les patients et les clients<sup>25</sup>; les partenaires de la communauté, p. ex. les organisations à but non lucratif et les universités<sup>26</sup>; et les parties prenantes et les responsables de la mise en œuvre des politiques, p. ex. le personnel et les fonctionnaires de l'administration publique<sup>26</sup>.

En décrivant les parties prenantes, la littérature basée sur la pratique distingue les contributions de chaque catégorie de parties prenantes. Les professionnels de la santé peuvent apporter leur point de vue systémique sur les besoins et les atouts d'une communauté<sup>21</sup>. Les experts du domaine (ou de la matière) et de la recherche peuvent transmettre des informations spécialisées sur les indicateurs et les questions propres à la population afin de répondre aux questions de la recherche<sup>23</sup>. Les membres de la communauté peuvent apporter des preuves de leur expérience vécue, en parlant de leurs expériences, de leurs perspectives, des questions importantes, des défis du monde réel et des solutions<sup>16,17</sup>. Enfin, les partenaires communautaires et les intervenants politiques peuvent apporter leur point de vue sur les considérations relatives à la mise en œuvre et aux limites potentielles<sup>26</sup>.

Peu importe les groupes concernés, la littérature s'accorde sur la valeur d'un engagement continu, dans le but d'aborder la manière dont les données sont utilisées, interprétées, diffusées, transmises et exploitées.

Les éléments à considérer pour planifier une stratégie d'engagement réussie sont résumés dans le tableau B1 (voir l'annexe B). Lors de l'engagement des parties prenantes de la communauté, les principes visant à assurer une participation équitable et complète comprennent : l'engagement proactif, le recrutement équitable, la diminution des obstacles à la participation, la création de structures de responsabilité et la simplification de la souveraineté en matière de données.

Tout d'abord, on note que les communautés doivent être engagées tôt et souvent sur la totalité du cycle des données<sup>19</sup>. L'engagement proactif commence par le recensement des bons partenaires et des populations concernées. Faciliter l'engagement précoce peut contribuer à garantir la clarté des questions d'intérêt et l'utilisation des bonnes données pour répondre aux bonnes questions<sup>18</sup>. Une stratégie d'engagement continu pour la durée d'une initiative est présentée comme une manière de garantir et de permettre la clarté dans l'utilisation (ou la modification) des outils de collecte de données, des plans d'analyse et des stratégies de transfert des connaissances afin de refléter les réalités culturelles de la population étudiée<sup>25</sup>. De plus, un engagement précoce permet de s'assurer que le plan de recherche, les thèmes abordés et les questions posées reflètent les attentes et les préoccupations de la communauté<sup>25</sup>.

Une stratégie d'engagement réussie doit être fondée sur des exigences efficaces qui incitent les membres de la communauté à s'engager de manière appropriée<sup>22</sup>. Par exemple, dans les *Principles for Using Health Data to Drive Equity*<sup>25</sup> des CDC, cinq principes sont énoncés pour aider les praticiens à tenir compte de l'équité dans ce processus. Il peut s'agir de considérations culturelles lors du processus de recrutement, de l'adaptation des documents de recrutement pour surmonter d'éventuelles barrières linguistiques ou d'alphabétisation, ou encore de la création d'outils communs qui garantissent la clarté du processus. Les mesures incitatives décrites vont du soutien pour permettre la participation, y compris l'aide à la garde d'enfants et au transport, à la compensation monétaire en passant par la fourniture de nourriture et de rafraîchissements appropriés<sup>22</sup>.

La littérature souligne également la valeur d'autres soutiens qui peuvent permettre aux parties prenantes de prendre une décision éclairée quant à leur participation. La littérature suggère de fournir aux parties prenantes l'aide à la formation dont elles peuvent avoir besoin pour leur participation afin de renforcer leur implication. Une stratégie efficace d'engagement des données est recommandée afin d'anticiper et d'aborder ces obstacles dès le début du processus. Par exemple, la littérature suggère de développer la connaissance en matière de données des parties prenantes pour faciliter leur participation à la conception de l'instrument et à la prise de décision<sup>25</sup>. Les meilleures pratiques consistent à s'assurer que :

- tout perfectionnement des compétences requis a été abordé avant les activités d'engagement ou intégré dans le déroulement de l'activité.
- les parties prenantes ont reçu suffisamment d'informations sur l'évènement, les sujets de discussion et les détails nécessaires sur les données avant l'activité.
- du temps a été accordé après l'activité pour poursuivre les discussions et transmettre tout matériel de suivi<sup>26</sup>.

Les principes d'équité en matière de données du CDC<sup>25</sup> attire l'attention sur la nécessité de favoriser le partage du pouvoir entre les équipes chargées des données et les communautés, en donnant à ces dernières la possibilité de leur demander des comptes. Par conséquent, la création de structures de responsabilité est suggérée. Une structure de gouvernance des données – déterminant comment les données doivent être collectées, utilisées, interprétées, communiquées, transmises et exploitées – est suggérée afin d'être créée et approuvée dès le début du processus de collecte des données et d'engagement.

En s'appuyant sur la responsabilité, la meilleure pratique consiste à donner aux communautés les moyens de gérer et de détenir leurs données. Si les données collectées doivent refléter les valeurs des communautés, elles doivent aussi leur être accessibles tout au long du processus<sup>25</sup>.

## Recensement des données

Parmi les 23 ressources examinées, cinq documents traitent des pratiques liées à l'acquisition de données sociodémographiques<sup>18,19,21,25,32</sup>. Le recensement des données disponibles est recommandé simultanément aux étapes de planification<sup>32</sup>. Un exercice de cartographie des sources de données est suggéré afin de trouver toutes les données déjà disponibles<sup>32</sup>. Cette opération, réalisée au cours des phases initiales, est censée permettre de déterminer si les données disponibles sont suffisantes ou si des données supplémentaires sont nécessaires<sup>21,32</sup>.

Des données qualitatives et quantitatives sont jugées nécessaires<sup>18,19</sup>. Les données quantitatives permettent de décrire les populations et d'examiner les différences entre la population concernée et la population générale<sup>19</sup>. Les sources de ces données comprennent les recensements, les enquêtes locales et les données de surveillance et de programmes. D'autre part, des données qualitatives sont proposées afin de contextualiser les résultats et mettre en évidence les inégalités existantes au sein des communautés<sup>18,25</sup>.

## Étudier les données

Trois étapes sont relevées dans la littérature pour l'étude des données sociodémographiques : la conception d'une méthodologie, la réalisation d'une analyse et l'interprétation des conclusions.

## Conception d'une méthodologie

Sur les 23 documents examinés, cinq décrivent des pratiques visant à établir un processus de conception ou de mise en œuvre de méthodes d'utilisation des données sociodémographiques<sup>16,27,33-35</sup>. Une fois les données disponibles analysées, la littérature propose des étapes à suivre selon les groupes de travail afin de déterminer la méthode de collecte et d'analyse des données. Ce processus implique la codétermination de l'analyse et de la justification des données, ainsi que le choix des populations et des échantillons de données.

Une fois le plan de méthode déterminé, la collecte des données peut commencer. Après la collecte des données, la littérature suggère que les groupes de travail planifient leur analyse de manière qu'elle profite à la communauté d'intérêts. L'accent est mis sur la définition et la détermination de plusieurs échelons de mesure pour les déterminants sociaux et structurels en matière de santé<sup>34</sup>. L'American Hospital Association conseille au groupe de travail de vérifier si la stratification est possible sur la base des mesures utilisées<sup>27</sup>.

Parmi les éléments à prendre en compte lors de l'analyse des données collectées, mentionnons :

- la préparation de données ventilées selon le niveau de l'indicateur de santé et les sous-groupes, comme le sexe, la race, l'orientation sexuelle, l'état de personne handicapée, la nationalité et le revenu<sup>35</sup>.
- l'analyse intersectionnelle pour explorer les conséquences de toute interaction entre les indicateurs au moyen du cadre d'analyse intersectionnelle désagrégée<sup>16</sup>.
- la considération des facteurs qui expliquent ou influencent le lien entre les données démographiques et les résultats<sup>33</sup>.
- la considération des facteurs médiateurs qui expliquent les relations, au moyen de statistiques descriptives, et de facteurs modérateurs, qui affectent les relations, au moyen de contrôles ou d'une discussion théorique<sup>33</sup>.

Les groupes de travail doivent veiller à clarifier les justifications de leurs choix méthodologiques et leurs incidences, notamment<sup>34</sup> :

- la définition de l'étalon ou du point de référence utilisé dans les comparaisons.
- la détermination des différences sur la base d'une échelle absolue ou relative.
- la décision de tenir compte de la taille du groupe social.
- la détermination de l'évaluation des différences à l'aide d'une méthode par paire ou de synthèse.
- la nécessité ou non de mettre davantage l'accent sur les populations prioritaires par le biais d'une pondération différentielle.

Bien que le regroupement de catégories peut s'avérer utile, la littérature suggère de le faire uniquement avec le consentement des communautés et après un examen des risques<sup>33</sup>. De plus, on conseille aux utilisateurs de données de déterminer et de justifier l'inclusion ou l'exclusion de groupes raciaux ou ethniques, comme la préférence de la communauté, la sélection de populations cibles ou la petite taille de l'échantillon<sup>33</sup>.

## Procéder à l'analyse

Huit des articles<sup>18,19,22-25,34-36</sup> mentionnent le sujet de l'analyse des données. Lors des analyses, de nombreux facteurs ont dû être pris en compte. Étant donné que les données sociodémographiques fournissent des informations complètes sur les groupes privés d'équité, il est essentiel d'aborder l'analyse avec le plus grand soin. L'adoption d'une perspective d'équité en matière de santé est essentielle pour assurer une base solide à une analyse statistique équitable<sup>34</sup>. Cette analyse est décrite comme nécessitant la définition de valeurs de référence, l'établissement de comparaisons entre groupes, la création de mesures sommaires, la création de modèles prédictifs et un suivi.

Dans un article, Penman-Aguilar et ses collègues posent le dilemme de la mesure directe de l'équité en matière de santé<sup>34</sup>. Ils proposent une approche afin d'opérationnaliser l'équité en santé comme l'absence de ce qui est inéquitable. Cette approche exige de trier les caractéristiques des participants en fonction de leur statut social (p. ex. race et ethnicité, sexe, orientation sexuelle, âge, situation de handicap et emplacement géographique). Les mesures de disparité (p. ex. résultats en matière de santé, déterminants sociaux) associées au statut social au fil du temps sont considérées comme essentielles pour une évaluation rigoureuse des effets des politiques sur la santé des groupes de population. Les lignes directrices de Qualité des services de santé Ontario attirent également l'attention sur l'examen des données stratifiées en fonction des caractéristiques sociodémographiques<sup>24</sup>. Par ailleurs, ces lignes directrices suggèrent d'établir une valeur de référence pour les indicateurs, à partir de laquelle des comparaisons peuvent être effectuées pour diverses sous-populations.

