ENGAGEMENT, GOUVERNANCE, ACCÈS ET PROTECTION (EGAP)

Cadre de gouvernance des données sur la santé recueillies auprès des communautés Noires de l'Ontario

NOTRE DÉCLARATION DE **RECONNAISSANCE TERRITORIALE**

Ce rapport a été rédigé sur les terres traditionnelles des peuples autochtones. Une grande partie de son développement a eu lieu dans ce qu'on appelle maintenant l'Ontario, sur les territoires traditionnels des Mississaugas de Crédit, des Anishnabeg, des Chippewa, des Haudenosaunee et des Wendat. Nous honorons les peuples autochtones en tant que gardiens de ces terres et reconnaissons l'impact des projets coloniaux en cours sur leurs modes de vie.

Nous nous trouvons sur ces terres en tant que peuples issus de traités. Beaucoup d'entre nous sont des Noirs, qui sont arrivés sur l'île de la Tortue par divers processus, y compris la traite transatlantique des esclaves et les séquelles de la colonisation. Nous sommes reconnaissants de vivre et de travailler sur ces terres. Nous reconnaissons et honorons notre rôle dans le respect des traités et nous sommes solidaires des peuples autochtones.

CITATION **SUGGÉRÉE**

Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs (2021). *Engagement, gouvernance, accès et protection (EGAP) : Cadre de gouvernance des données pour les données de santé recueillies auprès des communautés Noires.*
blackhealthequity.ca

Groupe de travail sur **l'équité en santé pour les Noirs**

Ce document a été rédigé par le Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs (« Black Health Equity Working Group ») (Paul Bailey, Corey Bernard, Ahmed Bayoumi, Andrew Boozary, Cynthia Damba, Sané Dube, Ryan Hinds, Kwame McKenzie, Sume Ndumbe-Eyoh, Onye Nnorom, Camille Orridge, Andrew Pinto, Gideon Quaison, Angela Robertson et Arjumand Sidand Diqi).

Nous remercions les personnes suivantes qui ont contribué à ce travail :
Édition/Traduction : Aline Nizigama
Édition/Rédaction : Erin Seatter
Conception graphique : Loanna Thomaseau

Nous remercions la Black Health Alliance (« Alliance pour la santé des Noirs »), le Health Commons Solutions Lab (« Labo des solutions sur la santé commune »), le Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé (CCNDS), le Centre de santé communautaire de Parkdale Queen West, le département de la Social Medicine & Population Health (« Médecine sociale et de la santé des populations ») du réseau UHN, la Black Physicians Association of Ontario (« Association des médecins Noirs de l'Ontario ») et l'Institut Wellesley pour les dons en espèces et en nature qui ont rendu ce travail possible.

Note : Tout au long de ce rapport, tous les termes spécifiques au genre doivent être considérés comme désignant à la fois la forme féminine et la forme masculine - sauf lorsqu'ils font référence à une personne particulière.

© 2021

TABLE DES MATIÈRES

Avant-propos	4
Sommaire exécutif	6
Introduction	9
Antiracisme et santé des Noirs	12
Données fondées sur la race : Avantages et meilleures pratiques	17
Données fondées sur la race : Enjeux et préoccupations	20
Cadre EGAP	23
Élaboration du cadre	24
Principes du cadre	26
Recommandations de mise en œuvre	35
Conclusion	38
Glossaire	39
Annexe : Questions de base sur la mobilisation	42
Notes	43

AVANT-PROPOS

Les idées sur la gouvernance des données de santé peuvent ne pas susciter un intérêt pour ceux qui ne sont pas déjà plongés dans ces données. Les expériences quotidiennes de racisme anti-Noirs, les manifestations de violence et la discrimination au sein du système de santé constituent une préoccupation plus immédiate pour de nombreuses communautés noires. Mais les données façonnent tous les aspects de l'existence contemporaine, elles éclairent l'élaboration des politiques et déterminent ce à quoi ressemble le monde qui nous entoure. Notre objectif est de questionner là où ces deux questions se rencontrent, car le racisme anti-Noirs traverse le domaine des données de santé, avec des conséquences sur la vie des gens. Le Cadre d'engagement, de gouvernance, d'accès et de protection (EGAP) vise à veiller à ce que les données provenant des communautés Noires soient correctement recueillies, protégées et utilisées pour promouvoir l'équité.

