

**Boîte à outils :**  
**Collecte, utilisation et gouvernance**  
**des données sociodémographiques**  
**en matière de santé**

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  
Fiqir 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 cette boîte à outils :

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

### Comment citer ce document

Demeke, J., Worku, F., Fante-Coleman, T. (2024). Boîte à outils : Collecte, utilisation et gouvernance des données sociodémographiques en matière de santé. 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 : 978-1-0689361-9-7

*Ce document est aussi disponible en anglais.*

## Introduction

Les données à l'échelle de la population peuvent améliorer notre connaissance et notre compréhension des inégalités potentielles en matière de santé au sein des populations et entre elles. La collecte, l'utilisation et la gouvernance des données sociodémographiques sont devenues des points de discussion en Ontario.

La collecte de données sur les membres des communautés de la province peut être un outil efficace pour repérer et analyser les inégalités en matière de santé et élaborer des programmes de santé afin d'y remédier. Cependant, la manière dont les renseignements personnels sont recueillis, utilisés et gérés doit tenir compte de considérations importantes. Il s'agit notamment d'évaluer les conséquences sur la vie privée des différents groupes de population, de respecter les lois et les règlements et de veiller à ce que l'utilisation et le transfert des données favorisent l'équité en matière de santé.

La définition des meilleures pratiques ou des pratiques prometteuses est une étape importante dans l'évolution de la collecte et de l'utilisation des données sociodémographiques. En outre, de nouvelles approches de gouvernance des données sont à l'étude afin de permettre un engagement accru de la communauté et une implication dans la supervision des données.

S'inspirant de la documentation existante, cette boîte à outils propose quelques-unes des meilleures pratiques pour la collecte et l'utilisation de données sociodémographiques en matière de santé, ainsi que des pratiques émergentes en matière de gouvernance des données.

## Collecte de données sociodémographiques

Pour lutter contre les inégalités en matière de santé et promouvoir l'équité en santé, il faut pouvoir collecter efficacement des données sociodémographiques qui décrivent en détail les expériences et les résultats en matière de santé des communautés.

Ressources clés :

Le projet [We ask because we care](#) (en anglais), une collaboration entre le Bureau de santé publique de Toronto et trois hôpitaux de Toronto – St. Michael's, Mt. Sinai et Centre for Addiction and Mental Health – se distingue comme une meilleure pratique en raison de l'implication intentionnelle des communautés dans la collecte des données.

Le site Web [Measuring Health Equity](#) (en anglais) créé par le système de santé Sinai et le Toronto Central LHIN, s'appuie sur ce projet et propose des conseils et des ressources aux fournisseurs de soins de santé.

Une [étude](#) (en anglais) de l'Université McMaster pour une approche normalisée de la collecte de données en Ontario a formulé des recommandations, notamment :

- s'appuyer sur les initiatives menées par les pionniers;
- établir des normes fondées sur des données probantes et un consensus;
- mener des projets pilotes avec des éléments d'évaluation avant de créer des mandats;
- offrir des incitations aux fournisseurs de soins de santé, aux fournisseurs de technologies, aux chercheurs et aux analystes;
- cultiver des pratiques de gestion des données qui incluent la responsabilité de la protection de la vie privée et de la qualité;
- mettre l'accent sur l'interopérabilité entre les systèmes pour une collecte de données complète;
- créer des ressources pour la recherche sur les systèmes de santé consacrée à l'équité en matière de santé.

Autres ressources au Canada :

- [Directives sur l'utilisation des normes de collecte de données fondées sur la race et l'identité autochtone pour la production de rapports sur la santé au Canada](#); Institut canadien d'information sur la santé
- [Screening for poverty and related social determinants to improve knowledge of and links to resources \(SPARK\)](#) (en anglais); Upstream Lab
- [Soutien à la mise en application du questionnaire actualisé sur l'équité en santé \(données sociodémographiques\)](#); Alliance pour des communautés en santé
- [Lessons learned from the collection of sociodemographic data during the COVID-19 pandemic](#) (en anglais); Région de Peel, Ottawa Public Health et Upstream Lab

- [Introduction à la collecte de données sur la race, le revenu, la taille du ménage et la langue : Une ressource pour les gestionnaires de cas; Santé publique Ontario](#)
- [Sociodemographic data and equity in health services in Ontario: Building on strong foundations; \(en anglais\); Wellesley Institute](#)

## Utilisation des données sociodémographiques

Les données sociodémographiques doivent être utilisées de manière éthique et équitable, tout en tenant compte des expériences historiques d'utilisation des données au sein des communautés. La littérature suggère que l'utilisation des données se fasse en trois étapes :