Dans son document intitulé *Eight steps in policy-oriented monitoring of equity in health and its determinants*, Braveman souligne l'importance d'examiner attentivement quelles catégorisations de groupes sociaux permettent le mieux de saisir les tendances en matière de santé et d'éclairer la recherche sur les causes et les interventions<sup>18</sup>. Ces indicateurs comprennent l'état de santé, les déterminants de la santé ou les mesures du système de santé comme les mesures financières, de qualité et d'utilisation.

Les lignes directrices soulignent l'importance de trier les groupes de population en fonction de leur statut social dans le cadre du problème de santé et de l'environnement<sup>34</sup>. Cette

pratique permet d'établir une valeur de référence pour les indicateurs, à partir de laquelle des comparaisons peuvent être effectuées pour diverses sous-populations<sup>24</sup>. Ces indicateurs comprennent l'état de santé, les déterminants de la santé ou les mesures du système de santé comme les mesures financières, de qualité et d'utilisation<sup>18,19,25</sup>.

Après la sélection des points de référence, des discussions ont eu lieu au sujet de l'utilisation appropriée de groupes de comparaison. Bien que la pratique par défaut évalue généralement les différences entre groupes, l'importance de la stratification au sein des groupes a été soulignée comme une méthode utile permettant d'élucider les effets des statuts sociaux et de démontrer l'hétérogénéité<sup>34</sup>. Par exemple, au lieu de comparer par défaut les résultats des Blancs, il peut être intéressant d'examiner les résultats différentiels au sein d'une population raciale en fonction d'autres caractéristiques démographiques<sup>24,34</sup>.

Une fois les groupes de comparaison choisis, l'étape cruciale suivante consiste à se concentrer sur la quantification des disparités à l'aide des indicateurs<sup>23,35</sup>. Pour ce faire, il faut comprendre et définir les valeurs optimales de mesures de santé<sup>35</sup>. Par exemple, la valeur idéale peut être la valeur numérique la plus élevée pour des indicateurs tels que l'espérance de vie, alors qu'elle peut être la plus basse pour d'autres, comme le taux de mortalité chez les enfants de moins de cinq ans. Dans certains cas, comme pour les taux de fécondité, la valeur idéale peut dépendre du contexte local et des objectifs stratégiques.

En général, la littérature décrit l'analyse quantitative comme une étape, mais l'Organisation mondiale de la santé fournit des orientations précises sur l'utilisation de mesures sommaires afin de saisir le degré d'inégalité<sup>35</sup>. Ces mesures sommaires sont calculées à l'aide de diverses formules qui produisent un résultat unique et chiffré. De nombreuses mesures, présentées dans le tableau B3 (voir annexe B), ont été sélectionnées sur la base de facteurs comme :

- le nombre de groupes de comparaison puisqu'une analyse de plus de deux groupes demande plus d'attention que celle de seulement deux groupes.
- les dimensions ordonnées, comme les quintiles de richesse, ou les dimensions non ordonnées, comme les régions géographiques.
- La taille de la population afin d'éclairer les calculs pondérés ou non.

Les mesures simples sont privilégiées pour la communication avec des publics élargis. Toutefois, les mesures absolues et relatives sont recommandées pour la rédaction de rapports, car elles mesurent des aspects distincts de l'inégalité qui se complètent mutuellement. La différence essentielle réside dans le fait que les mesures absolues quantifient l'ampleur de l'inégalité, tandis que les mesures relatives permettent des comparaisons entre les indicateurs de santé.

Les applications de la modélisation prédictive font l'objet de discussions, étant donné leur efficacité pour anticiper les comportements et les modèles de santé futurs. Afin d'obtenir des prédictions équitables, Krause suggère d'évaluer les mesures d'efficacité des modèles prédictifs – exactitude, spécificité, précision et sensibilité – en fonction de divers groupes sociodémographiques, comme les groupes de catégories raciales ou ethniques<sup>36</sup>. Une fois la mesure la plus pertinente établie, il devient possible de déterminer le groupe pour lequel le modèle fonctionne le mieux et le groupe pour lequel il fonctionne le moins bien. Par exemple, si l'exactitude est considérée comme la mesure importante de l'efficacité du modèle et que le groupe autochtone a une exactitude de 88 % tandis que le groupe latino-américain a une exactitude de 68 %, une question d'équité se pose : quelle différence entre les groupes peut être tolérée avant que le modèle ne semble favoriser trop fortement l'un d'entre eux? Comme Krause l'explique, il n'existe pas de seuil de tolérance universel, car celui-ci dépendrait du type et de l'objectif du modèle, du volume de données et de la mesure utilisée.

L'importance de la description et du suivi des tendances au fil du temps est soulignée pour l'utilisation des données démographiques. Braveman établit un cadre conceptuel pour le suivi de l'équité en matière de santé et de soins de santé<sup>18</sup>. Ce cadre soutient les efforts de suivi, définis comme descriptifs, axés sur l'action et menés en continu. Le suivi peut s'avérer extrêmement utile pour décrire la santé des groupes privilégiés et défavorisés, ainsi que les répercussions différentielles de certaines politiques sur ces groupes. Afin de s'assurer que ces analyses restent pratiques, Braveman recommande de se concentrer sur les inégalités évitables dans le contexte propre au travail réalisé.

## Interpréter les conclusions

Sur les 23 articles, sept décrivent des pratiques émergentes ou les meilleures pratiques liées à l'interprétation des conclusions de l'analyse des données sociodémographiques<sup>17,18,22,23,25,33,35</sup>. L'approche utilisée pour interpréter les conclusions est essentielle pour façonner l'opinion publique et décider des actions ultérieures. Comme pour les autres étapes, l'engagement de la communauté est jugé essentiel dans la littérature afin d'améliorer les interprétations des analystes. Dans les lignes directrices d'interprétation des données, les chercheurs soulignent fréquemment que les données n'existent pas de manière isolée et qu'il est important de les considérer dans leur contexte, en tenant compte des forces structurelles qui les influencent. De plus, les descriptions des meilleures pratiques rappellent aux utilisateurs qu'il y a des limites à l'utilisation et à l'interprétation des données et que les solutions permettant de combler les lacunes en matière de connaissances peuvent faire progresser l'analyse.



Dans la littérature, les chercheurs relèvent que l'implication de la communauté est cruciale pour éviter toute interprétation erronée des données et garantir la précision des résultats<sup>22</sup>. L'outil Data Walks est présenté comme un exemple de technique d'engagement communautaire permettant aux membres de la communauté et aux fournisseurs de services d'examiner les données en petits groupes, d'interpréter les conclusions et de formuler des recommandations de politiques, de programmes et d'autres éléments de la transformation de la communauté<sup>22</sup>.

Par ailleurs, le besoin de contextualiser les données lors des analyses est mentionné dans la littérature. Plus précisément, les chercheurs soulignent le besoin de favoriser une discussion nuancée lors de l'évaluation des différences entre les groupes démographiques qui constatent les préjudices structurels<sup>23</sup>. Une population ayant une valeur optimale pour un indicateur de santé ne doit pas être confondue avec la population elle-même « normale » ou considérée comme la valeur par défaut<sup>33</sup>. Pour éviter de culpabiliser les communautés, le rôle d'une communication claire est mis en évidence, afin de souligner l'influence du pouvoir structurel.

L'interprétation précise des données est également soutenue par la mention du besoin de variables démographiques clairement définies et de processus expliquant précisément la méthode utilisée pour les mesurer<sup>33</sup>. Ce point est particulièrement important lorsque les ensembles de données sont combinés et liés. En garantissant la clarté des mesures, les chercheurs ont observé qu'il est possible d'éviter la catégorisation erronée de groupes démographiques comme approximations de diverses variables, comme l'utilisation de l'ethnicité pour mesurer la langue<sup>33</sup>.

De plus, la littérature indique que les mesures quantitatives sont utiles pour éclairer les modèles d'inégalités, mais limitées pour révéler leurs causes profondes<sup>17,35</sup>. Les conclusions explorent la manière d'expliquer les causes des inégalités, ou les différences de résultats entre groupes, par :

- la compréhension des relations avec facteurs sociaux et structurels<sup>25</sup>.
- l'enrichissement des données avec des données qualitatives provenant de l'engagement des groupes de population et des parties prenantes ainsi que l'analyse de documents et des politiques<sup>18,35</sup>.
- la définition des niveaux de marginalisation pouvant causer des inégalités, comme les niveaux interpersonnels, institutionnels ou intériorisés<sup>25</sup>.

Une attention particulière est accordée aux données raciales. Une contextualisation des résultats différentiels en fonction de la race est recommandée pour tenir compte de facteurs sociaux, économiques et environnementaux élargis plutôt que de spéculations biologiques ou génétiques<sup>25,33</sup>.

## Donner suite aux conclusions

Dans la littérature, trois étapes sont repérées dans les pratiques visant à soutenir la communication et l'utilisation des données sociodémographiques afin d'améliorer l'accès aux soins de santé et les résultats pour les populations privées d'équité.

## Diffusion des données

Des discussions ont eu lieu sur la communication des données sociodémographiques en ce qui concerne leur diffusion générale<sup>20,28,32,33</sup>, les expressions visuelles des données<sup>20,26,33,37</sup> et les considérations relatives aux pratiques de description des données<sup>23,25,37,38</sup>. L'importance de diffuser et de présenter les données dans des formats appropriés est largement abordée<sup>20,28,32,37</sup>. Les méthodes de diffusion comprennent des rapports annuels et des rapports fondés sur la demande, des présentations aux parties prenantes, des tableaux de bord et des fiches d'évaluation de l'équité<sup>28</sup>. L'Organisation mondiale de la santé propose un processus systématique de sélection d'une approche de transfert des connaissances<sup>32</sup> en :

- précisant le public cible.
- décidant quelles informations diffuser.
- évaluant le contenu technique nécessitant des explications.

Un consensus se dessine également en ce qui concerne le besoin de mentionner les limites des données, en particulier pour l'exactitude et la généralisation des conclusions<sup>33</sup>.

La littérature décrit de nombreuses considérations visuelles et linguistiques pour la présentation des données sociodémographiques<sup>20,26,33,37</sup>. L'utilisation d'identifiants de population est particulièrement soulignée. Par exemple, Schwabish et Fengdrew recommandent de prêter attention à des détails comme l'ordre des catégories, le classement des étiquettes en fonction de la taille de l'échantillon ou de l'ampleur des valeurs, plutôt que l'utilisation par défaut de certaines catégories comme « blanc » ou « homme »<sup>37</sup>. Ils expliquent comment le fait de placer en premier les groupes jouissant du plus grand privilège social peut suggérer que ces groupes sont le public cible des représentations visuelles. La littérature conseille également d'évaluer les associations biaisées de certaines couleurs et icônes avec des groupes, comme le fait d'étiqueter le rose pour les femmes et le bleu pour les hommes.

