



# Collecte de données fondées sur la race et l'identité autochtone pour la production de rapports sur la santé au Canada

Rapport supplémentaire



Institut canadien  
d'information sur la santé  
Canadian Institute  
for Health Information

La production du présent document est rendue possible grâce à un apport financier de Santé Canada et des gouvernements provinciaux et territoriaux. Les opinions exprimées dans ce rapport ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada ou celles des gouvernements provinciaux et territoriaux.

Tous droits réservés.

Le contenu de cette publication peut être reproduit tel quel, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, uniquement à des fins non commerciales pourvu que l'Institut canadien d'information sur la santé soit clairement identifié comme le titulaire du droit d'auteur. Toute reproduction ou utilisation de cette publication et de son contenu à des fins commerciales requiert l'autorisation écrite préalable de l'Institut canadien d'information sur la santé. La reproduction ou l'utilisation de cette publication ou de son contenu qui sous-entend le consentement de l'Institut canadien d'information sur la santé, ou toute affiliation avec celui-ci, est interdite.

Pour obtenir une autorisation ou des renseignements, veuillez contacter l'ICIS :

Institut canadien d'information sur la santé  
495, chemin Richmond, bureau 600  
Ottawa (Ontario) K2A 4H6  
Téléphone : 613-241-7860  
Télécopieur : 613-241-8120  
[icis.ca](http://icis.ca)  
[droitdauteur@icis.ca](mailto:droitdauteur@icis.ca)

ISBN 978-1-77479-115-8 (PDF)

© 2022 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

Institut canadien d'information sur la santé. *Collecte de données fondées sur la race et l'identité autochtone pour la production de rapports sur la santé au Canada — rapport supplémentaire*. Ottawa, ON : ICIS; 2022.

This publication is also available in English under the title *Race-Based and Indigenous Identity Data Collection and Health Reporting in Canada — Supplementary Report*.

ISBN 978-1-77479-114-1 (PDF)

# Table des matières

Remerciements .....	4
Sommaire .....	4
Contexte.....	5
Introduction .....	6
But .....	6
Distinguer la race de l'ethnie .....	7
L'identité autochtone, la race et l'ethnie .....	11
Norme pour la collecte de données fondées sur la race .....	13
Identité autochtone.....	14
Engagement auprès des collectivités : un point important à considérer.....	14
Annexes.....	16
Annexe A : Glossaire .....	16
Annexe B : Facteurs influant sur les inégalités raciales en santé.....	18
Annexe C : Texte de remplacement pour la figure .....	19
Références .....	20

**Mise à jour de mars 2022** — Le présent rapport supplémentaire a été publié initialement le 24 juillet 2020 sous forme de document de discussion pour soutenir l'engagement auprès de divers intervenants. Il a fait l'objet d'une mise à jour en fonction des normes révisées du document de l'ICIS intitulé [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](#) (2022), qui comprend aussi de l'information sur le processus d'élaboration des normes et les considérations relatives à la mise en œuvre.

## Remerciements

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) aimerait remercier les collaborateurs des organismes, établissements de recherche et gouvernements qui ont participé activement à la rédaction de ce document. L'ICIS a pris en considération toutes les observations recueillies lors de la rédaction du présent document, dont le contenu ne reflète toutefois pas nécessairement les opinions de l'ensemble des personnes et organismes qui ont collaboré au projet.

## Sommaire

Les systèmes de santé ont pour objectif de fournir des soins de santé de grande qualité à tous les patients, peu importe leur sexe, leur genre, leur revenu, leur race ou leurs autres caractéristiques sociodémographiques. Le fractionnement des indicateurs des soins de santé communément utilisés peut révéler des inégalités entre différents groupes de population. Surveiller les inégalités en santé permet de mieux comprendre les incidences des politiques, des programmes et des pratiques. Toutefois, peu de données sociodémographiques sont recueillies dans le milieu des soins de santé au Canada, mis à part l'âge et le sexe, notamment parce que les normes de collecte ne font pas consensus. Les normes de données favorisent la collecte uniforme de données de haute qualité et comparables d'une région, d'un organisme et d'un système à l'autre. L'ICIS fait la promotion de normes permettant de mesurer les inégalités en santé dans les publications suivantes : [Dialogue pancanadien pour l'avancement de la mesure de l'équité des soins de santé](#), [À la recherche de l'équité en santé : définition des facteurs de stratification servant à mesurer l'inégalité](#) et [Mesurer les inégalités en santé : trousse d'outils](#).

En 2020, l'ICIS a publié les normes proposées pour la collecte des données fondées sur la race et l'identité autochtone dans le milieu de la santé. Ces normes reposent sur une analyse approfondie de la recherche et sur l'opinion de cliniciens, de chercheurs, d'organismes représentant des groupes racialisés et de représentants des gouvernements et des systèmes de santé. Après la publication, l'ICIS a recueilli les points de vue d'intervenants et de partenaires de divers horizons et a publié en 2022 des normes et recommandations à jour dans le document [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.](#)

Le présent rapport supplémentaire présente une mise en contexte et des considérations importantes en vue de la mise en œuvre des nouvelles normes.

## Contexte

La race et l'ethnie sont 2 concepts distincts :

- La **race** est une construction sociale utilisée pour classer les personnes selon des différences physiques perçues (p. ex. la couleur de peau, les traits faciaux). La classification des êtres humains en groupes raciaux n'a aucun fondement biologique probant sur le plan scientifique. Fractionner les données sur les indicateurs de santé selon la race peut nous aider à déceler, à surveiller et à éliminer les inégalités qui découlent de préjugés ou de racisme — systémique, interpersonnel ou intériorisé.
- L'**ethnie** est un concept multidimensionnel qui fait allusion à l'appartenance à un groupe culturel et qui peut être fondé entre autres sur la langue, sur la religion ou sur la nationalité. Les données sur l'ethnie peuvent aider à mettre en place des services de santé adaptés à la culture et à comprendre la diversité.

Le statut unique des Premières Nations, des Métis et des Inuits est reconnu dans la Constitution canadienne. Ces peuples ont un droit collectif et inhérent à l'autodétermination en vertu duquel ils demeurent propriétaires de leurs données et en assurent la gouvernance. Pour recueillir et utiliser des données sur l'identité autochtone, il importe de prendre des dispositions particulières, y compris l'engagement auprès des collectivités, et généralement de préparer des ententes de gouvernance des données.

La recherche suggère que les organismes recueillant des données relatives à la race utilisent non seulement des normes de données, mais aussi des mesures pour réduire les risques de préjudices. Ces mesures comprennent notamment la recherche de consentement éclairé; la protection de la vie privée, la sécurité et la confidentialité; la formation du personnel qui recueille les données; l'utilisation transparente et responsable des données. Il est aussi nécessaire de favoriser l'engagement auprès des collectivités pour éclairer la collecte des données, leur analyse et la production des rapports.

# Introduction

Au Canada, la diversité raciale et ethnique augmente chaque année, et la population autochtone affiche une croissance inégalée<sup>1-3</sup>. Ces changements démographiques suscitent un intérêt grandissant pour la collecte de données relatives à la race, de données sur l'ethnie et de données sur l'identité autochtone, qui permettraient de mieux comprendre la diversité des patients et de surveiller les inégalités<sup>4-7</sup>. Les taux de morbidité et de mortalité disproportionnés des groupes racialisés dans le contexte de la pandémie de COVID-19 ont entraîné une prise de conscience par rapport aux inégalités raciales en santé et une montée d'intérêt pour le sujet<sup>8-10</sup>. Bien que peu de données fondées sur la race aient été recueillies dans les systèmes d'information canadiens à ce jour, de nombreux intervenants en santé sont maintenant déterminés à instaurer des pratiques de collecte de données et de production de rapports fondés sur la race<sup>8, 10-13</sup>. Une norme de données pancanadienne favoriserait l'uniformité de la collecte, de l'analyse et de la déclaration de données fondées sur la race de haute qualité, améliorant ainsi notre capacité à surveiller et à comparer l'accès aux systèmes de santé, la qualité des soins et les résultats pour les patients.