Les données ne sont pas seulement un outil académique ou une entité abstraite. C'est notre information. À l'échelle locale et mondiale, les Noirs ont été quantifiés, analysés, utilisés et jetés. Nous continuons d'être surveillés, observés, ciblés et restreints.

L'extraction, le déploiement et la manipulation des données ont été utilisés pour justifier et renforcer l'esclavage, la violence et le racisme anti-Noirs. La suprématie blanche continue de prospérer sous les régimes d'information existants qui nous enracinent davantage dans le capitalisme racial.

C'est pourquoi nous avons besoin du contrôle de nos informations collectives. Dans le monde numérique d'aujourd'hui, la collecte de données est omniprésente, et tous les systèmes fonctionnent sur des données. Les données ont des répercussions réelles sur la vie et les communautés Noires à l'intérieur et à l'extérieur du système de santé. À l'avenir, elles doivent être utilisées de manière à reconnaître notre humanité et nos expériences vécues, sans s'éloigner de ce qui devrait être l'objectif principal de la collecte de données sur la santé : améliorer les résultats en santé.

Nous devons continuer à contester ce que les institutions et les gouvernements acceptent comme preuve d'un changement. Nos voix, nos histoires et nos expériences vécues sont tout aussi, sinon plus, valables que ce qui peut être quantifié comme preuve d'action. Nous avons besoin de données fondées sur la race

qui démontrent comment le racisme anti-Noirs nuit à la santé de nos communautés, et ce qui est encore plus important, peuvent être utilisées pour évaluer les interventions futures visant à remédier aux inégalités raciales au sein et à l'extérieur du système de santé qui ont une incidence sur la santé de la population Noire.

Les décisions que nous prenons maintenant au sujet des données auront des répercussions générationnelles. Le cadre EGAP n'est pas une itération finale, mais plutôt un nouvel outil dans une lignée de plaidoyer et de résistance visant à affirmer, édifier et recentrer les vies Noires. Il s'agit d'une partie du chemin vers la libération des communautés Noires.

Nous tenons à remercier tous ceux qui ont contribué à la production du cadre, en particulier les participants qui ont pris le temps d'examiner le projet initial. Vos commentaires critiques et vos idées nous ont guidés dans le renforcement et l'affinage de ce document. Il y a encore beaucoup de voix et d'idées à entendre, de nombreuses considérations à aborder, et nous encourageons les communautés Noires et les personnes travaillant dans le domaine de la santé à poursuivre la conversation.

- Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs (2021).

SOMMAIRE EXÉCUTIF

Les défenseurs de ces causes demandent depuis longtemps la collecte et l'utilisation responsable des données fondées sur la race dans le système de santé en Ontario. Lorsqu'elles sont collectées et utilisées conformément aux meilleures pratiques, les données fondées sur la race peuvent être utilisées pour démanteler le racisme structurel dans les soins de santé :

- en découvrant les inégalités,
- en élaborant des politiques et des pratiques pour s'attaquer à ces inégalités,
- en surveillant et en évaluant l'efficacité des interventions,
- en tenant les autorités responsables de l'amélioration des résultats,
- en fin de compte en éliminant le racisme structurel des systèmes.

La pandémie de COVID-19 a amplifié les inégalités existantes résultant du racisme anti-Noirs et a eu des répercussions disproportionnées sur les communautés Noires en Ontario. Les communautés Noires connaissent des taux d'infection plus élevés, des problèmes de santé plus graves et une plus grande détresse financière en raison des mises à pied et de la réduction des heures de travail.[1] L'Ontario a mandaté la collecte de données fondées sur la race pour les cas de COVID-19[2] et, dans le cadre de sa stratégie de collecte de données, elle a mené des consultations communautaires. Cependant, les communautés Noires ont exprimé des préoccupations importantes au sujet du processus ainsi que des personnes en mesure d'accéder aux données et de les utiliser.