Dans la littérature traitant des étapes liées à la communication, l'attention est attirée sur la nécessité de « cadrer l'histoire » de manière appropriée<sup>38</sup>. Les chercheurs et les praticiens insistent ainsi sur la nécessité de préparer des récits qui expliquent les conclusions des données. L'accent est mis sur la nécessité de veiller à ce que les données ne déshumanisent pas les communautés<sup>37</sup>. Par exemple, on suggère d'ajouter des récits aux graphiques et aux

cartes afin de contextualiser les données<sup>23,37</sup>. Trois considérations sont prises en compte pour raconter l'histoire derrière les données : le public, le support et l'objectif<sup>38</sup>.

Cependant, peu importe ces caractéristiques, des principes communs sont importants pour raconter une histoire sur les données relatives à l'équité<sup>38</sup> :

- personnaliser les données afin d'humaniser les résultats,
- permettre aux communautés de décider de l'histoire,
- souligner les forces des communautés,
- normaliser les expériences des personnes, et
- remettre les mythes en question avec de nouveaux points de vue.

Il est important que l'histoire adopte une perspective fondée sur la force afin d'élever les communautés et de tenir les facteurs appropriés pour responsables<sup>25</sup>. Sur la base de cette pratique, on envisage de mettre en évidence le rôle du racisme systémique et d'autres inégalités dans la collecte et l'utilisation des données<sup>25</sup>.

## Mise en œuvre du changement

Dans la littérature portant sur les meilleures pratiques d'utilisation des données sociodémographiques, l'accent est mis sur l'importance de convertir les données en actions une fois qu'elles ont été collectées, analysées et diffusées<sup>29,30</sup>. Plus particulièrement, la définition des stratégies d'action ne doit pas être la dernière étape, mais plutôt une activité continue tout au long d'un projet<sup>30</sup>. Public Health England évoque la nécessité de donner la priorité aux actions ayant d'importantes répercussions et d'élaborer un plan de mise en œuvre détaillé avec la communauté<sup>30</sup>. L'organisation suggère de donner la priorité aux communautés confrontées aux plus grandes inégalités et de tirer parti d'interventions centrées sur le civisme et la communauté.

Public Health England utilise le cycle d'audit de l'équité en matière de santé (Health Equity Audit-HEA) comme méthode fondée sur des données probantes pour atténuer les inégalités en matière de santé au sein des groupes de population<sup>29</sup>. Après avoir défini un objectif clair et repéré les disparités grâce à l'analyse des données, le HEA aborde la mise en œuvre dans trois de ses six étapes : définition d'actions stratégiques pour remédier aux disparités, hiérarchisation de ces actions en vue d'une mise en œuvre immédiate et intégration de ces changements dans les plans d'investissement et de prestation de services du système de santé.

Une fois les inégalités et le plan d'action définis, la littérature suggère qu'il est utile d'examiner les étapes des soins de santé ayant mené à ce résultat<sup>24</sup>. Le suivi des mesures de processus correspondant aux mesures de résultats pendant la mise en œuvre s'avère utile afin de vérifier si les changements de système sont appliqués et s'ils engendrent des retombées sur les mesures de santé.

L'objectif de la mise en œuvre est généralement considéré comme la création d'un changement dans la politique ou la pratique<sup>18,29,30</sup>. Le besoin d'investissements sûrs pour assurer le suivi continu des tendances, de l'achèvement des activités et de l'expansion de la recherche est mentionné<sup>29</sup>.

## Évaluation des retombées

L'évaluation des retombées n'est décrite de manière exhaustive que dans trois documents ou rapports<sup>24,27,28</sup>. Néanmoins, à ce stade, les éléments d'orientation méritent d'être soulignés. Les conclusions relatives à l'évaluation des retombées soulignent l'importance du suivi de la mise en œuvre et de l'évaluation de son influence sur la modification du rendement du système, des processus de soins et des mesures de la santé<sup>27</sup>. Il est essentiel d'adapter le plan en fonction des progrès observés<sup>24</sup>. Il est recommandé de tester ces modifications à petite échelle, en donnant la priorité à celles qui engendrent le plus de retombées sur la réduction des inégalités<sup>24</sup>. Par exemple, envisager de modifier les mesures ou les indicateurs utilisés en fonction de leur sensibilité et de leur pertinence<sup>28</sup>. Cette approche réflexive doit être répétée au fur et à mesure que de nouvelles informations sont générées<sup>24</sup>.

Une intégration officielle des stratégies réussies dans les processus est conseillée, avec des moyens de suivi de l'adoption<sup>24</sup>. L'accent est mis sur la nécessité de documenter les enseignements tirés et de relever les améliorations pour les cycles futurs.

## Discussion

Les données sociodémographiques peuvent constituer un outil utile pour évaluer les problèmes de santé et remédier aux inégalités auxquelles font face les groupes privés d'équité au moyen de stratégies axées sur l'action<sup>24,29,30</sup>. Les meilleures pratiques recensées dans le rapport proposent un large éventail de ressources aux fournisseurs de soins de santé et aux planificateurs de systèmes, allant des protocoles d'engagement communautaire à l'analyse et à la présentation des données.

Cette revue souligne également l'importance de définir un objectif clair à la base de l'utilisation des données sociodémographiques<sup>16,18,19,29,32</sup>. L'objectif doit intégrer les communautés d'intérêts, les organismes responsables et les retombées recherchées, entre autres. Il est important de s'engager auprès d'un large éventail de parties prenantes et de communautés pour garantir l'adéquation et la pertinence des efforts en matière de données<sup>21,25,26</sup>. Un engagement efficace est défini par de nombreux facteurs, comme des stratégies de recrutement équitables et un engagement proactif, afin de s'assurer que les perspectives pertinentes sont incluses<sup>19,22,23</sup>. Par exemple, le guide de l'Urban Institute sur l'implication des communautés dans les données de santé recommande l'inclusion de représentants du gouvernement, de fournisseurs de soins de santé, d'organisations communautaires et de groupes de défense<sup>26</sup>. Bien que l'importance de l'alignement externe est fréquemment évoquée, les faits soulignent le rôle important de la haute direction dans la réalisation d'initiatives fructueuses en matière de données sociodémographiques<sup>39</sup>. Par exemple, une étude de Davidson et coll. montre une augmentation significative de l'exhaustivité de la collecte de données sur l'ethnicité dans les systèmes hospitaliers grâce au soutien d'un membre de la haute direction<sup>39</sup>. L'obtention de ce soutien interne diffère de l'engagement communautaire, car il peut être nécessaire de recueillir des données probantes et de socialiser les avantages pour les établissements de santé, potentiellement par le biais d'améliorations de la qualité des données et de la prestation de services<sup>40,41</sup>. Ainsi, sur la base des résultats de cette revue, les stratégies d'engagement jouent un rôle important dans l'adhésion interne et externe aux initiatives en matière de données sociodémographiques.

L'étape suivant le stade de la préparation à l'utilisation consiste à étudier les données à l'aide d'une méthode spécifique, à analyser les données et à interpréter les conclusions. Le choix d'une méthode dépend de l'objectif, qui peut être d'évaluer des résultats différentiels, de déterminer la causalité ou d'évaluer les retombées des services<sup>33,34</sup>. L'article de Penman-Aguilar et de ses collègues met l'accent sur les considérations particulières à prendre en compte lors de l'utilisation de données démographiques pour les groupes privés d'équité, en particulier la nécessité de trier les groupes en fonction de leur pouvoir dans la société, dans le contexte de l'environnement<sup>34</sup>. L'Organisation mondiale de la santé fournit des conseils précis sur l'utilisation des mesures pour

comprendre l'ampleur des inégalités en matière de santé au moyen de nombreuses formules<sup>35</sup>. Chaque calcul est accompagné du soutien nécessaire à l'interprétation des valeurs.

La sélection d'une formule est conseillée en fonction de l'objectif et de la justification de l'utilisation des données. De plus, Braveman fournit un cadre de travail pour soutenir le suivi continu des tendances en matière de santé au fil du temps<sup>18</sup>. Par conséquent, le fait d'avoir un objectif défini guide le processus d'analyse et permet de bien comprendre les étapes suivantes une fois les résultats obtenus.

Malgré l'utilité des preuves quantitatives démontrant les inégalités, la véritable essence de l'utilisation des données sociodémographiques réside dans la production de conclusions, un processus qui doit impliquer une collaboration avec les communautés afin de fournir une compréhension contextuelle<sup>22,23</sup>. Lors de la production des résultats, ceux-ci doivent être contextualisés en fonction de facteurs structurels élargis et présentés dans des formats facilement accessibles<sup>17,23,33,35</sup>.

En fin de compte, l'objectif de l'utilisation des données sociodémographiques doit être de déclencher des actions basées sur les conclusions. Il s'agit de la dernière étape de l'utilisation, qui comprend la diffusion des données, la mise en œuvre du changement et l'évaluation des retombées. Divers formats de rapport sont présentés, comme les rapports annuels, les présentations aux parties prenantes, les tableaux de bord et les fiches d'évaluation<sup>28</sup>. On propose d'utiliser une stratégie de transfert des connaissances adaptée au public, aux informations à diffuser en priorité et au niveau de maîtrise des données<sup>32</sup>. En ce qui concerne l'équité raciale, les avantages des données ouvertes dépendent de facteurs comme leur source, leur objectif, leur présentation et leur contexte<sup>23</sup>. L'avantage de ces plateformes réside dans leur capacité à améliorer en permanence la capacité de la communauté à interagir avec les données. Cependant, la littérature insiste sur la nécessité d'accompagner les données de récits ou d'histoires, afin de s'assurer d'humaniser les groupes communautaires par le biais des résultats<sup>23,37,38</sup>.

Le concept de mise en œuvre de l'action est systématiquement abordé comme une partie du processus, qui doit être méticuleusement coordonné. Il existe plusieurs façons d'évaluer les retombées des stratégies mises en œuvre dans le système de santé afin de lutter contre les inégalités. Un exemple proposé dans la littérature est l'utilisation de mesures de processus pour compléter les mesures de résultats, ce qui permettrait d'illustrer la relation entre les changements dans les processus du système de santé et les résultats en matière de santé<sup>42</sup>. La mise en œuvre d'une action peut se présenter sous diverses formes, comme la modification de la composition du personnel, la formation du personnel existant, l'ajout de nouveaux sites de prestation clinique, le renforcement de l'engagement communautaire et la création de nouveaux systèmes de surveillance des

données<sup>25,43</sup>. Le choix de la stratégie d'action doit se fonder sur la compréhension des éléments qui engendreront les plus grandes retombées sur les communautés et leurs résultats en matière de santé. Public Health England propose le cycle HEA, conçu pour mener des actions de lutte contre les inégalités en matière de santé<sup>29</sup>.