## But

Le présent document résume le contexte entourant le raisonnement et le processus qui sont à la base de l'élaboration des normes pour les données fondées sur la race et l'identité autochtone. Le processus d'élaboration des normes repose sur une analyse documentaire exhaustive, sur une analyse de l'environnement et sur plusieurs années de collaboration avec des chercheurs, des cliniciens, des organismes représentant des groupes racialisés, des organismes autochtones et des représentants des gouvernements et des systèmes de santé. L'ICIS continue de recueillir des commentaires pour déterminer les pratiques exemplaires et les façons de les mettre en œuvre dans les milieux de soins de chaque province ou territoire.

Le présent document s'adresse notamment aux personnes et organismes suivants :

- les individus, chercheurs, organismes de santé et gouvernements qui recueillent ou souhaitent utiliser des données fondées sur la race, l'ethnie ou l'identité autochtone pour déceler et réduire les inégalités dans l'accès aux soins de santé, la qualité des soins de santé et les résultats pour les patients;
- les collectivités dont l'expérience et la compréhension peuvent aider à définir les questions et catégories de réponses à privilégier pour la collecte de données, les stratégies de réduction des risques et les éléments à considérer dans l'analyse et la déclaration des données.

Vous trouverez un glossaire des concepts clés et de la terminologie pertinente à l'[annexe A](#).

## Distinguer la race de l'ethnie

Les termes « race » et « ethnie » sont souvent employés de manière interchangeable ou pour désigner un seul et même concept : « *race/ethnicity* »<sup>14-16</sup>. Les 2 notions sont couramment utilisées dans les travaux de recherche en santé comme des indicateurs l'une de l'autre ou pour détecter les inégalités découlant de concepts étroitement liés, comme l'immigration, la culture ou la langue<sup>17-20</sup>. Toutefois, la race et l'ethnie sont des constructions sociales distinctes; la mesure des inégalités raciales et ethniques en santé et la production de rapports à ce sujet devraient tenir compte des différences<sup>20-22</sup>.

Les organismes qui souhaitent surveiller et réduire les inégalités découlant du racisme et des préjugés peuvent envisager de recueillir des données fondées sur la race. Toutefois, ceux qui désirent adapter leurs services ou initiatives pour améliorer les soins (p. ex. prévoir les besoins linguistiques à satisfaire) auraient intérêt à privilégier les données axées sur des concepts ethniques (p. ex. la langue). Il pourrait également s'avérer utile de recueillir des données fondées sur la race et l'ethnie auprès des fournisseurs, afin de comprendre la diversité de la main-d'œuvre. La collecte et l'utilisation de données fondées sur la race et l'ethnie peuvent aider les systèmes de santé à répondre aux besoins diversifiés des patients.

## Qu'est-ce que la race?

La **race** est une construction sociale fondée sur des concepts politiques, historiques et sociaux. Elle est liée au contexte et ne peut faire l'objet d'aucune mesure universelle<sup>23, 24</sup>. Les groupes racialisés généralement reconnus varient d'une région du monde à l'autre et souvent au fil du temps dans une même région<sup>3, 25-28</sup>. Les personnes sont habituellement classées dans un groupe racialisé en fonction de différences physiques perçues, comme la couleur de la peau et les caractéristiques faciales. Toutefois, la classification des êtres humains en groupes raciaux n'a aucun fondement biologique probant sur le plan scientifique<sup>29, 30</sup>.

## La race est une construction sociale, pas un attribut biologique

La recherche en génétique a démontré que nous partageons tous les mêmes gènes, à environ 99,9 %, et qu'il y a plus de similarité génétique entre les groupes racialisés définis par la société qu'à l'intérieur même de ces groupes<sup>31, 32</sup>. La recherche a également démontré que certains risques de maladie souvent associés à la race reposent en fait sur l'origine géographique et les pressions sélectives environnementales<sup>33</sup>. Par exemple, l'anémie falciforme est communément reconnue comme un trouble qui affecte les populations noires<sup>34</sup>. Cependant, le risque qu'une personne souffre de cette maladie n'est pas associé au fait qu'elle soit noire, mais au fait que ses ancêtres proviennent d'une région du monde où le paludisme est endémique<sup>35</sup>. Ainsi, de nombreuses populations — notamment quelques populations de l'Afrique de l'Ouest, du Moyen-Orient, de la Méditerranée et de l'Asie — présentent un risque accru d'anémie falciforme<sup>36</sup>.

### Pourquoi recueillir des données fondées sur la race dans les systèmes de santé canadiens?

La mesure des inégalités en santé relatives à la race a pour principal objectif de définir, de surveiller et d'éliminer les iniquités qui pourraient découler de préjugés ou de racisme, que ce soit au niveau systémique, interpersonnel ou intériorisé (voir l'[annexe B](#))<sup>37</sup>. Ces niveaux de racisme ont tous des conséquences bien documentées sur l'accès, la qualité et les résultats liés aux soins de santé, qui peuvent à leur tour influencer sur la santé et le bien-être des populations<sup>38-49</sup>. Le racisme a de multiples incidences sur les possibilités qui se présentent au cours de la vie, comme au chapitre de l'éducation, de l'emploi, du logement et du traitement réservé à la personne par les services publics, ce qui comprend la police, les établissements d'enseignement, la protection de l'enfance et les soins de santé<sup>50</sup>. En raison de la nature subtile et souvent involontaire des préjugés, les fournisseurs de soins de santé peuvent ne pas être conscients des répercussions de leurs pratiques et actions sur les soins aux patients<sup>51, 52</sup>. Les données normalisées fondées sur la race peuvent aider à déceler les inégalités en santé et à définir les occasions d'améliorer la qualité des soins de santé.

Il importe aussi de tenir compte des préjudices potentiels dans la décision d'entreprendre la collecte des données fondées sur la race de manière responsable. Certains sont d'avis qu'il faut éviter les mesures relatives à la race parce que celle-ci n'a aucun fondement biologique et que l'utilisation même du terme « race » risque de perpétuer le racisme<sup>52-56</sup>.

De plus, les préjudices pouvant découler de l'utilisation des données fondées sur la race, l'ethnie et l'identité autochtone, comme le renforcement des stéréotypes et du risque de recevoir des soins de qualité inférieure, peuvent préoccuper les patients<sup>57-59</sup>. Le fait de devoir répondre à des questions sur la race ou l'ethnie peut aussi causer de l'anxiété, de la crainte ou de la colère<sup>55, 60</sup>. En réponse à ces préoccupations, d'autres intervenants soutiennent que l'absence de mesures relatives à la race contribue à soutenir et à protéger les hiérarchies raciales existantes, à dissimuler les différences et à empêcher les gens de participer au discours sur le racisme<sup>53, 56</sup>. Diverses stratégies peuvent réduire les risques de préjudices : établir un objectif clair pour la collecte et l'utilisation des données fondées sur la race; fournir une formation rigoureuse au personnel qui recueille les données; veiller à obtenir un consentement éclairé et à protéger la vie privée, la sécurité et la confidentialité des données; favoriser l'engagement auprès des collectivités<sup>57, 61, 62</sup>. Certains organismes de soins de santé recommandent par ailleurs que les organismes et gouvernements qui recueillent ou utilisent des données fondées sur la race s'engagent à les utiliser de manière transparente et responsable<sup>8, 63</sup>.