Au printemps 2020, le Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs, composé de chefs de file du secteur de la santé de Noirs et d'experts de l'équité en santé, a commencé à élaborer un cadre de gouvernance pour les données sur la santé recueillies auprès des communautés Noires de l'Ontario. L'objectif était de répondre aux préoccupations des communautés Noires au sujet de l'extraction continue de données sans que des avantages tangibles soient restitués.

Après avoir élaboré une ébauche de cadre, le groupe de travail a mené une série de consultations auprès des membres de la communauté Noire, des chercheurs et des universitaires, des professionnels de la santé publique et des organismes du système de santé de l'Ontario afin de recueillir des commentaires critiques et d'éclairer les révisions. Ce rapport-ci présente le Cadre d'engagement, de gouvernance, d'accès et de protection (EGAP), qui décrit les principes directeurs dans quatre domaines d'intervention :

E

ENGAGEMENT

Consultation authentique, cyclique et accessible auprès des collectivités concernant la collecte, la gestion, l'analyse et l'utilisation des données.

G

GOUVERNANCE

Prise de décisions communautaires concernant les processus d'engagement et la collecte, la gestion, l'analyse et l'utilisation des données, grâce à l'établissement de Tableaux de gouvernance communautaire.

A

ACCÈS

Le droit des collectivités d'accéder à leurs données collectives et de déterminer qui d'autre peut y avoir accès, ainsi que le renforcement des capacités requis pour permettre ce droit

P

PROTECTION

La protection de tous les droits individuels et types de données, y compris les données identifiables, dépersonnalisées et anonymisées.

Le cadre EGAP prévoit que les communautés Noires prennent le contrôle de leurs données collectives. L'établissement de Tableaux de gouvernance communautaire, d'organes décisionnels en première ligne de l'établissement de la responsabilisation, est essentiel à cet égard. Les Tableaux de gouvernance communautaire représentatifs des collectivités locales doivent être élaborés dans divers endroits de la province. Les parties externes seront tenues de présenter des plans d'engagement communautaire, de collecte, de gestion, d'analyse et d'utilisation des données à la Grille de gouvernance communautaire pertinente, qui les approuvera ou rejettera. Ce n'est qu'avec approbation que la partie externe peut procéder aux travaux. Ainsi, les responsables des données et les utilisateurs seront responsables devant les communautés Noires par l'intermédiaire des Tableaux de gouvernance communautaire, qui peuvent être élaborés et adaptés à différentes circonstances et organisations.

Les principes énoncés dans le cadre du EGAP sont pertinents au-delà de la pandémie de COVID-19, et le cadre continuera d'évoluer en tant que document vivant. Le présent rapport décrit les étapes à suivre pour mettre en œuvre ce cadre. Il est offert comme point de départ pour toute personne participant à la collecte, la gestion, l'analyse et l'utilisation de données fondées sur la race à des fins de santé, y compris les gouvernements et les organismes connexes, les organismes du système de santé, les instituts de recherche et les organismes communautaires. Il est également destiné aux membres de la communauté Noire, qui sont directement touchés par les questions, problèmes et les recommandations d'action soulevées ici.

La collecte de données fondées sur la race ne devrait jamais être l'objectif final : elle doit être utilisée pour créer des voies permettant de démanteler le racisme structurel et de promouvoir l'équité en santé.

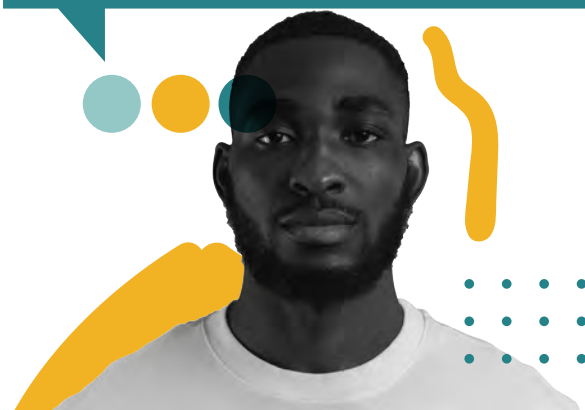
INTRODUCTION

Le présent rapport présente le Cadre d'Engagement, de Gouvernance, d'Accès et de Protection (EGAP), élaboré par des dirigeants du secteur de la santé de Noirs et des experts de l'équité en santé de l'Ontario afin de guider la collecte, la gestion, l'analyse et l'utilisation des données fondées sur la race provenant des communautés Noires de façon à promouvoir l'équité en santé.