Finalement, la littérature souligne la nécessité d'évaluer les retombées de ces actions sur la gestion et le fonctionnement du système de santé, ainsi que sur les résultats et les expériences en matière de santé<sup>24,27,28</sup>. Qualité des services de santé Ontario propose que la mesure des progrès permette aux fournisseurs de soins de santé d'apporter des changements au plan de mise en œuvre, en se fondant sur les défis et les observations découlant de l'exploitation des données<sup>24</sup>. L'organisation discute de la nécessité de documenter les stratégies fructueuses qui peuvent être utilisées dans le cadre d'autres efforts d'utilisation des données sociodémographiques.

## Limitations

Les revues de la littérature sur les meilleures pratiques ou les pratiques émergentes peuvent être utiles pour donner une évaluation générale de l'étendue et de la taille des données et des connaissances disponibles sur des questions relativement nouvelles ou peu étudiées. Néanmoins, toutes les revues de la littérature ont leurs limites.

La présente revue de la littérature peut avoir été limitée par sa stratégie de recherche, qui peut avoir manqué des données probantes sur les pratiques émergentes qui utilisent d'autres termes et expressions pour décrire des projets ou des initiatives sur l'utilisation des données sociodémographiques à l'échelle internationale. La portée de la revue (publications en anglais uniquement, limitées aux pays à revenu élevé et publiées entre 2000 et 2024) peut avoir limité davantage les données recueillies dans le cadre de cette revue. Étant donné qu'il s'agit d'une revue rapide de la littérature sur les meilleures pratiques, il est possible que certaines sources pertinentes n'aient pas été étudiées en raison de la date à laquelle la recherche documentaire a été réalisée<sup>44</sup>. Par ailleurs, la qualité des sources n'a pas été évaluée. Elles ont plutôt été incluses en fonction de leur pertinence par rapport aux questions de recherche et aux critères d'inclusion.

Néanmoins, les informations recueillies ici donnent un aperçu d'un domaine de pratique émergent au Canada et une compréhension préliminaire de la manière dont les chercheurs et les praticiens cherchent à traiter et à élaborer des pratiques concrètes pour améliorer l'utilisation de données sociodémographiques afin de soutenir la recherche liée à la santé pour les populations privées d'équité.



## Conclusion

Les données relatives à la santé et au bien-être gagnent en importance pour les systèmes de santé. Les données sociodémographiques relatives aux populations privées d'équité sont un outil permettant de lutter contre les inégalités en matière de santé. Cependant, à mesure que l'utilisation des données et la recherche sur les populations privées d'équité augmentent, il faut s'assurer que les meilleures pratiques sont mises à profit afin de garantir l'utilisation correcte des données sociodémographiques. Les faits montrent qu'il est nécessaire de collaborer de manière importante avec les communautés tout au long du processus d'utilisation des données et qu'il faut tenir compte de la manière dont les communautés sont impliquées, de la planification de l'utilisation des données, de la collecte des données, de l'analyse, de l'interprétation et de la rédaction des rapports. La littérature souligne le besoin de stratégies basées sur l'action et de ressources dédiées à la mise en œuvre et à l'évaluation des retombées des interventions basées sur les conclusions. Les chercheurs et les praticiens qui souhaitent collecter des données auprès des communautés privées d'équité peuvent tirer parti de multiples stratégies dans le cadre de leurs projets d'utilisation des données, mais ils doivent rester attentifs aux déséquilibres et aux dynamiques de pouvoir intrinsèques à ce type de projet. Grâce à l'intentionnalité et aux partenariats, les projets d'utilisation des données sociodémographiques peuvent être employés pour améliorer la santé et le bien-être des populations marginalisées.

## Références (en anglais)

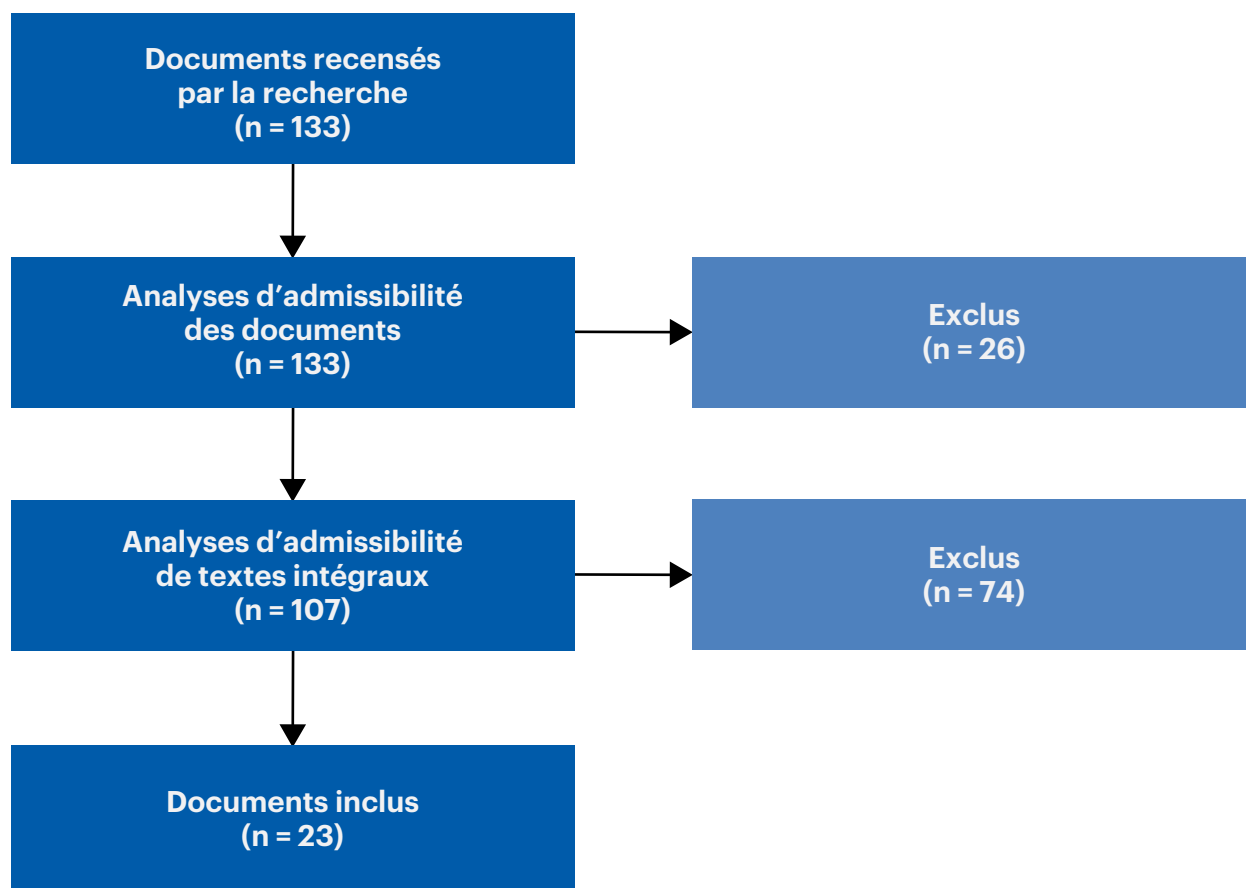
1. Ajadi, I. (2019). What gets counted gets done: a policy analysis of the barriers and opportunities for provincial governments to collect disaggregated race-based health data.
2. Black Health Alliance. (2023). *Perspectives on Health & Well-Being in Black Communities in Toronto: Experiences through COVID-19*.  
<https://blackhealthalliance.ca/wpcontent/uploads/Perspectives-on-Health-Well-Being-in-Black-Communities-in-Toronto-Experiences-through-COVID-19.pdf>
3. Maheux, H., & Do, D. (2019). Diversity of the Black Population in Canada: An Overview. *Statistics Canada*.
4. Nestel, S. (2012). *Colour coded health care: the impact of race and racism on Canadians' health*.
5. Kauh, T. J., Read, J. G., & Scheitler, A. J. (2021). The Critical Role of Racial/Ethnic Data Disaggregation for Health Equity. *Popul Res Policy Rev*, 40(1), 1-7.  
<https://doi.org/10.1007/s11113-020-09631-6>
6. Government of Nova Scotia. (2021, 2021-11-11). *Race-based data in healthcare: Fair Care Project*. <https://novascotia.ca/race-based-health-data/>
7. Fiqir Worku, P. B., Kwame McKenzie. (2023, 2023-03-22). Why Ontario needs to collect race-based health data. *Toronto Star*.  
<https://www.thestar.com/opinion/contributors/2023/03/22/why-ontario-needs-to-collect-race-based-health-data.html>
8. Datta, G., Siddiqi, A., & Lofters, A. (2021). Transforming race-based health research in Canada. *CMAJ*, 193(3), E99-E100.
9. Menezes, A., Henry, S., & Agarwal, G. (2022). It's high time Canada started collecting race-based performance data on medical training and careers. *The Lancet Regional Health–Americas*, 14.
10. Williams-Roberts, H., Neudorf, C., Abonyi, S., Cushon, J., & Muhajarine, N. (2018). Facilitators and barriers of sociodemographic data collection in Canadian health care settings: a multisite case study evaluation. *International Journal for Equity in Health*, 17(1), 1-10.
11. Stats NZ. (2020). *Co-designing Māori data governance*. Government of New Zealand.  
<https://www.data.govt.nz/toolkit/data-governance/maori/>
12. Black Health Equity Working Group. (2021). *Engagement, governance, access, and protection (EGAP): a data governance framework for health data collected from Black communities in Ontario*. [https://blackhealthequity.ca/wpcontent/uploads/2021/03/Report\\_EGAP\\_framework.pdf](https://blackhealthequity.ca/wpcontent/uploads/2021/03/Report_EGAP_framework.pdf)
13. Sharp, D., Anwar, M., Goodwin, S., Raven, R., Bartram, L., & Kamruzzaman, L. (2022). A participatory approach for empowering community engagement in data governance: The Monash Net Zero Precinct. *Data & Policy*, 4, e5.