## Qu'est-ce que l'ethnie?

L'**ethnie** est une construction sociale multidimensionnelle qui fait allusion à un sentiment d'appartenance à un groupe fondé sur les caractéristiques en commun, comme l'origine géographique, les traditions culturelles, la langue ou la religion<sup>64, 65</sup>. Le fait d'associer une personne à un groupe ethnique particulier peut reposer sur de nombreux facteurs, y compris la connaissance de son contexte familial, le nombre de générations qui ont vécu dans un pays, le temps écoulé depuis l'immigration et le contexte sociopolitique<sup>14, 21, 54, 64-66</sup>. L'information sur l'ethnie peut être recueillie au moyen d'une variété de concepts et de méthodes.

## Pourquoi recueillir des données sur l'ethnie dans les systèmes de santé canadiens?

Une question sur le groupe ethnique (p. ex. « À quels groupes ethniques ou culturels vos ancêtres appartenaient-ils? ») fournit de l'information sur la diversité de la population desservie<sup>67-69</sup>, et la réponse peut servir d'indicateur populationnel. Toutefois, son utilité est limitée comme facteur de stratification dans la mesure régulière de la performance et la production de rapports. Par exemple, la grande quantité de réponses possibles (certaines méthodes de collecte comprennent plus de 90 catégories<sup>70, 71</sup>) peut créer des problèmes liés à la faible taille de la population<sup>72</sup>. De plus, une variable de groupe ethnique ne peut pas révéler les écarts importants à l'intérieur même des groupes ethniques qui pourraient être utiles pour adapter les soins et définir les obstacles à l'accès<sup>73</sup>.

Les concepts liés à l'ethnie (comme la langue, la religion ou l'immigration) peuvent s'avérer plus utiles comme facteurs de stratification de l'équité, et ces variables peuvent aider à adapter les programmes et services à des groupes culturels précis. Par exemple, certains organismes de soins de santé ont utilisé des données sur la langue pour fournir du matériel adapté aux besoins linguistiques et des services d'interprétation<sup>62, 68, 74, 75</sup>. L'information sur la religion peut s'avérer importante, car elle permet aux dispensateurs de soins de santé de fournir des soins qui répondent aux besoins personnels des patients et d'améliorer leur expérience en milieu hospitalier (p. ex. par rapport aux transfusions sanguines, aux lieux de prière et à la purification par la fumée)<sup>76, 77</sup>.

## L'identité autochtone, la race et l'ethnie

Il est courant de tenir compte des catégories comme les Premières Nations, les Inuits et les Métis dans les normes de collecte de données fondées sur la race et l'ethnie<sup>78-82</sup>. Ces concepts peuvent présenter des caractéristiques communes, par exemple les expériences de racisme et l'appartenance culturelle, mais les Premières Nations, les Inuits et les Métis sont reconnus par la Constitution canadienne comme des nations souveraines ayant un droit inhérent à l'autodétermination<sup>83, 84</sup>. Le terme « peuples autochtones du Canada » englobe souvent les Premières Nations, les Inuits et les Métis, mais ces catégories peuvent ne pas correspondre au nom que privilégie le peuple ou la nation en question<sup>85, 86</sup>.

Les iniquités en santé qui touchent les Autochtones prennent racine dans le colonialisme et le racisme<sup>87-90</sup>. Pour y remédier, il faut reconnaître et confirmer leur droit à l'autodétermination dans tous les secteurs de la société, y compris le secteur de la santé<sup>91, 92</sup>. Les peuples des Premières Nations, inuits et métis ont besoin de données sur la santé pertinentes et acceptées culturellement pour éclairer leurs programmes et services, surveiller leur santé et leur bien-être et corriger les inégalités en santé<sup>93-97</sup>. Toutefois, les données sur les peuples autochtones ont longtemps servi à faire progresser la colonisation<sup>98-100</sup>.

Les méthodes conventionnelles en matière de données et d'analyse ne tiennent pas compte adéquatement des perspectives autochtones en ce qui concerne la santé, le bien-être et les priorités collectives, et il arrive parfois que les systèmes de collecte n'incluent pas des identificateurs autochtones appropriés (p. ex. elles ne sont pas fondées sur les particularités)<sup>87, 101, 102</sup>. Pour que les données sur la santé favorisent l'autonomisation des peuples autochtones, ceux-ci doivent participer à la conceptualisation, à la mise en œuvre des activités, à la collecte des données, à leur analyse, à la production des rapports et à leur diffusion<sup>95, 99, 103, 104</sup>. Ce fait est notamment mis en lumière par les principes de souveraineté des données autochtones (p. ex. les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession [PCAP<sup>MD</sup>])<sup>99</sup>. La collaboration avec les collectivités autochtones et les ententes de gouvernance des données peuvent éclairer la manière dont ces principes seront mis en œuvre<sup>105</sup>.

Les organismes de soins de santé, en plus de favoriser l'engagement auprès des collectivités et de préparer des ententes de gouvernance des données, peuvent mettre en œuvre des pratiques pour gagner la confiance des collectivités et réduire les risques de préjudices; ils peuvent par exemple créer un comité consultatif autochtone, tisser des liens avec des détenteurs de connaissances autochtones et des Anciens, embaucher du personnel et des dispensateurs de soins autochtones, et instaurer un environnement respectueux des valeurs autochtones pour les patients et le personnel (p. ex. en publiant une déclaration d'engagement, en donnant une formation continue obligatoire au personnel et en créant des lieux culturels de réflexion)<sup>106-109</sup>.

## Les données en action : des données fondées sur la race qui améliorent les soins de santé et les résultats pour les collectivités aux États-Unis

La collecte normalisée de données fondées sur la race, l'ethnie et la langue est courante dans les hôpitaux américains<sup>110-112</sup>. L'accumulation de preuves indiquant que les patients des groupes minoritaires recevaient de moins bons soins que les patients blancs a incité les organismes de soins de santé à chercher des façons d'utiliser les données fondées sur la race, l'ethnie et la langue pour améliorer les soins<sup>113</sup>.

Depuis 2005, le Massachusetts General Hospital (MGH) publie dans ses rapports annuels des résultats, stratifiés selon la race, l'ethnie et la langue, concernant des mesures des processus de soins ainsi que des résultats et de l'expérience des patients<sup>74, 114</sup>. Par exemple, les responsables du MGH ont découvert que le taux de césarienne était plus élevé chez les femmes noires que chez les femmes blanches, même après ajustement selon des facteurs comme l'âge et l'obésité. En 2016, l'hôpital a lancé une campagne pour sensibiliser les dispensateurs de soins aux iniquités dans les résultats et les soins, y compris une formation sur les préjugés inconscients à l'intention du personnel. En 2018, l'écart entre les taux de césarienne était toujours présent, mais n'était plus statistiquement significatif. L'hôpital continue de travailler avec son service d'obstétrique pour comprendre les variations et l'évolution des tendances au fil du temps<sup>74</sup>. Le MGH a aussi sondé ses patients sur leurs expériences afin de trouver des occasions d'améliorer ses communications et la coordination des soins pour les populations asiatiques.

Pour réduire les iniquités en santé, il faut aussi agir à l'extérieur du secteur de la santé en encourageant le changement en amont<sup>115</sup>. Par exemple, des partenariats intersectoriels ont été conclus dans diverses villes américaines pour remédier aux inégalités raciales en santé et promouvoir la santé de la population grâce à des initiatives en matière de logement, d'éducation et d'économie<sup>116, 117</sup>.

**Message clé : les données fondées sur la race recueillies devraient éclairer les mesures de réduction des iniquités.**

## Norme pour la collecte de données fondées sur la race

Il est important d'adopter une méthode cohérente pour uniformiser la collecte des données, les activités de mesure et la production de rapports sur les inégalités raciales dans le domaine de la santé. Les données fondées sur la race recueillies et utilisées de manière respectueuse et appropriée peuvent servir de preuves sur lesquelles fonder les politiques et constituer un outil puissant pour promouvoir l'équité en santé<sup>118, 119</sup>.