« Les données sont actuellement collectées, mais elles ne sont pas utilisées pour améliorer réellement la vie des Noirs. »

« La collecte de données est incontournable en cette ère d'avalanche de données. Nous devons être un partenaire autour de la table. Car les tables se réuniront même sans nous. Mais nous sommes profondément préoccupés par les histoires qui peuvent être racontées sans nous. »

L'équité en matière de santé est atteinte lorsque chacun peut réaliser son plein potentiel et n'est pas désavantagé par des systèmes (par exemple, sociaux, économiques, politiques, culturels) et des conditions oppressives.
- Organisation mondiale de la santé.



Ce cadre est offert comme point de départ pour toute personne participant à la collecte, gestion, analyse et utilisation de données fondées sur la race à des fins de santé. Les gouvernements et les organismes connexes, les organismes du système de santé, les instituts de recherche et les organismes communautaires sont encouragés à tenir compte de ces directives et à utiliser et adapter le cadre pour leur propre contexte. Il est également destiné aux membres de la communauté Noire, qui sont directement touchés par les questions, problèmes et les recommandations d'action soulevées ici.

Les données sont disponibles dans de nombreux modes différents, y compris la recherche, le suivi et la surveillance, les enquêtes, les statistiques, les connaissances culturelles, etc. Les données fondées sur la race sont collectées ou incluses dans les informations relatives à la santé de plusieurs façons. Il peut s'agir de la collecte de données au niveau des patients dans le cadre de projets de recherche ciblant directement les communautés Noires ; de projets de recherche qui recueillent des données au niveau des patients auprès de personnes de diverses races afin de faire des comparaisons ; de la collecte continue de données au niveau des patients par les institutions et le gouvernement (p. ex., la collecte de données sur la COVID-19, les hôpitaux et les centres de santé communautaires) ; par le couplage de données sur la santé avec d'autres données avec des variables raciales (p. ex., les données du recensement ou de la citoyenneté et de l'immigration) ; et par l'utilisation d'identificateurs communautaires (p. ex. les quartiers avec des populations Noires). Ces formes de données fondées sur la race seront traitées différemment lors de l'application du cadre.

Ce qui doit rester cohérent, c'est de centrer l'amélioration des résultats en santé pour les communautés Noires. L'Ontario abrite une diversité de communautés Noires, et les besoins d'une collectivité dans une région géographique donnée varient selon le contexte et l'emplacement. Les besoins de la communauté doivent être définis par les personnes qui vivent dans cette communauté.

La souveraineté des données implique le droit de régir la collecte, la gestion, l'analyse et l'utilisation des données. C'est un élément clé de l'autodétermination.

Diriger le cadre EGAP est un désir de souveraineté des données, où les communautés Noires ont la pleine propriété et le contrôle de leurs données collectives. Ce cadre permet aux communautés Noires de se rapprocher de la souveraineté des données grâce à des principes directeurs dans quatre domaines d'intervention :

- **Engagement**— consultation authentique, cyclique et accessible auprès des collectivités concernant la collecte, la gestion, l'analyse et l'utilisation des données ;
- **Gouvernance**— prise de décisions communautaires concernant les processus d'engagement et la collecte, la gestion, l'analyse et l'utilisation des données, grâce à l'établissement de Tableaux de gouvernance communautaire ;
- **Accès**— le droit des collectivités d'accéder à leurs données collectives et de déterminer qui d'autre peut y avoir accès, ainsi que le renforcement des capacités requis pour permettre ce droit ;
- **Protection**— la protection de tous les droits individuels et types de données, y compris les données identifiables, dépersonnalisées et anonymisées.