14. The World Bank. (2024). *World Bank Country and Lending Groups*.  
<https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519-world-bank-countryand-lending-groups>
15. Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
16. Alliance for Healthier Communities. (2018). *Learning Essentials for Advancing Health Equity Series. Health Equity Training Modules*. Alliance for Healthier Communities.  
<https://www.allianceon.org/Health-Equity-Resources>
17. Bernabei, E. (2017). *Racial Equity: Getting to Results*. Government Alliance on Race and Equity. <https://www.racialequityalliance.org/resources/racial-equity-getting-results/>
18. Braveman, P. A. (2003). Monitoring equity in health and healthcare: a conceptual framework. *Journal of health, population and nutrition*, 181-192.
19. Center for Health Statistics. (2022). *HEDA: Conducting a Health Equity Data Analysis: A guide for local health departments in Minnesota, version 2.1*. Center for Health Statistics. <https://www.health.state.mn.us/data/mchs/genstats/heda/hedaguide.pdf>
20. Gallifant, J., Kistler, E. A., Nakayama, L. F., Zera, C., Kripalani, S., Ntatin, A., Fernandez, L., Bates, D., Dankwa-Mullan, I., & Celi, L. A. (2023). Disparity dashboards: an evaluation of the literature and framework for health equity improvement. *The Lancet Digital Health*, 5(11), e831-e839.
21. Institute for Healthcare Improvement. (2023). *Guide for Undertaking a 3-Part Data Review*. Institute for Healthcare Improvement.  
<https://www.ihl.org/resources/publications/population-health-guide-undertaking-threepart-data-review#downloads>
22. Murray, B., Falkenburger, E., & Saxena, P. (2015). *Data Walks: An Innovative Way to Share Data with Communities*. Urban Institute.  
<https://www.urban.org/sites/default/files/2022-03/2000510-data-walks-an-innovative-way-to-share-data-with-communities.pdf>
23. Nelson, A. H., Jenkins, D., Zanti, S., Katz, M. F., Berkowitz, E., Burnett, T., & Culhane, D. P. (2020). *A toolkit for centering racial equity throughout data integration*. Actionable Intelligence for Social Policy, University of Pennsylvania.
24. Health Quality Ontario. (2018). *Quality Improvement Plan guidance: Using sociodemographic data for targeted improvement*. Health Quality Ontario.  
<https://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/qi/qip/qip-guidance-sociodemographicdata-en.pdf>
25. Panneton, M., Hill, F., & Smith, L. (2022). *Principles for Using Public Health Data to Drive Equity: A guide to embedding equitable practices throughout the data life cycle*. CDC Foundation.

26. Scally, C. P., & Pettit, K. L. (2017). *How to Engage Your Community with Health Data*. Urban Institute. <https://www.urban.org/research/publication/how-engage-your-communityhealth-data>
27. American Hospital Association. (2016). *Equity of care: a toolkit for eliminating health care disparities*. American Hospital Association. <https://www.aha.org/ahahret-guides/2015-01-29-equity-care-toolkit-eliminating-health-care-disparities>
28. Institute for Healthcare Improvement. (2019). *Improving Health Equity: Build Infrastructure to Support Health Equity*. Guidance for Health Care Organizations. Institute for Healthcare Improvement. [https://www.ihl.org/sites/default/files/IHI\\_ImprovingHealthEquity\\_BuildInfrastructureGuide.pdf](https://www.ihl.org/sites/default/files/IHI_ImprovingHealthEquity_BuildInfrastructureGuide.pdf)
29. Public Health England. (2020, 2021). *Health equity audit guide for screening providers and commissioners*. <https://www.gov.uk/government/publications/health-equity-assessmenttool-heat>
30. Public Health England. (2020). *Health Equity Assessment Tool (HEAT)*. Public Health England. <https://www.gov.uk/government/publications/health-equity-assessment-toolheat>
31. Sivashanker, K., Duong, T., Resnick, A., & Eappen, S. (2020). Health care equity: from fragmentation to transformation. *NEJM Catalyst Innovations in Care Delivery*, 1(5).
32. World Health Organization. (2017). *National health inequality monitoring: a step-by-step manual*. World Health Organization.
33. Ministry of Citizen Services of British Columbia. (2023). *Guide on Using Categorical Race & Ethnicity Variables*. [https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/british-columbians-ourgovernments/multiculturalism-anti-racism/anti-racism/anti-racism-hub/anti-racism-statsand-research/arda\\_categoricalraceethnicityvariables2023.pdf](https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/british-columbians-ourgovernments/multiculturalism-anti-racism/anti-racism/anti-racism-hub/anti-racism-statsand-research/arda_categoricalraceethnicityvariables2023.pdf)
34. Penman-Aguilar, A., Talih, M., Huang, D., Moonesinghe, R., Bouye, K., & Beckles, G. (2016). Measurement of health disparities, health inequities, and social determinants of health to support the advancement of health equity. *Journal of Public Health Management and Practice*, 22, S33-S42.
35. Schlotheuber, A., & Hosseinpoor, A. R. (2022). Summary measures of health inequality: a review of existing measures and their application. *International journal of environmental research and public health*, 19(6), 3697.
36. Krause, H. (2021). *The First Step in Equitable Predictions*. We All Count. <https://weallcount.com/2021/10/07/the-first-step-in-equitable-predictions/>
37. Schwabish, J., & Feng, A. (2021). *Do no harm guide: Applying equity awareness in data visualization*. <https://www.urban.org/research/publication/do-no-harm-guide-applyingequity-awareness-data-visualization>.

38. Communities of Opportunity. (2022). *Capacity Building: Data & evaluation resources*. Communities of Opportunity. <https://www.coopartnerships.org/blog/2020/11/6/learningcommunity-capacity-building>
39. Davidson, E. M., Douglas, A., Villarroel, N., Dimmock, K., Gorman, D., & Bhopal, R. S. (2021). Raising ethnicity recording in NHS Lothian from 3% to 90% in 3 years: processes and analysis of data from Accidents and Emergencies. *J Public Health (Oxf)*, 43(4), e728-e738. <https://doi.org/10.1093/pubmed/fdaa202>
40. Chen, Y., Lin, H.-Y., Tseng, T.-S., Wen, H., & DeVivo, M. J. (2018). Racial differences in data quality and completeness: Spinal Cord Injury Model Systems' experiences. *Topics in spinal cord injury rehabilitation*, 24(2), 110-120.
41. Andrews, R. M. (2011). Race and ethnicity reporting in statewide hospital data: progress and future challenges in a key resource for local and state monitoring of health disparities. *J Public Health Manag Pract*, 17(2), 167-173. <https://doi.org/10.1097/PHH.0b013e3181f5426c>
42. Pine, K. H., Hinrichs, M., Love, K., Shafer, M., Runger, G., & Riley, W. (2022). Addressing Fragmentation of Health Services through Data-Driven Knowledge Co-Production within a Boundary Organization. *The Journal of Community Informatics*, 18(2), 3-26.
43. Wilson, B. G., & Jones, E. (2022). Lessons on Increasing Racial and Health Equity From Accountable Health Communities. *J Healthc Qual*, 44(5), 276-285. <https://doi.org/10.1097/jhq.0000000000000356>
44. Guo, Q., Jiang, G., Zhao, Q., Long, Y., Feng, K., Gu, X., Xu, Y., Li, Z., Huang, J., & Du, L. (2024). Rapid review: A review of methods and recommendations based on current evidence. *J Evid Based Med*. <https://doi.org/10.1111/jebm.12594>

## Annexe A : Diagramme de flux de la revue de la littérature



## Annexe B : Tableau des résultats de la revue de la littérature

#	Citations	Territoire	Type	Étapes	Sujets des meilleures pratiques
16	<p>Alliance for Healthier Communities. (2018). <i>Learning Essentials for Advancing Health Equity Series. Health Equity Training Modules.</i> Alliance for Healthier Communities. <a href="https://www.allianceon.org/Health-Equity-Resources">https://www.allianceon.org/Health-Equity-Resources</a></p>	Canada	Guide	Engagement Planification Méthode	<p>Ventilation des données globales en sous-populations ou en fonction d'indicateurs démographiques afin de promouvoir l'équité en matière de santé et réalisation d'une analyse intersectionnelle pour comprendre comment les différents indicateurs interagissent pour créer des inégalités.</p> <p>Détermination de l'objectif d'un indicateur en vue de son utilisation dans la pratique, les soins, la planification des opérations, la responsabilité envers les parties prenantes et l'amélioration de la qualité des programmes et des services.</p> <p>Collecte de données complètes et traitement des données manquantes à chaque niveau (macro, méso et micro).</p> <p>Adoption d'un cadre commun avec spécifications techniques pour les indicateurs d'équité du secteur à divers niveaux.</p> <p>Besoin d'engagement et de soutien de la part des dirigeants du secteur de la santé communautaire pour l'utilisation des données sur l'équité en matière de santé et l'instauration d'une culture de la qualité au sein de l'organisation.</p> <p>Élaboration de stratégies d'atténuation appropriées pour garantir la qualité des données et validation d'indicateurs significatifs et de bons outils de collecte pour produire des données probantes de qualité, propices à une</p>

#	Citations	Territoire	Type	Étapes	Sujets des meilleures pratiques
					planification et des interventions efficaces et axées sur l'équité.
17	Bernabei, E. (2017). <i>Racial Equity: Getting to Results</i> . Government Alliance on Race and Equity. <a href="https://www.racialequityalliance.org/resources/racial-equity-gettingresults/">https://www.racialequityalliance.org/resources/racial-equity-gettingresults/</a>	É.-U.	Guide	Engagement Planification Interprétation	<p>La responsabilisation axée sur les résultats en matière d'équité raciale passe par la définition des résultats attendus, la visualisation des résultats, le recensement des indicateurs communautaires, l'interprétation des données, la sélection des partenaires, la détermination des stratégies efficaces en matière d'équité raciale et la prise de décisions sur les actions initiales.</p> <p>Les plans d'action pour l'équité raciale impliquent la définition de la population desservie, la compréhension des retombées prévues d'une action, l'évaluation de la qualité de l'action, la compréhension de l'histoire derrière les données, la sélection des partenaires, la détermination de stratégies efficaces pour engendrer les plus grandes retombées et la planification des prochaines étapes.</p>
18	Braveman, P. A. (2003). Monitoring equity in health and healthcare: a conceptual framework. <i>Journal of health, population and nutrition</i> , 181-192.	É.-U.	Cadre de travail	Engagement Planification Recensement Analyse Mise en œuvre	<p>Définition des groupes sociaux : définition des groupes sociaux concernés et de leurs problèmes de santé.</p> <p>Collecte d'informations : recensement des sources d'information et des indicateurs pertinents pour l'évaluation de l'état de santé et des soins de santé.</p> <p>Description des inégalités : description des schémas et des tendances actuels des inégalités sociales évitables en matière de santé et de leurs déterminants.</p>