La norme de l'ICIS pour la collecte de données et la production de rapports sur les groupes racialisés, mise à jour en 2022, est énoncée dans le document *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*. Cette norme est adaptée des normes relatives aux données contre le racisme de la Direction générale de l'action contre le racisme (DGAR) du gouvernement de l'Ontario, créées pour détecter, surveiller et éliminer le racisme systémique dans le secteur public dans le cadre du Plan stratégique de l'Ontario contre le racisme<sup>121</sup>. La norme de l'ICIS se situe dans la lignée de l'étude SPARK (Screening for Poverty And Related social determinants and intervening to improve Knowledge of and links to resources) de l'organisme The Upstream Lab<sup>120</sup>. L'approche de l'ICIS présente plusieurs avantages :

- Elle définit les concepts de race et d'ethnie. La DGAR a créé des catégories raciales qui tiennent compte de la distinction entre la race et l'origine ethnique en utilisant des catégories raciales couramment reconnues (p. ex. Asiatique de l'Est) plutôt que des catégories précises liées à l'origine ethnique (p. ex. Coréen)<sup>121</sup>.
- Elle tient compte des identités multiraciales. La recherche indique que certaines populations multiraciales peuvent être victimes d'inégalités en santé différentes de celles qui touchent les personnes qui s'identifient comme appartenant à un seul groupe racialisé<sup>122, 123</sup>, d'où la nécessité de permettre la sélection de réponses multiples afin que les inégalités en santé puissent être déclarées pour des catégories mixtes (p. ex. Noir et Blanc).
- Les catégories de groupes racialisés uniques des normes de la DGAR sont mises en correspondance avec celles des normes Groupe de population de la personne et Identité autochtone de la personne de Statistique Canada. Cette mise en correspondance peut servir à évaluer les résultats dans les milieux de soins, provinces et territoires ou à les comparer avec ceux d'un groupe populationnel de référence (aux fins d'analyse comparative)<sup>121</sup>.
- Les premières données semblent indiquer que les répondants utilisent aisément les catégories de réponse. Les résultats préliminaires de l'étude SPARK menée sur 827 patients indiquent que 87 % ont accepté de déclarer leur appartenance à un groupe racial, ce qui corrobore les résultats d'autres travaux de recherche qui ont révélé que les patients consentaient volontiers à divulguer ce type d'information<sup>8, 124</sup>.

## Identité autochtone

Dans le contexte de la norme pour les données relatives à la race, « Autochtone » constitue une catégorie distincte, la norme ayant été conçue pour recueillir de l'information sur la racialisation des peuples autochtones dans la société. Toutefois, à l'instar de la DGAR du gouvernement ontarien et des universitaires et organismes autochtones qui réclament des données<sup>121, 125-127</sup>, l'ICIS propose que l'identité autochtone soit recueillie indépendamment afin de permettre aux Autochtones de s'auto-identifier comme ils l'entendent. La question et les catégories de réponse concernant l'identité autochtone devraient être déterminées en collaboration avec les groupes autochtones de la région où les données sont recueillies et respecter les principes fondamentaux de souveraineté des données autochtones (p. ex. PCAP<sup>MD</sup>, Inuit Qaujimaqatungit)<sup>95, 99</sup>. La préparation d'ententes de gouvernance des données avec les autorités autochtones appropriées est habituellement requise pour établir la manière dont ces principes sont mis en œuvre<sup>105</sup>. Nous recommandons d'envisager au moins une approche fondée sur les particularités qui inclut des catégories de réponse pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Dans le document [\*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\*](#), l'ICIS présente une norme sur les données relatives à l'identité autochtone fondée sur les particularités avec des catégories de réponse pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis.

## Engagement auprès des collectivités : un point important à considérer

Vu l'histoire sociopolitique et l'usage (ou le mésusage) antérieur des données fondées sur la race, l'ethnie et l'identité autochtone, il est essentiel de favoriser l'engagement auprès des collectivités pour réduire les risques sur tous les plans (collecte de données, analyse, production de rapports), comme le démontrent les exemples suivants :

**Collecte de données :** L'engagement auprès des collectivités est essentiel, par exemple pour définir les catégories et représenter adéquatement les identités des patients. Par exemple, comme l'ont noté les responsables du Black Experience Project, bien qu'environ la moitié des répondants s'autodéclaraient comme « noirs », l'autre moitié ont utilisé des termes comme « africains » ou précisé la région ou le pays d'Afrique ou des Caraïbes dont ils étaient originaires<sup>128</sup>. Des données plus granulaires sur les groupes racialisés pourraient être recueillies au moyen d'une question complémentaire sur l'ethnie. Voilà qui révèle le besoin de comprendre comment les groupes se perçoivent eux-mêmes afin de concevoir des méthodes de collecte de données appropriées. L'engagement auprès des groupes racialisés ou ethniques aide à obtenir un soutien communautaire, encourage la participation et accroît la probabilité de recueillir des données de qualité supérieure.

**Analyse :** Il est pertinent de faire participer les collectivités à l'établissement des priorités d'analyse, à l'interprétation des résultats et à la recherche de solutions. Prenons pour exemple la sélection d'une catégorie de référence pour comparer les inégalités vécues par différents groupes. En pratique, la catégorie de référence est souvent celle du groupe qui présente les résultats les plus souhaitables ou idéaux pour la mesure visée. Bien que la catégorie « Blanc » soit souvent utilisée dans ce contexte, il ne faut pas supposer que sa sélection est appropriée dans tous les cas. Il est recommandé d'engager le dialogue avec les groupes racialisés pour définir la catégorie de référence appropriée<sup>121</sup>. L'engagement auprès des collectivités peut également s'avérer avantageux dans d'autres cas d'analyse, comme pour déterminer la façon de traiter les groupes à identités mixtes, les données manquantes et les petits volumes.

**Production de rapports :** Il n'est pas toujours évident de définir les causes d'inégalité (p. ex. l'immigration, le racisme, les barrières linguistiques, les préférences culturelles). Aussi faut-il faire preuve de prudence avant de sauter aux conclusions. Les données qualitatives peuvent soutenir l'interprétation des résultats et la recherche conjointe de solutions. Par exemple, recueillir les commentaires de la collectivité peut aider à déterminer si les inégalités en santé selon la race ou l'ethnie découlent du racisme ou d'autres causes, comme d'une barrière linguistique ou du manque de familiarité avec les systèmes de santé canadiens.

# Annexes

## Annexe A : Glossaire

Le tableau ci-dessous présente une liste des termes et concepts clés utilisés dans le présent document, suivis de leur définition. Les définitions ont pour but de clarifier les notions, d'éviter la confusion entre les concepts et d'établir la distinction avec leur signification dans le langage courant, au besoin.