Des données fondées sur la race doivent être recueillies pour éclairer et mesurer les effets du racisme structurel sur tous les domaines de la santé. Mais, surtout, des actions doivent suivre, dans le but de démanteler le racisme anti-Noirs et produire de l'équité en santé pour les communautés. En l'absence d'une action efficace pour répondre aux besoins de santé et autres besoins sociaux, la collecte de données, la surveillance et la marchandisation au service des institutions deviennent un exemple de racisme anti-Noirs en tant que tel.

Antiracisme et santé des Noirs

Des siècles de racisme anti-Noirs ont nui aux communautés Noires dans le monde entier. Enraciné dans la traite transatlantique des esclaves et dans les projets coloniaux européens en cours, ce type de racisme a fondé des conditions d'inégalité pour les populations Noires dans l'île de la Tortue. Malgré le discours national au contraire, le Canada était à la fois une entreprise coloniale et un lieu d'esclavage,[3] et le racisme est une réalité vécue pour les communautés Noires partout au pays.

« Le racisme anti-Noirs est un système d'injustices en matière de pouvoir, de ressources et d'opportunités qui discriminent les personnes d'ascendance africaine. La discrimination à l'égard des Noirs est profondément ancrée et normalisée dans les institutions, les politiques et les pratiques canadiennes et est souvent invisible pour ceux qui ne ressentent pas ses effets. Cette forme de discrimination a une longue histoire, dont les racines se trouvent singulièrement dans la colonisation européenne en Afrique et dans l'héritage de la traite transatlantique des esclaves. » [4]

Les communautés Noires connaissent le racisme anti-Noirs dans de nombreux secteurs, de l'éducation à l'emploi et au revenu, de la police au système de justice pénale. Les impacts sur la santé suivent de plusieurs façons:

1. Premièrement, les expériences de racisme et d'exposition à la violence individuelle et structurelle[5] s'accumulent ; les effets cumulatifs peuvent entraîner un stress chronique et un traumatisme, avec des répercussions sur le bien-être mental et physique.[6]

2. Deuxièmement, l'accès aux ressources matérielles qui contribuent à la santé et au bien-être est restreint. Par exemple, le racisme sur le marché du travail limite les possibilités d'emploi,[7] réduit les niveaux de revenu dans les communautés Noires et engendre l'[8] [9] insécurité alimentaire et du logement.

3. Troisièmement, le racisme dans le système de santé affecte le traitement des Noirs et peut même les décourager d'accéder aux services.[10]

De cette façon, le racisme anti-Noirs contribue à accroître les risques de maladie, à réduire l'accès à des soins de santé de qualité et à l'aggravation des résultats en santé pour les communautés Noires.[11] Ces effets passent même d'une génération à l'autre, grâce à la perpétuation de la pauvreté[12] et aux effets du stress chronique pendant la grossesse.[13]

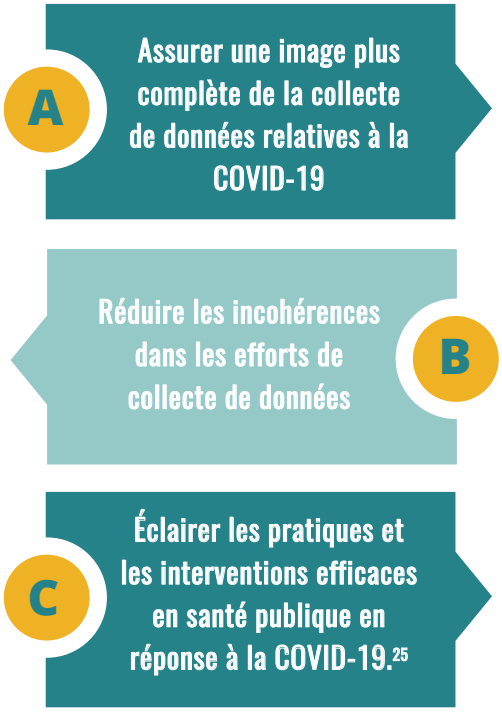
Le racisme anti-Noirs a été reconnu comme une crise de santé publique par plusieurs institutions de santé de haut niveau, dont l'Organisation panaméricaine de la santé et l'Organisation des États américains.[14] La ville de Toronto, le[15] Centre national de collaboration pour les déterminants de la santé, l'[16] Agence de la santé publique du Canada[17] et le Groupe de travail d'experts des Nations Unies sur les personnes d'ascendance africaine ont également reconnu qu'il s'agissait d'un problème de santé particulier pour le Canada.[18]