### 1. Préparer l'utilisation des données sociodémographiques

- Une **planification intentionnelle** doit être mise en place afin de garantir des résultats positifs. Ce [cadre conceptuel pour le suivi de l'équité en matière de santé et de soins de santé](#) (en anglais) met l'accent sur une prise de décision précoce concernant l'objectif, le problème de santé, le groupe social cible, les résultats souhaités et les indicateurs.
- **Des groupes de travail diversifiés doivent être impliqués** dès le début du processus de planification, notamment des professionnels de la santé, des experts en la matière, du personnel d'agences, des chercheurs, des responsables politiques ainsi que des membres et des organisations de la communauté. Le document [How to Engage Your Community with Health Data](#) (en anglais), publié par l'Urban Institute, donne des indications sur la manière d'organiser une séance d'engagement inclusive et productive avec les communautés. Ces engagements devraient déboucher sur une gouvernance communautaire.
- Voir au recensement **des sources de données** qui seraient disponibles simultanément au processus de planification – idéalement à la fois quantitatives et qualitatives. L'étude [Population Health Guide for Undertaking a Three-Part Data Review](#) (en anglais) de l'Institute for Health Improvement propose des conseils à ce sujet.

### 2. Étudier les données

- La **méthode d'analyse** est importante, y compris la prise en compte des approches intersectionnelles et la fourniture d'ensembles de données désagrégées. Ce rapport souligne les [choix méthodologiques importants](#) (en anglais) pour les analystes, notamment la détermination du point de référence pour les comparaisons, l'utilisation d'échelles absolues ou relatives, et la prise en compte de la taille des groupes au cours de l'analyse.
- Il existe diverses approches pour **réaliser cette analyse**, comme le document (en anglais) de l'[Organisation mondiale de la santé](#) sur les mesures sommaires de l'inégalité en matière de santé. Les analystes devraient également suivre les tendances en matière de santé au fil du temps afin d'examiner si et comment les différences évoluent.
- La valeur des données réside dans la manière dont elles sont interprétées et dont les **résultats sont générés**. Cela doit se faire avec les communautés, en contextualisant les données en fonction des déterminants sociaux de la santé.

### 3. Agir sur les données

- **Les rapports sur les données** doivent mettre l'accent sur l'objectif de l'initiative en matière de données et sur son accessibilité pour tous les publics, quel que soit leur niveau de connaissances en matière de santé et de données. L'[Institute for Healthcare Improvement](#) (en anglais) a proposé des moyens de présenter ces renseignements, tels que des rapports, des tableaux de bord et des fiches d'évaluation.
- Les rapports doivent déboucher sur des **stratégies d'action** visant à remédier aux inégalités en matière de santé. [Public Health England](#) (en anglais) propose le cycle d'audit de l'équité en matière de santé comme une méthode fondée sur des données probantes pour s'attaquer aux inégalités en matière de santé au sein des groupes de population.
- Afin de garantir le succès continu des projets d'utilisation des données, **évaluer les répercussions** et la stratégie de mise en oeuvre. L'agence Qualité des services de Santé Ontario propose un [document en cinq étapes](#) servant à cerner et à surveiller les inégalités en matière de santé à l'aide de la collecte et de l'analyse de données.

# Meilleures pratiques pour l'utilisation des données sociodémographiques dans le domaine de la santé





## Gouvernance communautaire des données

Les répercussions des données sociodémographiques sur l'équité en matière de santé dépendent largement de la gouvernance des données.

**Cinq modèles** de gouvernance communautaire ont été mis en évidence dans la littérature, chacun offrant des perspectives variées sur la gouvernance, notamment sur les principes, les moteurs de mise en oeuvre et les processus des systèmes.

- [Engagement, Governance, Access and Protection \(EGAP\) framework](#) (en anglais); par Black Health Equity Working Group (groupe de travail sur l'équité en matière de santé pour les Noirs) (seul modèle développé au Canada)
- [Principles of Health Data Governance](#) (en anglais) par Transform Health
- [Community Information Exchange \(CIE\)<sup>®</sup> Data Equity Framework](#) (en anglais) par California Children's Trust, 211/CIE San Diego, et Health Leads
- [The Social Data Foundation governance model](#) (en anglais) par Boniface et al.
- [Data, Participation and Policy \(DPP\) framework](#) (en anglais) proposé par Godinho et al.