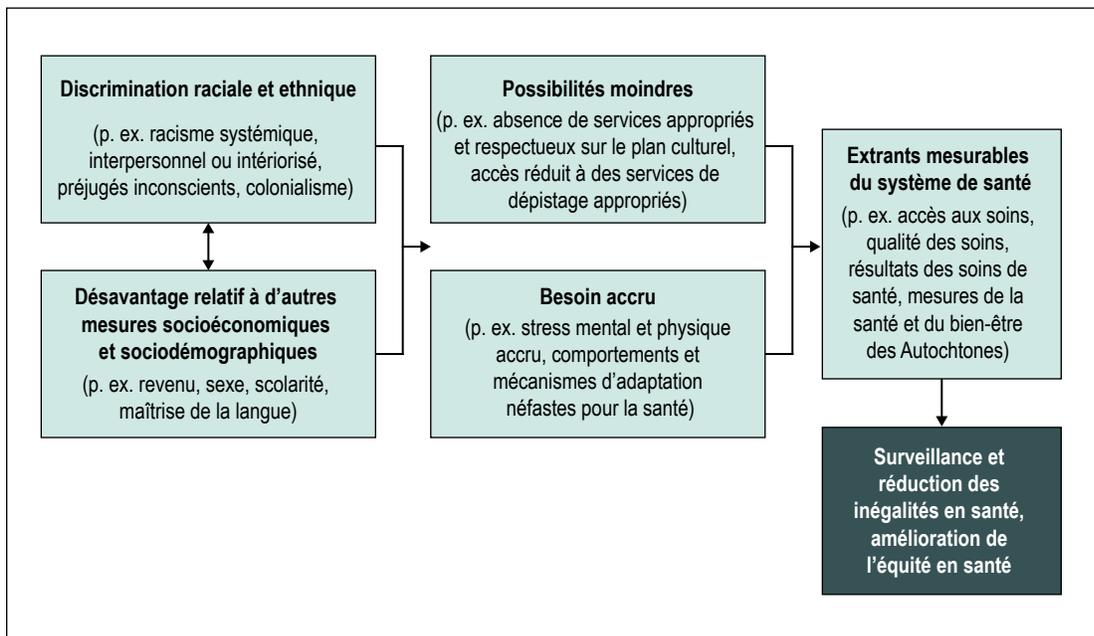
Concept	Définition
<b>approche fondée sur les particularités</b>	Approche ayant pour but d'éviter l'amalgame des peuples autochtones du Canada et de reconnaître les Premières Nations, les Inuits et les Métis comme des groupes distincts, chacun ayant ses propres cultures, traditions, collectivités et histoires diverses. Une approche fondée sur les particularités garantit que les droits, intérêts et circonstances propres à chacun de ces groupes seront reconnus, confirmés et pris en compte <sup>131</sup> .
<b>autodétermination</b>	Principe renvoyant au droit d'une personne ou d'une nation de déterminer et d'exercer un pouvoir sur son avenir, son statut politique, sa culture, son économie et son indépendance <sup>139, 140</sup> .
<b>colonialisme</b>	La colonisation est non seulement un processus visant à exercer un contrôle politique des terres autochtones, mais aussi un système conçu pour maintenir le pouvoir et l'influence (p. ex. l'imposition des établissements d'enseignement, des soins de santé et des lois du système colonial) <sup>129</sup> .
<b>construction sociale</b>	Idée créée et acceptée par les membres d'une société et qui ne relève pas des caractéristiques intrinsèques d'une personne ou d'une chose <sup>141</sup> .
<b>culture</b>	Systèmes manifestes et subtils de valeur, traditions et croyances qui influent sur nos décisions et nos actions <sup>130</sup> .
<b>équité en santé</b>	Absence d'écart injustes et évitables dans l'accès aux soins de santé, la qualité des soins, les expériences ou les résultats <sup>132</sup> .
<b>ethnie</b>	Concept multidimensionnel qui renvoie à l'appartenance à une collectivité ou à un groupe culturel. L'ethnie est liée aux caractéristiques sociodémographiques, entre autres la langue, la religion, l'origine géographique, la nationalité, les traditions culturelles, les ancêtres et l'histoire migratoire <sup>23</sup> .
<b>facteur de stratification de l'équité</b>	Caractéristique (p. ex. un descripteur démographique, social, économique, racial ou géographique) qui permet de définir des sous-groupes de population afin de mesurer les écarts au chapitre de la santé et des soins de santé qui pourraient être considérés comme inévitables ou injustes <sup>132</sup> .
<b>groupe racialisé</b>	Construction sociale décrivant des groupes auxquels sont associées des intentions raciales qui ont des incidences économiques, politiques et sociales sur leur vie. Ce terme est parfois préféré au terme « race » parce qu'il tient compte du processus de racialisation <sup>23, 121, 136</sup> .
<b>inégalités en santé</b>	Différences entre les personnes, groupes ou collectivités en matière de santé. Mesurer l'ampleur des inégalités en santé constitue une première étape pour détecter et réduire les iniquités en santé <sup>132, 133</sup> .

Concept	Définition
<b>préjugé inconscient</b>	Pensée, attitude ou réaction irréfléchie qui entraînent un comportement discriminatoire non intentionnel <sup>134</sup> .
<b>race (ou groupe racial)</b>	Construction sociale utilisée pour juger et catégoriser les personnes selon des différences perçues dans l'apparence physique de façon à créer et à maintenir des écarts de pouvoir dans les hiérarchies sociales. La classification en groupes raciaux n'a aucun fondement biologique probant sur le plan scientifique <sup>23, 136</sup> .
<b>racialisation</b>	Processus par lequel les gens sont jugés et catégorisés en groupes raciaux principalement à partir de différences dans leur apparence physique. Par ce processus, les sociétés perçoivent les races comme « réelles », différentes et inégales, ce qui a des incidences économiques, politiques et sociales <sup>121</sup> .
<b>racisme</b>	<p>Pensées ou actions qui établissent ou renforcent la supériorité ou la dominance d'un groupe racialisé par rapport à un autre<sup>121</sup>. Le racisme est vaste et existe à plusieurs niveaux — intériorisé, interpersonnel et systémique.</p> <p><b>racisme intériorisé</b> : Acceptation par les membres d'un groupe racialisé et marginalisé des messages négatifs concernant leurs habiletés et leur valeur<sup>37</sup>.</p> <p><b>racisme interpersonnel</b> : Comportement discriminatoire envers une personne<sup>37</sup>.</p> <p><b>racisme systémique</b> : Racisme qui sévit aux niveaux sociétal et organisationnel et qui donne lieu à d'autres formes de racisme<sup>37, 137</sup>. Ce racisme, souvent diffus et subtil, n'est pas toujours intentionnel. Il est intégré à des politiques, idéologies, lois et règlements sociétaux et institutionnels qui perpétuent les injustices raciales<sup>137, 138</sup>.</p>
<b>souveraineté des données sur les Autochtones</b>	Droits collectifs et individuels des peuples autochtones liés à l'autonomie gouvernementale et à la gestion des données concernant leurs collectivités, leurs terres et les membres de leurs peuples <sup>99, 125, 135</sup> .

## Annexe B : Facteurs influant sur les inégalités raciales en santé

La figure B1 illustre comment les inégalités en santé peuvent être affectées par le racisme, la discrimination ainsi que d'autres déterminants sociaux de la santé. La race contribue aux inégalités en santé indépendamment et conjointement avec d'autres caractéristiques sociodémographiques (p. ex. le revenu, le genre)<sup>142</sup>; les inégalités en santé entre les groupes racialisés persistent souvent même après ajustement selon ces facteurs sociodémographiques<sup>65, 143</sup>. Vu le lien étroit entre la race et d'autres déterminants sociaux de la santé, il peut être difficile de déterminer si les inégalités observées sont attribuables au racisme ou à des facteurs connexes (p. ex. le revenu, l'immigration, la maîtrise de la langue). Par conséquent, il est recommandé d'utiliser une analyse intersectionnelle (ou un fractionnement des données selon 2 facteurs de stratification ou plus) pour explorer les causes d'inégalité. Les initiatives de collecte de données dans les milieux de soins favorisent souvent la collecte de plusieurs mesures sociodémographiques, y compris la race, ce qui peut aider à déterminer la contribution relative de ces facteurs à l'amélioration de la qualité<sup>10, 119, 120</sup>.

**Figure B1** Facteurs influant sur les inégalités raciales en santé



**Remarque**

Les notions de racisme interpersonnel, de racisme systémique et de racisme intériorisé sont tirées du cadre théorique de compréhension du racisme de Camara Phyllis-Jones<sup>37</sup>.