#	Citations	Territoire	Type	Étapes	Sujets des meilleures pratiques
					<p>Implications politiques : mise en place d'un processus inclusif pour tenir compte des implications politiques des schémas et des tendances observés.</p> <p>Planification stratégique : élaboration d'un plan stratégique pour la mise en œuvre, le suivi et la recherche, en tenant compte des divers obstacles et des parties prenantes.</p> <p>Réitération : répétition de l'ensemble du processus, en intégrant les nouvelles connaissances et la conscientisation.</p>
19	<p>Center for Health Statistics. (2022). <i>HEDA: Conducting a Health Equity Data Analysis: A guide for local health departments in Minnesota, version 2.1</i>. Center for Health Statistics.  <a href="https://www.health.state.mn.us/data/mchs/genstats/heda/hedaguide.pdf">https://www.health.state.mn.us/data/mchs/genstats/heda/hedaguide.pdf</a></p>	É.-U.	Cadre de travail	<p>Engagement</p> <p>Planification</p> <p>Recensement</p> <p>Analyse</p> <p>Mise en œuvre</p>	<p>Connexion : approfondir la compréhension des multiples déterminants de la santé à l'aide de la littérature et de la recherche existantes.</p> <p>Population et différences : décrire la communauté, définir les populations susceptibles d'être victimes d'inégalités en matière de santé et décrire les différences entre les groupes de population en matière de santé.</p> <p>(Re)connexion : comprendre les liens entre les facteurs sociaux et économiques et la santé.</p> <p>Conditions et causes : description des conditions de vie qui créent des différences en matière de santé et de ce qui est à l'origine de ces différences de conditions de vie.</p> <p>Compréhension élargie de la santé : le processus conduit à une compréhension élargie de la santé.</p> <p>L'engagement communautaire est souligné à chaque étape.</p>

#	Citations	Territoire	Type	Étapes	Sujets des meilleures pratiques
20	Gallifant, J., Kistler, E. A., Nakayama, L. F., Zera, C., Kripalani, S., Ntatin, A., Fernandez, L., Bates, D., Dankwa-Mullan, I., & Celi, L. A. (2023). Disparity dashboards: an evaluation of the literature and framework for health equity improvement. <i>The Lancet Digital Health</i> , 5(11), e831-e839.	Canada	Article	Engagement Planification Rédaction de rapport	<p>Le rôle des tableaux de bord dans l'étude des inégalités, leurs possibles conséquences imprévues et l'importance de la conception dans leur efficacité.</p> <p>L'utilisation de la pensée conceptuelle et de séances de travail collaboratives avec une équipe multidisciplinaire pour définir les priorités, les mesures utiles et assurer un alignement continu au fil du temps.</p> <p>Les stratégies visant à livrer des informations utilisables aux travailleurs de la santé et aux organisations, y compris le stockage des informations passées, la présentation de nouvelles données en temps réel et la prévision des futurs résultats.</p> <p>Une liste de questions clés à prendre en compte lors de l'élaboration et après la mise en œuvre des tableaux de bord sur les inégalités, couvrant des aspects comme les variables requises, la présentation des informations, les mesures d'explication des données, la composition démographique des concepteurs et des utilisateurs finaux, l'implication des patients, les contrôles après la mise en œuvre, la communication des conclusions, les systèmes de récompense, l'établissement de critères de référence, les systèmes de responsabilisation, et plus encore.</p> <p>Le rôle d'une interopérabilité améliorée pour maximiser les données disponibles pour les chercheurs et offrir une comparaison transparente des résultats aux patients, améliorant ainsi leur autonomie.</p>

#	Citations	Territoire	Type	Étapes	Sujets des meilleures pratiques
21	Institute for Healthcare Improvement. (2023). <i>Population Health Guide for Undertaking a 3-Part Data Review</i> . Institute for Healthcare Improvement. <a href="https://www.ihl.org/resources/publications/population-health-guideundertaking-three-part-datareview#downloads">https://www.ihl.org/resources/publications/population-health-guideundertaking-three-part-datareview#downloads</a>	É.-U.	Guide	Engagement Recensement	Examen des données : examen des données disponibles sur la population afin de dégager les tendances entraînant des répercussions sur la population choisie.  Engagement professionnel : collaborer avec les équipes de soins et les professionnels afin de comprendre les besoins et les atouts de la population.  Engagement des patients : mener des entretiens avec les patients ou clients pour comprendre leurs expériences, les défis et les solutions possibles.
22	Murray, B., Falkenburger, E., & Saxena, P. (2015). <i>Data Walks: An Innovative Way to Share Data with Communities</i> . Urban Institute. <a href="https://www.urban.org/sites/default/files/2022-03/2000510-data-walksan-innovative-way-to-share-datawith-communities.pdf">https://www.urban.org/sites/default/files/2022-03/2000510-data-walksan-innovative-way-to-share-datawith-communities.pdf</a>	É.-U.	Guide	Engagement Interpretation	L'utilisation de l'outil Data Walks pour mobiliser les parties prenantes de la communauté dans le processus de recherche, y compris les méthodes de maintien de l'intégrité, de recrutement et les mesures incitatives.  Le processus d'examen conjoint des présentations de données, d'interprétation des données et de collaboration en vue d'améliorer les politiques et les programmes communautaires lors de l'utilisation de l'outil Data Walks.  Transmettre les données et les conclusions clés, assurer une analyse et une compréhension solides des données, contribuer à l'amélioration des programmes et des politiques, et inspirer l'action individuelle et collective des agents de la communauté.
23	Nelson, A. H., Jenkins, D., Zanti, S., Katz, M. F., Berkowitz, E., Burnett, T., & Culhane, D. P. (2020). A toolkit for centering	É.-U.	Guide	Engagement Planification Analyse Interprétation	L'équité raciale dans l'analyse des données implique la participation d'experts du domaine et des méthodes, la corrélation entre le lieu et les conclusions, l'intégration de politiques historiques dans l'interprétation des

#	Citations	Territoire	Type	Étapes	Sujets des meilleures pratiques
	racial equity throughout data integration. Actionable Intelligence for Social Policy, University of Pennsylvania.			Rédaction de rapport	conclusions et l'utilisation de groupes de comparaison appropriés.  L'équité raciale dans les rapports et la diffusion implique la création d'une gamme de produits de communication, l'accès du public aux données regroupées, l'inclusion d'histoires pour contextualiser les conclusions quantitatives et la réalisation d'analyses des répercussions à plusieurs étapes du projet.
24	Health Quality Ontario. (2018). Quality Improvement Plan guidance: <i>Using sociodemographic data for targeted improvement</i> . Health Quality Ontario. <a href="https://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/qi/qip/qip-guidance-sociodemographic-data-en.pdf">https://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/qi/qip/qip-guidance-sociodemographic-data-en.pdf</a>	Canada	Guide	Planification Analyse Mise en œuvre Évaluation	Comprendre le problème : discuter des inégalités recensées, comprendre l'état actuel à l'aide des données stratifiées et définir les causes profondes des inégalités.  Concevoir et tester les changements : inclusion de l'analyse des données pour mettre en évidence les inégalités, la création de partenariats pour le développement d'indicateurs propres à la population et le suivi et la mise au point continue des interventions.  Mise en œuvre et pérennisation du changement : discussion sur l'ajout de mesures de processus, l'essai d'idées à petite échelle, les modifications, l'intégration de stratégies réussies et l'enregistrement des leçons apprises.
25	Panneton, M., Hill, F., & Smith, L. (2022). <i>Principles for Using Public Health Data to Drive Equity: A guide to embedding equitable practices throughout the data life cycle</i> . CDC Foundation.	É.-U.	Guide	Engagement Recensement Analyse Interprétation	Reconnaître les facteurs systémiques affectant les résultats en matière de santé, utiliser un langage et des actions soucieux d'équité et inclure de manière proactive les participants de la communauté dans la recherche et la conception des programmes.

#	Citations	Territoire	Type	Étapes	Sujets des meilleures pratiques
					<p>Collaborer avec les agences et les communautés pour le développement de données partagées, intégrer les communautés dans la gouvernance des données et faciliter la souveraineté des données.</p> <p>Désagréger les données pour une analyse intersectionnelle, rendre compte des sous-populations, attribuer correctement le racisme comme facteur de risque, éviter les interprétations génétiques de la race et les analyses qui privilégient une population.</p> <p>Utiliser une approche basée sur les forces dans les discussions, reconnaître le racisme structurel dans les rapports sur les données, revoir régulièrement les lignes directrices éditoriales et ancrer l'analyse des données et la communication avec empathie.</p>
26	<p>Scally, C. P., &amp; Pettit, K. L. (2017). <i>How to Engage Your Community with Health Data</i>. Urban Institute. <a href="https://www.urban.org/research-publication/how-engage-your-community-health-data">https://www.urban.org/research-publication/how-engage-your-community-health-data</a></p>	É.-U.	Guide	Engagement Rédaction de rapport	<p>En se concentrant sur les données agrégées de 500 villes des États-Unis, utiliser les données des secteurs de recensement et l'analyse prédictive des risques liés aux comportements et aux résultats en matière de santé, et se concentrer de manière générale sur les comportements malsains, les résultats en matière de santé et les mesures de prévention.</p> <p>Contextualiser les données avec d'autres données à l'échelle du quartier et recenser les ressources en matière de politiques et de programmes.</p> <p>Déterminer l'objectif de l'évènement, la portée géographique, le profil des participants, la durée de</p>

#	Citations	Territoire	Type	Étapes	Sujets des meilleures pratiques
					<p>l'évènement, l'accent mis sur un indicateur de santé spécifique et la structure de l'évènement.</p> <p>Donner des détails sur les données avant l'évènement, assurer le perfectionnement des compétences nécessaires, prévoir du temps pour des discussions en petits groupes sur les prochaines étapes, poursuivre les discussions et distribuer des documents de suivi après l'évènement.</p>
27	<p>American Hospital Association. (2016). <i>Equity of care: a toolkit for eliminating health care disparities</i>. American Hospital Association.  <a href="https://www.aha.org/ahahret-guides/2015-01-29-equity-care-toolkit-eliminating-health-care-disparities">https://www.aha.org/ahahret-guides/2015-01-29-equity-care-toolkit-eliminating-health-care-disparities</a></p>	É.-U.	Guide	<p>Planification Méthode Évaluation</p>	<p>Utiliser les données relatives à la race, à l'origine ethnique et à la langue des patients pour documenter les tableaux de bord sur l'équité, les services de traduction linguistique, les indicateurs de performance, le processus de mesure des soins, les résultats des soins et l'offre de soins préventifs.</p> <p>Définir les inégalités en matière de santé en constituant un groupe de travail, en validant les données REAL, en désignant les paramètres prioritaires pour la stratification, en déterminant la faisabilité de la stratification et en stratifiant les données.</p> <p>Déterminer quelles sont les populations de patients les plus vulnérables, réduire les lacunes en matière de communication et repérer les lacunes dans le domaine de la prévention et des soins.</p> <p>Soutenir l'allocation stratégique des ressources en définissant les mesures présentant les plus grandes inégalités, comprendre la composition démographique</p>