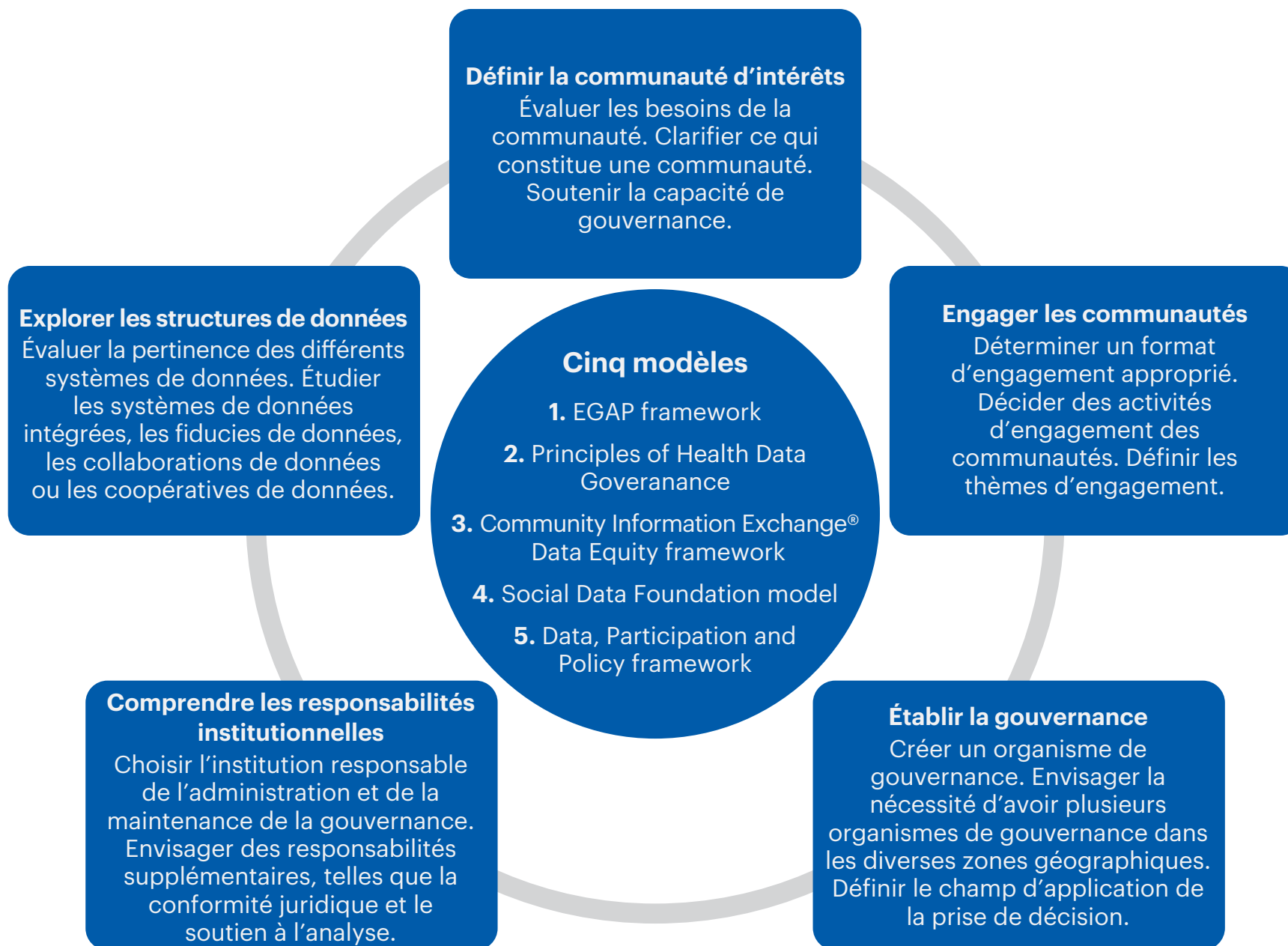
Considérations :

- Il est important de **définir la communauté** lors de l'élaboration des mécanismes de gouvernance communautaire des données. La feuille de travail [CIE<sup>®</sup> Data Equity Framework Worksheet](#) (en anglais) peut être une ressource utile.
- **L'engagement auprès des communautés** peut se faire de différentes façons. Par exemple, [Aging Services](#) (en anglais) de l'Utah, aux États-Unis, a utilisé des publicités et des enquêtes afin de recueillir des renseignements auprès des membres des communautés rurales.
- **La mise en place d'un organisme de gouvernance**, tel qu'une table de gouvernance communautaire, est essentielle. En voici quelques exemples (en anglais) : [“Mini-Public” Deliberative Body](#), [Data Collaborative Governing Body](#), [Community Research and Action Committee](#), [Community Advisory Board](#) et [Governance Working Group](#).
- **Comprendre (et définir) les responsabilités institutionnelles**. Les institutions font généralement le lien entre les données et les organismes de gouvernance de la communauté. Il peut s'agir d'une [université](#) (en anglais), d'un [organisme de santé ou de services sociaux](#) (en anglais) ou même d'un organisme gouvernemental (en anglais).
- Établir des **structures de données qui facilitent la gestion centralisée des données**. Il existe plusieurs options, notamment les systèmes de données intégrées, les fiduciaires de données, les collaborations de données et les coopératives de données, chacune ayant ses propres avantages.

Réussites :

Seize **initiatives de gouvernance communautaire** ont été examinées dans le cadre de cette étude. La plupart d'entre elles utilisaient des systèmes de données intégrées ou des fiduciaires de données pour gérer les données de santé provenant de plusieurs organisations. Grâce à leurs efforts en matière de gouvernance, elles ont fait état d'un renforcement de l'engagement communautaire, des systèmes de données et des avantages offerts aux communautés.

## Modèles de gouvernance communautaire pour la santé et les considérations



Rapport

© Wellesley Institute 2024

201, rue Gerrard E.

Toronto, ON

M5A 2E7

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