## Annexe C : Texte de remplacement pour la figure

### Figure B1 : Facteurs influant sur les inégalités raciales en santé

La figure illustre l'influence mutuelle entre la discrimination raciale et ethnique — y compris le racisme systémique, interpersonnel et intériorisé, les préjugés inconscients et le colonialisme — et les désavantages dans d'autres domaines socioéconomiques et sociodémographiques, par exemple sur le plan du revenu, de la scolarité, du sexe et de la maîtrise de la langue. Ces facteurs influent sur la santé et le bien-être de la personne au cours de sa vie, notamment le manque de services respectueux de la culture et de services de soins de santé appropriés (p. ex. de services de dépistage ou d'orientation vers des soins). Le racisme, la discrimination et les désavantages socioéconomiques entraînent aussi une augmentation des besoins au chapitre des soins de santé en raison de leurs conséquences néfastes sur la santé, par exemple le stress mental et physique accru, et les mécanismes d'adaptation et comportements influant sur la santé, comme le tabagisme. Ces effets ont des conséquences sur la santé et les soins de santé. Ils peuvent être décelés et mesurés dans le système de santé, entre autres à l'aide de mesures d'accès aux soins de santé, de qualité des soins et de résultats pour la santé stratifiées selon la race. Les mesures de la santé et du bien-être des Autochtones peuvent aussi permettre de caractériser les mesures de la santé pertinentes pour les collectivités autochtones. Les données probantes sur les inégalités raciales et ethniques en santé peuvent donc servir à surveiller les soins de santé, à mettre en œuvre des initiatives d'amélioration de la qualité et à améliorer l'équité en santé.

#### Remarque

Les notions de racisme interpersonnel, de racisme systémique et de racisme intériorisé sont tirées du cadre théorique de compréhension du racisme de Camara Phyllis-Jones<sup>37</sup>.

# Références

1. Statistique Canada. [Nombre de personnes de minorités visibles et pourcentage de la population au Canada, 1981 à 2036](#). Consulté le 29 mai 2020.
2. Statistique Canada. [Immigration et diversité ethnoculturelle : faits saillants du Recensement de 2016](#). *Le Quotidien*. 2017.
3. Statistique Canada. [Les peuples autochtones au Canada : faits saillants du Recensement de 2016](#). *Le Quotidien*. 2017.
4. Colour of Poverty – Colour of Change. [Proposed Framework for a New Anti-Racism Strategy for Canada](#). 2019.
5. Human Rights & Health Equity Office; Sinai Health System. [Guide to Demographic Data Collection in Health-Care Settings](#). 2017.
6. Association canadienne de santé publique. [Racisme et santé publique](#). 2018.
7. Partenariat canadien contre le cancer. [Stratégie canadienne de lutte contre le cancer](#). 2019.
8. Pinto AD, Hapsari A. [Collecting Data on Race During the COVID-19 Pandemic to Identify Inequities](#). 2020.
9. Barr C, et al. [Ethnic minorities dying of COVID-19 at higher rate, analysis shows](#). *The Guardian*. 22 avril 2020.
10. Nasser S. [Early signs suggest race matters when it comes to COVID-19. So why isn't Canada collecting race-based data?](#). *CBC News*. 17 avril 2020.
11. Lindsay B. [B.C. "actively discussing" collecting race-based data on COVID-19](#). *CBC News*. 23 avril 2020.
12. CBC News. [Toronto will start tracking race-based COVID-19 data, even if province won't](#). 22 avril 2020.
13. CBC News. [Councillor calls for race-based data on COVID-19](#). 27 avril 2020.
14. Stevens G, et al. [Measuring race and ethnicity in the censuses of Australia, Canada, and the United States: Parallels and paradoxes](#). *Canadian Studies in Population*. Printemps et été 2015.

15. Hunt LM, Megyesi MS. [The ambiguous meanings of the racial/ethnic categories routinely used in human genetics research](#). *Social Science and Medicine*. Janvier 2008.
16. Afshari R, Bhopal RS. [Ethnicity has overtaken race in medical science: MEDLINE-based comparison of trends in the USA and the rest of the world, 1965–2005](#). *International Journal of Epidemiology*. Décembre 2010.
17. Jones CP. [Invited commentary: “Race,” racism, and the practice of epidemiology](#). *American Journal of Epidemiology*. Août 2001.
18. Manly JJ, Echemendia RJ. [Race-specific norms: Using the model of hypertension to understand issues of race, culture, and education in neuropsychology](#). *Archives of Clinical Neuropsychology*. Mars 2007.
19. Kaplan J, Bennett T. [Use of race and ethnicity in biomedical publication](#). *JAMA*. Mai 2003.
20. Veenstra G. [Mismatched racial identities, colourism, and health in Toronto and Vancouver](#). *Social Science and Medicine*. Octobre 2011.
21. Ford CL, Harawa NT. [A new conceptualization of ethnicity for social epidemiologic and health equity research](#). *Social Science and Medicine*. Juillet 2010.
22. Griffith D. [An intersectional approach to men’s health](#). *Journal of Men’s Health*. Juin 2012.
23. Balestra C, Fleischer L. [Diversity Statistics in the OECD: How Do OECD Countries Collect Data on Ethnic, Racial and Indigenous Identity?](#). 2018.
24. Nations Unies. [Ethnocultural characteristics](#). Consulté le 29 mai 2020.
25. White PM; Statistique Canada. [Testing 1991 Census Ethnic Ancestry, Ethnic Identity and Race Questions: Results of Two Surveys](#). 1988.
26. Statistique Canada. [Minorité visible de la personne](#). Consulté le 29 mai 2020.
27. Boxhill W; Statistique Canada. [Choisir les données de recensement à utiliser dans le cadre du dénombrement des minorités visibles : une tâche peu facile](#). Décembre 1990.
28. Schwartzman LF. [Does money whiten? Intergenerational changes in racial classification in Brazil](#). *American Sociological Review*. Décembre 2007.
29. Cooper RS, et al. [Race and genomics](#). *The New England Journal of Medicine*. Mars 2003.

30. Diez Roux AV. [Conceptual approaches to the study of health disparities](#). *Annual Review of Public Health*. Avril 2012.
31. Zubaran C. [Human nomenclature: From race to racism](#). *World Health & Population*. 2009.
32. Bamshad M, et al. [Deconstructing the relationship between genetics and race](#). *Nature Reviews: Genetics*. Août 2004.
33. Jorde L, Wooding S. [Genetic variation, classification and “race”](#). *Nature Genetics*. Octobre 2004.
34. Bediako SM, Moffitt KR. [Race and social attitudes about sickle cell disease](#). *Ethnicity & Health*. Août 2011.
35. Williams DR, et al. [The concept of race and health status in America](#). *Public Health Reports*. 1994.
36. Piel FB, et al. [Global distribution of the sickle cell gene and geographical confirmation of the malaria hypothesis](#). *Nature Communications*. Novembre 2010.
37. Jones CP. [Levels of racism: A theoretic framework and a gardener’s tale](#). *American Journal of Public Health*. Août 2000.
38. Krieger N. [Methods for the scientific study of discrimination and health: An ecosocial approach](#). *American Journal of Public Health*. Mai 2012.
39. Feagin J, Bennefield Z. [Systemic racism and U.S. health care](#). *Social Science and Medicine*. Février 2014.
40. Williams DR, Mohammed SA. [Racism and health I: Pathways and scientific evidence](#). *The American Behavioral Scientist*. Août 2013.
41. Williams DR, Mohammed SA. [Discrimination and racial disparities in health: Evidence and needed research](#). *Journal of Behavioral Medicine*. Février 2009.
42. Bailey ZD, et al. [Structural racism and health inequities in the USA: Evidence and interventions](#). *The Lancet*. Avril 2017.
43. Paradies Y, et al. [Racism as a determinant of health: A systematic review and meta-analysis](#). *PLOS One*. Septembre 2015.
44. Kwate NOA, Meyer IH. [On sticks and stones and broken bones: Stereotypes and African American health](#). *Du Bois Review: Social Science Research on Race*. Printemps 2011.