#	Citations	Territoire	Type	Étapes	Sujets des meilleures pratiques
					de la population de patients, élaborer des plans de soins sur mesure et favoriser la prise de décision du conseil d'administration.
28	Institute for Healthcare Improvement. (2019). <i>Improving Health Equity: Build Infrastructure to Support Health Equity</i> . Guidance for Health Care Organizations. Institute for Healthcare Improvement. <a href="https://www.ihl.org/sites/default/files/IHI_ImprovingHealthEquity_BuildInfrastructureGuide.pdf">https://www.ihl.org/sites/default/files/IHI_ImprovingHealthEquity_BuildInfrastructureGuide.pdf</a>	É.-U.	Guide	Planification Rédaction de rapport Évaluation	Discussion à propos d'un modèle d'amélioration continue lié au cycle Planification, Exécution, Étude et Action.  Discussion sur l'élaboration de catégories de race ou d'ethnicité et évaluation de l'exactitude des données.  Présentation des données sociodémographiques, des inégalités et des services d'interprétation.
29	Public Health England. (2020, 2021). <i>Health equity audit guide for screening providers and commissioners</i> . <a href="https://www.gov.uk/government/publications/health-equity-assessment-tool-heat">https://www.gov.uk/government/publications/health-equity-assessment-tool-heat</a>	R.-U.	Guide	Planification Mise en œuvre	Entente sur les partenaires et les enjeux : désignation des partenaires et des enjeux dans le cadre de l'audit.  Profil d'équité : détermination des lacunes en matière d'équité dans le domaine de la santé.  Action locale aux retombées importantes : accord sur les actions susceptibles de réduire de manière significative l'écart défini.  Entente sur les priorités : s'entendre sur les priorités d'action.  Changements dans les investissements et la prestation de services : obtenir des changements dans les investissements et la prestation de services afin d'améliorer l'équité en matière de santé.

#	Citations	Territoire	Type	Étapes	Sujets des meilleures pratiques
					Examen des avancées : examen des avancées et évaluation des retombées des actions entreprises.
30	Public Health England. (2020). <i>Health Equity Assessment Tool (HEAT)</i> . Public Health England. <a href="https://www.gov.uk/government/publications/health-equity-assessment-tool-heat">https://www.gov.uk/government/publications/health-equity-assessment-tool-heat</a>	R.-U.	Outil	Mise en œuvre	<p>Préparation : convenir de la portée du travail et rassembler les informations nécessaires.</p> <p>Évaluation : examiner les faits et les renseignements relatifs à la distribution des ressources en matière de santé et aux causes des inégalités.</p> <p>Affinement et application : apporter des changements significatifs aux plans de travail, notamment en ce qui concerne les effets potentiels sur les inégalités de santé, le plan d'action et le suivi.</p> <p>Examen : tirer des leçons de l'expérience acquise et favoriser l'amélioration continue.</p>
31	Sivashanker, K., Duong, T., Resnick, A., & Eappen, S. (2020). Health care equity: from fragmentation to transformation. <i>NEJM Catalyst Innovations in Care Delivery</i> , 1(5).	É.-U.	Article	Planification	<p>Accès : évaluer si les patients peuvent entrer dans le système de soins de santé et si les groupes privés d'équité ont accès à des emplois dans le système de soins de santé.</p> <p>Transitions : évaluer si les patients se voient offrir des services de manière équitable lorsqu'ils transitent par le système de soins de santé, et déterminer comment les changements d'environnements, de fournisseurs et de processus entraînent des inégalités.</p> <p>Qualité des soins : déterminer si les résultats cliniques et les mesures des processus connexes démontrent l'équité</p>



#	Citations	Territoire	Type	Étapes	Sujets des meilleures pratiques
					<p>pour les patients.</p> <p>Retombées socioéconomiques ou environnementales : comprendre comment les conditions des quartiers et des communautés desservis influent sur les patients et le personnel de l'organisation.</p>
32	<p>World Health Organization. (2017). <i>National health inequality monitoring: a step-by-step manual</i>. World Health Organization. Organization, W. H. (2017). <i>National health inequality monitoring: a step-by-step manual</i>. World Health Organization.</p>	Monde	Guide	<p>Planification</p> <p>Recensement</p> <p>Rédaction de rapport</p>	<p>Portée : déterminer les thèmes de santé, les indicateurs pertinents et les dimensions de l'inégalité.</p> <p>Acquisition de données : cartographie des sources de données et évaluation de la disponibilité des données.</p> <p>Analyse des données : préparation des données désagrégées et calcul des mesures d'inégalité.</p> <p>Communication des résultats : définition du public, de la portée, du contenu du rapport, des méthodes de présentation des données et respect des meilleures pratiques.</p> <p>Mise en œuvre : mise en place d'un suivi des inégalités en matière de santé, incitation à la rédaction de rapports réguliers et promotion de l'intégration dans les systèmes de santé.</p>
33	<p>Ministry of Citizen Services of British Columbia. (2023). <i>Guide on Using Categorical Race &amp; Ethnicity Variables</i>. <a href="https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/british-columbians-our-">https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/british-columbians-our-</a></p>	Canada	Guide	<p>Méthode</p> <p>Interprétation</p> <p>Rédaction de rapport</p>	<p>Définir la race et le racisme comme des concepts sociaux distincts et justifier leur utilisation dans l'analyse des données.</p> <p>Comprendre en quoi la race ou le racisme sont utilisés dans l'analyse des données, en n'utilisant pas la race ou l'ethnicité comme substitut à d'autres variables et en</p>

#	Citations	Territoire	Type	Étapes	Sujets des meilleures pratiques
	<p>governments/multiculturalism-anti-racism/anti-racism/anti-racism-hub/anti-racism-stats-and-research/arda_categoricalraceethnicityvariables2023.pdf</p>				<p>n'attribuant pas les effets de la race et de l'ethnicité à des variations biologiques ou génétiques.</p> <p>Prendre en considération les facteurs qui expliquent ou affectent le lien entre la race, l'ethnicité et d'autres facteurs, y compris les facteurs médiateurs et modérateurs.</p> <p>Détailler la manière dont la race et l'origine ethnique ont été mesurées, ne pas utiliser des mesures et collecter des données pour une variable et les associer à une autre, et ne pas comparer ou combiner des ensembles de données ayant des définitions ou des catégories différentes.</p> <p>Veiller à ce que les catégories reflètent fidèlement les groupes raciaux et ethniques concernés, éviter de combiner plusieurs catégories et évaluer les risques liés à la combinaison des ensembles de données et au réétiquetage des données.</p> <p>Expliquer clairement pourquoi les groupes raciaux ou ethniques sont inclus ou exclus, s'assurer que les groupes ne sont pas exclus d'analyses qui pourraient leur être bénéfiques et justifier l'inclusion ou l'exclusion.</p> <p>Expliquer clairement pourquoi les groupes sont comparés, essayer de réduire les préjugés liés aux comparaisons, examiner comment la présentation et la visualisation des données peuvent influencer sur la manière dont les résultats sont perçus et évaluer les</p>

#	Citations	Territoire	Type	Étapes	Sujets des meilleures pratiques
					<p>risques liés au fait de transmettre des informations au public.</p> <p>Transmettre des informations expliquant les résultats liés à la race et à l'ethnicité, à l'exactitude des données et à la possibilité de les généraliser, fournir des informations sur les limites des données, résister à l'attribution des conclusions à des groupes autres que ceux inclus dans le projet et tenir compte de la manière dont d'autres facteurs affectent l'exactitude des conclusions et la possibilité de les généraliser.</p>
34	<p>Penman-Aguilar, A., Talih, M., Huang, D., Moonesinghe, R., Bouye, K., &amp; Beckles, G. (2016). Measurement of health disparities, health inequities, and social determinants of health to support the advancement of health equity. <i>Journal of Public Health Management and Practice</i>, 22, S33-S42</p>	É.-U.	Article	Méthode Analyse	<p>Évaluer les différences en matière de santé et leurs déterminants associés au statut social et à la détermination du pouvoir ou du privilège entre les groupes.</p> <p>Évaluer les déterminants sociaux et structurels de la santé et justifier les multiples niveaux de mesure.</p> <p>Justifier les choix méthodologiques et leurs implications, y compris le point de référence de la mesure, l'échelle de mesure, la prise en compte de la taille du groupe social, l'approche de l'évaluation et la pondération différentielle.</p> <p>Tenir compte de l'hétérogénéité au sein des groupes en comparant des groupes classés selon plusieurs statuts sociaux.</p> <p>Tenir compte de la nécessité de communiquer avec un large éventail de parties prenantes dans le choix des mesures et des méthodes d'analyse.</p>

#	Citations	Territoire	Type	Étapes	Sujets des meilleures pratiques
35	Schlotheuber, A., & Hosseinpoor, A. R. (2022). Summary measures of health inequality: a review of existing measures and their application. <i>International journal of environmental research and public health</i> , 19(6), 3697	Monde	Article	Méthode Analyse Interprétation	<p>Déterminer le niveau optimal des indicateurs de santé, qui peut être favorable, défavorable ou ni l'un ni l'autre, selon le contexte.</p> <p>Les dimensions de l'inégalité renvoient aux caractéristiques démographiques, socioéconomiques ou géographiques utilisées pour classer les populations en sous-groupes.</p> <p>Les mesures simples permettent de calculer des mesures simples pour tous les types de dimensions de l'inégalité, elles sont faciles à interpréter, mais peuvent ignorer certains aspects des données.</p> <p>Les mesures complexes permettent de surmonter les limites des mesures simples en prenant en compte tous les sous-groupes de population et leur transmission, mais elles sont difficiles à calculer et à interpréter.</p> <p>Les mesures absolues et relatives se complètent pour mesurer les aspects de l'inégalité.</p> <p>La détermination des causes profondes de l'inégalité nécessite des recherches approfondies pour expliquer les raisons de l'existence des inégalités.</p>
36	Krause, H. (2021). The First Step in Equitable Predictions. We All Count. <a href="https://weallcount.com/2021/10/07/the-first-step-in-equitable-predictions/">https://weallcount.com/2021/10/07/the-first-step-in-equitable-predictions/</a>	Canada	Article	Analyse	<p>La manière la plus simple d'intégrer l'équité est de répartir les mesures d'efficacité des modèles prédictifs par groupe.</p> <p>Une fois une mesure importante déterminée, les groupes pour lesquels le modèle fonctionne le mieux et le moins</p>