La race est une construction sociale issue de la colonisation européenne pour justifier la domination d'une « race blanche » sur les autres. L'idée de race n'a pas de fondement scientifique. La principale façon dont les gens perçoivent la race est par des caractéristiques physiques qui fournissent peu ou pas d'informations significatives sur la biologie ou la génétique d'un individu. Les catégories raciales changent au fil du temps et d'un lieu à l'autre, reflétant les configurations sociétales du pouvoir.

Un outil important pour lutter contre les inégalités en matière de santé est la collecte et l'utilisation de données sociodémographiques, qui saisissent les caractéristiques individuelles telles que la race, le revenu, l'éducation, l'âge, le genre et la langue. Cela permet d'analyser les données par sous-catégorie, par exemple la race, ce qui peut aider à identifier les inégalités et à mettre en œuvre des interventions pour y remédier. Les données sociodémographiques sur les soins de santé sont régulièrement recueillies dans de nombreux pays, dont le Royaume-Uni et les États-Unis, et l'Organisation mondiale de la santé a appelé à la mise en œuvre de « systèmes nationaux et mondiaux de surveillance de l'équité en santé avec la collecte systématique de données sur les déterminants sociaux et les l'iniquité en santé. »[19] Le Canada notamment est à la traîne du point de vue de la disponibilité de données sociodémographiques permettant de mesurer l'équité en santé.[20]

Les données fondées sur la race sont un type de données sociodémographiques. En Ontario, la Loi[21] antiraciste exige la collecte normalisée de données fondées sur la race dans plusieurs secteurs, notamment l'éducation, les services à l'enfance et à la jeunesse et le système de justice pénitentiaire. Toutefois, il est crucial que la Loi n'exige pas la collecte de données fondées sur la race dans le domaine de la santé. De même, la Direction de la lutte contre le racisme de la province a produit *des normes de données pour l'identification et la surveillance du racisme systémique,*[22] couvrant la collecte, la gestion et l'utilisation de données fondées sur la race, y compris les renseignements personnels, mais elle n'a pas produit de normes précises pour le secteur de la santé.

L'accompagnement du secteur de la santé est essentiel. Ajoutant à l'urgence, la crise de la COVID-19, a amplifié les inégalités existantes résultant du racisme anti-Noirs, avec des effets dévastateurs sur les communautés Noires. Plusieurs unités régionales de santé publique, dont Peel, Middlesex-London, Toronto, Sudbury et Ottawa, ont lancé de façon indépendante la collecte de données fondées sur la race relativement à la COVID-19.[23] Par la suite, le ministère de la Santé de l'Ontario a modifié la Loi sur la protection et la promotion de la santé (paragraphe 11, article 5)[24] pour obliger la collecte de renseignements sur la race, le niveau de revenu, la taille du ménage et la langue pour les personnes testées positives pour la COVID-19 ou tout autre nouveau coronavirus. Selon le ministère, la collecte de ces données pour les cas de COVID-19 est nécessaire pour



Les communautés Noires n'ont pas réagi uniformément à ces changements. La collecte de données est à la fois soutenue et contestée. Parmi les membres de la collectivité qui appuient, même ceux qui préconisent depuis longtemps la collecte et l'utilisation de données fondées sur la race, la mise en œuvre à l'échelle de la province n'est pas sans réserves. L'exclusion des communautés Noires dans les discussions essentielles sur l'encadrement, la planification et la mise en œuvre pose problème. Des préoccupations continuent d'être soulevées au sujet des processus historiques et actuels parmi lesquelles le fait que les données et les connaissances sont collectées des Noirs, mais que l'information collective n'est ni la propriété ni accessible aux communautés Noires. D'autres questions ont trait à l'utilisation abusive des données, à la surveillance et à la protection de la vie privée.[26]

De plus, les communautés Noires soulignent que les données doivent être utilisées de manière éthique et appropriée pour créer des voies permettant de faire progresser l'équité en santé. Jusqu'à présent, malgré la collecte de données illustrant la gravité de la crise du COVID-19 pour les communautés Noires dans des endroits comme Ottawa[27] et Toronto,[28z] la redistribution des ressources aux communautés durement touchées a été incohérente. Par conséquent, l'amélioration des résultats sur le plan de la santé des communautés Noires n'est pas uniforme dans l'ensemble du monde.