45. Aronson J, et al. [Unhealthy interactions: The role of stereotype threat in health disparities](#). *American Journal of Public Health*. Janvier 2013.
46. Shavers VL, et al. [The state of research on racial/ethnic discrimination in the receipt of health care](#). *American Journal of Public Health*. Mai 2012.
47. Cooper LA, et al. [The associations of clinicians' implicit attitudes about race with medical visit communication and patient ratings of interpersonal care](#). *American Journal of Public Health*. Mai 2012.
48. Sabin JA, Greenwald AG. [The influence of implicit bias on treatment recommendations for 4 common pediatric conditions: Pain, urinary tract infection, attention deficit hyperactivity disorder, and asthma](#). *American Journal of Public Health*. Mai 2012.
49. Loppie S, Reading C, de Leeuw S. [L'effet du racisme sur les autochtones et ses conséquences](#). 2014.
50. Williams DR, Cooper LA. [Reducing racial inequities in health: Using what we already know to take action](#). *International Journal of Environmental Research and Public Health*. Février 2019.
51. Hoffman KM, Trawalter S, Axt JR, Oliver MN. [Racial bias in pain assessment and treatment recommendations, and false beliefs about biological differences between blacks and whites](#). *Proceedings of the National Academy of Sciences*. Avril 2016.
52. Mazzocco P. [The Dangers of Not Speaking About Race: A Summary of Research Affirming the Merits of a Color-Conscious Approach to Racial Communication and Equity](#). 2006.
53. Simon P. [The choice of ignorance: The debate on ethnic and racial statistics in France](#). *French Politics, Culture & Society*. Printemps 2008.
54. Statistique Canada, ministère du Commerce des États-Unis. *Challenges of Measuring an Ethnic World: Science, Politics and Reality: Proceedings of the Joint Canada–United States Conference on the Measurement of Ethnicity, April 1–3, 1992*. 1993.
55. Varcoe C, Browne AJ, Wong S, Smye VL. [Harms and benefits: Collecting ethnicity data in a clinical context](#). *Social Science and Medicine*. Mai 2009.
56. Bonilla-Silva E. [The structure of racism in color-blind, “post-racial” America](#). *American Behavioral Scientist*. Mai 2015.

57. Hasnain-Wynia R, Baker DW. [Obtaining data on patient race, ethnicity, and primary language in health care organizations: Current challenges and proposed solutions](#). *Health Services Research*. Août 2006.
58. Baker DW, et al. [Patients' attitudes toward health care providers collecting information about their race and ethnicity](#). *Journal of General Internal Medicine*. Octobre 2005.
59. Hasnain-Wynia R, Pierce D, Pittman MA. [Who, When, and How: The Current State of Race, Ethnicity, and Primary Language Data Collection in Hospitals](#). 2004.
60. Browne AJ, Varcoe CM, Wong ST, Smye VL, Khan KB. [Can ethnicity data collected at an organizational level be useful in addressing health and healthcare inequities?](#). *Ethnicity & Health*. 2014.
61. Pinto AD, Bloch G. [Framework for building primary care capacity to address the social determinants of health](#). *Le médecin de famille canadien*. Novembre 2017.
62. Sinai Health System. [Measuring Health Equity: Demographic Data Collection and Use in Toronto Central LHIN Hospitals and Community Health Centres](#). 2017.
63. Robertson A, et al. [Black health leaders respond to CMOH](#). Consulté le 2 juin 2020.
64. Bhopal R. [Glossary of terms relating to ethnicity and race: For reflection and debate](#). *Journal of Epidemiology and Community Health*. Juin 2004.
65. Nations Unies. [Principes et recommandations concernant les recensements de la population et des logements](#). 2017.
66. Senior PA, Bhopal R. [Ethnicity as a variable in epidemiological research](#). *BMJ*. Juillet 1994.
67. Statistique Canada. [Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes — composante annuelle \(ESCC\) — 2020](#). Consulté le 29 mai 2020.
68. Institute of Medicine. [Race, Ethnicity, and Language Data: Standardization for Health Care Quality Improvement](#). 2009.
69. Statistique Canada. [Les origines ethniques et culturelles des Canadiens, le portrait d'un riche héritage](#). Consulté le 29 mai 2020.
70. ICES. [Data Dictionary: Library: PCAS — Variable: ETHNIC1](#). Consulté le 29 mai 2020.
71. Rapid Risk Factor Surveillance System. [Sociodemographics — Ethnicity](#). 2019.

72. Statistique Canada. [Origine ethnique de la personne](#). Consulté le 29 mai 2020.
73. Weinick RM, Jacobs EA, Stone LC, Ortega AN, Burstin H. [Hispanic healthcare disparities: Challenging the myth of a monolithic Hispanic population](#). *Medical Care*. Avril 2004.
74. Hôpital général du Massachusetts. [Annual Report on Equity in Health Care Quality, 2018–2019](#). 2019.
75. Sultana A, Aery A, Kumar N, Laher N. [Language Interpretation Services in Health Care Settings in the GTA](#). 2018.
76. Alberta Health Services. [Health Care and Religious Beliefs](#). 2015.
77. John Ehman. [Religious diversity: Practical points for health care providers](#). Consulté le 29 mai 2020.
78. Institut canadien d'information sur la santé. [Sondage sur les expériences d'hospitalisation des patients canadiens](#). 2019.
79. Interior Health. *Mental Health and Addiction Outpatient Experience Survey*. 2017.
80. Étude sur la santé Ontario. [Baseline 2 Questionnaire](#). 2013.
81. Partenariat canadien contre le cancer. [Inventory of Profiles: Existing Patient Identification Systems With Ethnocultural Identifiers Specific to First Nations, Inuit, and Métis Peoples in Canada](#). 2012.
82. Soins communs Manitoba. [COVID-19 Script for Racial, Ethnic, Indigenous Identity: Collection of Identifiers](#). 2020.
83. Nations Unies. [Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones](#). 2008.
84. Gouvernement du Canada. [Loi constitutionnelle de 1982](#). Consulté le 29 mai 2020.
85. Voyageur C, Calliou B. [Various shades of red: Diversity within Canada's Indigenous community](#). *The London Journal of Canadian Studies*. 2000.
86. Frideres J. [Aboriginal Identity in the Canadian Context](#). 2008.

87. Smylie J, Firestone M. [Back to the basics: Identifying and addressing underlying challenges in achieving high quality and relevant health statistics for Indigenous populations in Canada](#). *Statistical Journal of the International Association for Official Statistics*. 2015.
88. Mowbray M. [Social Determinants and Indigenous Health: The International Experience and Its Policy Implications](#). 2007.
89. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. [Déterminants sociaux de la santé : comprendre le racisme](#). 2013.
90. Adelson N. [The embodiment of inequity: Health disparities in Aboriginal Canada](#). *Canadian Journal of Public Health*. Mars 2005.
91. Conseil canadien des déterminants sociaux de la santé. [Les racines de la résilience : aplanir les inégalités dans les communautés autochtones](#). 2013.
92. Commission royale sur les peuples autochtones. [Rapport de la Commission royale sur les peuples autochtones](#). 1996.
93. Trevethan S. [Renforcer la disponibilité des données sur les Premières Nations](#). 2019.
94. Régie de la santé des Premières Nations. [Health and Wellness Planning: A Toolkit for BC First Nations](#). 2019.
95. Inuit Tapiriit Kanatami. [National Inuit Strategy on Research: Implementation Plan](#). 2018.
96. Geddes B. [Measuring Wellness: An Indicator Development Guide for First Nations](#). 2015.
97. Métis Nation British Columbia. [Métis Community Health Indicators Capacity and Need](#). Sans date.
98. Mosby I. [Administering colonial science: Nutrition research and human biomedical experimentation in Aboriginal communities and residential schools, 1942–1952](#). *Social History*. 2013.
99. Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. [Ownership, Control, Access and Possession \(OCAP™\): The Path to First Nations Information Governance](#). 2014.
100. McBride K. [Data Resources and Challenges for First Nations Communities: Document Review and Position Paper](#). Sans date.