#	Citations	Territoire	Type	Étapes	Sujets des meilleures pratiques
					<p>bien peuvent être repérés.</p> <p>Décision clé à prendre sur le niveau de différence tolérable entre les groupes avant de considérer que le modèle accorde une priorité trop importante à un groupe.</p> <p>Le niveau de tolérance dépend de la ou des mesures principales (exactitude, spécificité, précision, etc.), de la résolution et de la quantité de données, ainsi que de la structure générale et du type de modèle.</p>
37	<p>Schwabish, J., &amp; Feng, A. (2021). Do no harm guide: Applying equity awareness in data visualization.  <a href="https://www.urban.org/research/publication/do-no-harm-guide-applying-equity-awareness-data-visualization">https://www.urban.org/research/publication/do-no-harm-guide-applying-equity-awareness-data-visualization</a></p>	É.-U.	Rapport	Rédaction de rapport	<p>Fonder l'analyse des données et la communication sur l'empathie afin d'établir des relations et une confiance avec les communautés concernées et de créer des visualisations et des recherches précises et significatives.</p> <p>Tenir compte de la manière dont les communautés pour lesquelles les données sont utilisées et les publics cibles percevront le travail.</p> <p>Fournir un cadre et un contexte qui mettent en valeur les personnes et les communautés derrière les données lors d'une présentation empathique du travail.</p> <p>Utiliser un langage centré sur les personnes dans la communication des données.</p> <p>Ordonner les étiquettes et les réponses de manière ciblée afin d'éviter de renforcer certaines catégories comme des normes.</p> <p>Choisir soigneusement les couleurs, les icônes et les formes lors de la création de visualisations afin d'éviter</p>

#	Citations	Territoire	Type	Étapes	Sujets des meilleures pratiques
					de perpétuer les stéréotypes et les préjugés.
38	<p>Communities of Opportunity. (2022). <i>Capacity Building: Data &amp; evaluation resources</i>. Communities of Opportunity. <a href="https://www.coopartnerships.org/blog/2020/11/6/learning-community-capacity-building">https://www.coopartnerships.org/blog/2020/11/6/learning-community-capacity-building</a></p>	Canada	Guide	Rédaction de rapport	<p>Personnaliser les histoires, éviter d'éliminer l'élément humain, impliquer les membres de la communauté dans la rédaction de l'histoire, être un partenaire et non un sauveur, reconnaître la défense des intérêts de la communauté, veiller à relativiser, normaliser les expériences des gens, remettre en question les mythes et ajouter de nouvelles perspectives.</p> <p>Déterminer l'objectif de la narration, décider de ce qui ferait une histoire convaincante, cerner les besoins en matière de données et structurer l'histoire.</p> <p>Réfléchir au public et au support, rechercher des données auprès de sources communautaires et gouvernementales.</p> <p>Se considérer comme un expert, utiliser des citations de participants, des images, des vidéos, refléter les forces et les besoins de la communauté à travers des récits, utiliser des données issues de travaux antérieurs et des chiffres sur les caractéristiques de la communauté.</p>

## Annexe C : Questions guides et tableaux adaptés à partir de la littérature

**Tableau B1** : Autres éléments à considérer et questions pour planifier un évènement d'engagement réussi<sup>26</sup>

Sujet	Énoncé
Déterminer l'objectif de l'engagement et la portée géographique du projet	L'engagement devrait-il mener à une action ou un livrable précis? L'engagement devrait-il se concentrer sur un problème de santé en particulier?
Identifier les parties prenantes, les partenaires et les conférenciers	Qui est invité à participer? Pourquoi? Qui devrait prendre la parole lors de l'évènement? Pourquoi?
Évaluer les connaissances préalables des parties prenantes et les capacités à renforcer	Quelles sont les connaissances requises pour une participation entière? Quelles informations devraient être transmises avant l'évènement? Quelles capacités devraient être renforcés avant la participation?
Évaluer les éléments de planification	Quelle est la structure de l'évènement? (p. ex. présentations, groupe d'experts, tables rondes, ateliers d'acquisition de compétences) Combien de temps faut-il pour réaliser les objectifs d'engagement? Quelle devrait-être la durée de l'évènement?

**Tableau B2 : Questions guides pour l'engagement des données**

Sujet	Énoncé
<p><b>Planification – Déterminer la portée</b></p>	<p>Sur quelle communauté ou quel groupe social nous concentrons-nous? (p. ex. population, zone géographique)<sup>29</sup>            Que dit la littérature sur les préoccupations générales et les informations nécessaires concernant l'équité en matière de santé et les déterminants sociaux?<sup>19</sup>            Qu'est-ce que la communauté ou le groupe social considère comme une préoccupation générale ou un domaine d'intérêt<sup>18</sup>?            Qu'est-ce que les autres parties prenantes et les experts en la matière considèrent comme une préoccupation générale ou un domaine d'intérêt<sup>18</sup>?            Quels sont les thèmes de santé sur lesquels nous nous concentrons<sup>32</sup>?            Quels sont les indicateurs de santé pertinents<sup>32</sup>?            Quelles dimensions de l'inégalité sont pertinentes<sup>32</sup>?</p>
<p><b>Responsabilisation</b></p>	<p>Quelles sont les parties prenantes à qui nous devons rendre des comptes<sup>16</sup>?            Qui doit être consulté sur ce sujet? (p. ex. considérations démographiques, expertise)<sup>21</sup>            Quels systèmes de responsabilisation seront mis en place pour l'interprétation et les actions sur les conclusions<sup>20</sup>?</p>
<p><b>Résultats souhaités</b></p>	<p>Qu'essayons-nous d'accomplir<sup>17</sup>?            À quoi ressembleront les résultats<sup>17</sup>?            Quels indicateurs des communautés mesureront les résultats souhaités<sup>17</sup>?</p>
<p><b>Suivi</b></p>	<p>Quel cadre de travail sera utilisé pour le suivi des indicateurs en matière d'équité? Les parties prenantes sont-elles d'accord sur ce point<sup>20</sup>?            Comment saurons-nous qu'un changement constitue une amélioration<sup>21</sup>?            Qui participera à la définition des critères de référence<sup>20</sup>?            Quelles seront les récompenses pour les systèmes ou les équipes qui auront atteint les objectifs<sup>20</sup>?</p>
<p><b>Action</b></p>	<p>Quels changements peuvent être apportés dans le but d'entraîner une amélioration<sup>21</sup>?</p>
<p><b>Diffusion</b></p>	<p>Quelle est la meilleure manière de présenter les données<sup>20</sup>?            Comment les conclusions seront-elles diffusées<sup>20</sup>?</p>



**Tableau B3 :** Adapté de « Schlotheuber, A., & Hosseinpoor, A. R. (2022). Summary measures of health inequality: a review of existing measures and their application. *International journal of environmental research and public health*, 19(6), 3697 »

Catégorie	Absolu	Définition et interprétation	Relative	Définition et interprétation
Mesures simples	Différence (D)	Différence des indicateurs de santé entre deux groupes  La valeur 0 indique aucune égalité. Une valeur plus grande indique une inégalité supérieure.	Rapport (R)	Rapport des valeurs des indicateurs de santé entre deux groupes.  La valeur 1 indique aucune égalité. Une valeur supérieure à 1 indique une inégalité supérieure.
Complexes; ordonnées; mesures de disproportion	Indice de concentration absolu (ACI)	Concentration de l'indicateur dans les groupes, pondérée en fonction de la taille de la population.  La valeur 0 indique aucune égalité. Une valeur plus grande indique une inégalité supérieure. Les valeurs positives indiquent une concentration dans les groupes favorisés; les valeurs négatives indiquent une concentration dans les groupes défavorisés.	Relative concentration index (RCI)	Concentration relative des indicateurs dans les groupes, pondérée en fonction de la taille de la population, comparativement à la moyenne.  Identique à l'ACI.
Complexes; ordonnées; mesures de régression	Indice de pente des inégalités (SII)	Différence dans les valeurs estimées des indicateurs entre les groupes les plus favorisés et les groupes les plus défavorisés, définie à l'aide d'un modèle de régression, pondérée en fonction de la taille de la population.  Identique à l'ACI.	Indice d'inégalités relatif (RII)	Rapport des valeurs estimées des indicateurs entre les groupes les plus favorisés et les plus défavorisés, défini à l'aide d'un modèle de régression, mesuré en fonction de la taille de la population.  La valeur 1 indique aucune égalité. Les valeurs plus grandes indiquent une inégalité supérieure. Valeurs > 1 indiquent

Catégorie	Absolu	Définition et interprétation	Relative	Définition et interprétation
				une concentration au sein des groupes favorisés. Valeurs < 1 indiquent une concentration au sein des groupes défavorisés.
Complexes; non ordonnées; mesures de variance	Variance entre les groupes (BGV)	Mesure de l'inégalité basée sur la variance dans tous les groupes, pondérée en fonction de la taille.  La valeur 0 indique aucune égalité. Les valeurs plus grandes indiquent une inégalité supérieure.	Coefficient de variation (COV)	Mesure de l'inégalité comparant le BGSD avec la moyenne.  Identique à BGV.
	Déviations standard entre les groupes (BGSD)	Mesure de l'inégalité basée sur la déviation standard de tous les groupes, pondérée en fonction de la taille.  Identique à BGV.		
Complexes; non ordonnées; mesures de différence	Différence moyenne par rapport à la moyenne (MDMU)	Différence moyenne entre chaque sous-groupe et la moyenne.  Identique à la différence.	Indice de disparité	Différence moyenne entre chaque sous-groupe et la moyenne relative à la moyenne.  Identique à la différence.
	Différence moyenne par rapport au groupe aux meilleurs résultats (MDMW)	Différence moyenne entre chaque sous-groupe et un sous-groupe de référence.  Identique à la différence.		

Catégorie	Absolu	Définition et interprétation	Relative	Définition et interprétation
Complexes; non ordonnées; mesures de disproportion			Moyenne de l'écart logarithmique (MLD)	Mesure de l'inégalité basée sur tous les groupes, pondérée en fonction de la taille.  Identique à BGV.
			Indice de Theil (TI)	Mesure de l'inégalité basée sur tous les groupes, pondérée en fonction de la taille.  Identique à BGV.
Complexes; non ordonnées; mesures des retombées	Risque attribuable dans la population (PAR)	Amélioration potentielle de l'indicateur si tous les sous-groupes sont égaux à un groupe de référence.  Les valeurs plus grandes indiquent une inégalité supérieure.	Fraction attribuable dans la population (PAF)	Amélioration potentielle de l'indicateur si tous les sous-groupes sont égaux à un groupe de référence, comparativement à la moyenne.  Les valeurs plus grandes indiquent une inégalité supérieure.

Rapport

© Wellesley Institute 2024

201, rue Gerrard E.

Toronto, ON

M5A 2E7

[wellesleyinstitute.com](http://wellesleyinstitute.com)