101. Lux M. [Perfect subjects: Race, tuberculosis, and the Qu'Appelle BCG vaccine trial](#). *Bulletin canadien d'histoire de la médecine*. 1998.
102. Centre Métis de l'Organisation nationale de la santé autochtone. [Insuffisance des données et des renseignements sur la santé et le bien-être des Métis : facteurs sous-jacents](#). 2011.
103. Centre Métis de l'Organisation nationale de la santé autochtone. [Principles of Ethical Métis Research](#). Sans date.
104. Nations Unies. [Data collection and disaggregation for Indigenous peoples](#). Consulté le 29 mai 2020.
105. Walker J, Lovett R, Kukutai T, Jones C, Henry D. [Indigenous health data and the path to healing](#). *The Lancet*. 2017.
106. Greenwood M, Lindsay N, King J, Loewen D. [Ethical spaces and places: Indigenous cultural safety in British Columbia health care](#). *AlterNative: An International Journal of Indigenous Peoples*. 2017.
107. Allen L, Hatala A, Ijaz S, Courchene D, Bushie B. [Indigenous-led health care partnerships in Canada](#). *CMAJ*. 2020.
108. Nickerson M. [Cultural Safety and Humility: Case Study Report](#). 2019.
109. Henderson R, Montesanti S, Crowshoe L, Leduc C. [Advancing Indigenous primary health care policy in Alberta, Canada](#). *Health Policy*. 2018.
110. Agency for Healthcare Research and Quality. [Chapitre 3 : Defining categorization needs for race and ethnicity data](#). In : Ulmer C, McFadden B, Nerenz DR, dir. *Race, Ethnicity, and Language Data: Standardization for Health Care Quality Improvement*. 2009.
111. Regenstein M, Sickler D. [Race, Ethnicity, and Language of Patients: Hospital Practices Regarding Collection of Information to Address Disparities in Health Care](#). 2006.
112. Health Research & Educational Trust. [Reducing Health Care Disparities: Collection and Use of Race, Ethnicity and Language Data](#). 2013.
113. Smedley BD, Stith AY, Nelson AR, dir.; Institute of Medicine. [Unequal Treatment: Confronting Racial and Ethnic Disparities in Health Care](#). 2003.
114. Hôpital général du Massachusetts. [Annual Report on Equity in Health Care Quality, 2018–2019](#). 2019.

115. Bureau de santé publique de Kingston, Frontenac et Lennox & Addington. [Health Inequities Series](#). 2019.
116. Robert Wood Johnson Foundation. [Broward County's "destination": Health equity](#). Consulté le 29 mai 2020.
117. Robert Wood Johnson Foundation. [In Kansas City, health becomes the driving force](#). Consulté le 29 mai 2020.
118. Commission ontarienne des droits de la personne. [Politique et directives sur le racisme et la discrimination raciale](#). 2009.
119. Réseau européen contre le racisme. [Measure, Plan, Act: How Data Collection Can Support Racial Equality](#). 2014.
120. The Upstream Lab. [Screening for Poverty And Related social determinants and intervening to improve Knowledge of and links to resources \(SPARK\)](#). Consulté le 29 mai 2020.
121. Direction générale de l'action contre le racisme. [Normes relatives aux données en vue de repérer et de surveiller le racisme systémique](#). 2018.
122. Veenstra G. [Black, White, Black and White: Mixed race and health in Canada](#). *Ethnicity & Health*. 2017.
123. Bratter JL, Gorman BK. [Does multiracial matter? A study of racial disparities in self-rated health](#). *Demography*. 2011.
124. Kiran T, Sandhu P, Aratangy T, Devotta K, Lofters A, Pinto AD. [Patient perspectives on routinely being asked about their race and ethnicity](#). *Le médecin de famille canadien*. 2019.
125. Smylie J. [La force des nombres : informations sur la santé des Premières Nations, Inuit et Métis](#). 2010.
126. Smylie J, Anderson M. [Understanding the health of Indigenous peoples in Canada: Key methodological and conceptual challenges](#). *CMAJ*. 2006.
127. Barrera J. [First Nations COVID-19 cases undercounted, says AFN national chief](#). *CBC News*. 8 mai 2020.
128. Black Experience Project. [The Black Experience Project in the GTA: Overview Report](#). 2017.

129. Czyzewski K. [Colonialism as a broader social determinant of health](#). *International Indigenous Policy Journal*. 2011.
130. Commission ontarienne des droits de la personne. [L'enseignement des droits de la personne : guide pour les écoles de l'Ontario](#). 2013.
131. Ministère de la Justice du Canada. [Principes régissant la relation du Gouvernement du Canada avec les peuples autochtones](#). 2018.
132. Institut canadien d'information sur la santé. [À la recherche de l'équité en santé : définition des facteurs de stratification servant à mesurer l'inégalité — regard sur l'âge, le sexe, le genre, le revenu, la scolarité et l'emplacement géographique](#). 2018.
133. Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé. [Glossaire français des principaux termes sur l'équité en santé](#). 2015.
134. Narayan MC. [Addressing implicit bias in nursing](#). *American Journal of Nursing*. 2019.
135. Université du Manitoba. [Framework for Research Engagement With First Nation, Metis, and Inuit Peoples](#). Sans date.
136. Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé. [Le racisme et l'équité en santé : parlons-en](#). 2017.
137. McKenzie K. [Rethinking the definition of institutional racism](#) [blogue de Building Healthy Communities de l'Institut Wellesley]. 30 mai 2017.
138. Commission ontarienne des droits de la personne. [Discrimination raciale, race et racisme \(fiche\)](#). Consulté le 3 juin 2020.
139. Nations Unies. [La Charte des Nations Unies](#). 1945.
140. Moeke-Pickering TM. [Decolonisation as a Social Change Framework and Its Impact on the Development of Indigenous-Based Curricula for Helping Professionals in Mainstream Tertiary Education Organisations](#) [thèse de doctorat, Université de Waikato, Nouvelle-Zélande]. 2010.
141. Merriam-Webster. [Definition of social construct](#). Consulté le 29 mai 2019.
142. Penner AM, Saperstein A. [Engendering racial perceptions: An intersectional analysis of how social status shapes race](#). *Gender & Society*. 2013.
143. Williams DR, Lawrence JA, Davis BA. [Racism and health: Evidence and needed research](#). *Annual Review of Public Health*. 2018.



**ICIS Ottawa**

495, chemin Richmond  
Bureau 600  
Ottawa (Ont.)  
K2A 4H6  
**613-241-7860**

**ICIS Toronto**

4110, rue Yonge  
Bureau 300  
Toronto (Ont.)  
M2P 2B7  
**416-481-2002**

**ICIS Victoria**

880, rue Douglas  
Bureau 600  
Victoria (C.-B.)  
V8W 2B7  
**250-220-4100**

**ICIS Montréal**

1010, rue Sherbrooke Ouest  
Bureau 602  
Montréal (Qc)  
H3A 2R7  
**514-842-2226**

icis.ca

25887-0122