Données fondées sur la race : **Avantages et meilleures pratiques**

Les données fondées sur la race dans les soins de santé devraient être utilisées pour mesurer les effets du racisme sur les communautés et pour surveiller l'efficacité des solutions mises en œuvre pour transformer les systèmes de santé.

Lorsqu'elles sont collectées et utilisées conformément aux meilleures pratiques, les données fondées sur la race peuvent être utilisées pour démanteler le racisme structurel dans les soins de santé :

- en découvrant les inégalités,
- en élaborant des politiques et des pratiques pour s'attaquer à ces inégalités,
- en surveillant et en évaluant l'efficacité des interventions,
- en tenant les autorités responsables de l'amélioration des résultats,
- en fin de compte en éliminant le racisme structurel des systèmes.

Dès le départ, les communautés devraient participer aux plans de collecte de données fondées sur la race qui leur sont reliées. La collecte de données doit être liée à un plan valable et délibéré pour agir contre les inégalités identifiées, et ce plan devrait être éclairé et approuvé par les collectivités sur lesquelles il aura des répercussions directes.

Les individus doivent comprendre pourquoi on leur demande des renseignements sur la race afin de pouvoir donner leur consentement éclairé ou leur refus. Sans une explication complète, ils peuvent penser que les renseignements recueillis entraîneront une discrimination dans leurs soins médicaux immédiats.[29] Les collecteurs de données doivent être formés pour expliquer l'importance des données pour réduire les inégalités en santé, notamment pour assurer les meilleurs soins de santé et les meilleurs résultats possibles, quelle que soit la race, où et comment les données seront stockées, qui verra les données et quelles protections seront mises en place. Ils devraient également fournir aux personnes des ressources supplémentaires qui expliquent clairement les avantages des données et répondent aux questions sur la collecte, l'utilisation et le stockage des données. Ces ressources devraient être indépendantes de l'institution ou de l'installation où se produit la collecte de données.

La maladie ne résulte pas naturellement de différences raciales, parce que la race est une idée sans fondement biologique. Mais la race a toujours un impact sur la santé en raison du racisme, une cause majeure d'inégalités et de déterminants sociaux de la santé.[30]

La collecte de données auto-déclarées, où les individus définissent leur identité raciale et d'autres identités démographiques, est une pratique exemplaire. Il est recommandé de clarifier les renseignements demandés (c'est-à-dire ce que l'on entend par « race ») et de préciser les identités raciales mixtes ou multiples.[31] Cependant, l'identité d'une personne ne correspond pas nécessairement à la façon dont elle est vue. Dans les soins de santé, comme dans d'autres systèmes, les gens ont tendance à être traités en fonction de leur proximité ou de leur éloignement de la blancheur. Par conséquent, il peut également être logique de recueillir des données sur la race socialement assignée, ce qui reflète la façon dont la société classe une personne ; c'est « la race » à laquelle les individus et les institutions de notre société réagissent, la race dans la rue qui est automatiquement enregistrée par les personnes socialisées dans notre société consciente de la race et qui opère dans notre vie quotidienne pour restreindre ou faciliter les opportunités».[32]

Les collecteurs de données devraient s'efforcer de s'assurer que les personnes se sentent en sécurité lorsqu'elles divulguent des renseignements Ils ne doivent jamais contester ou nier l'identité d'une personne,[33] ni attribuer une identité raciale à une personne. Lorsqu'ils formulent des catégories raciales pour la communication des données, les chercheurs devraient travailler avec les communautés pour s'assurer de leur pertinence. Par exemple, « Noir » seul peut ne pas suffire, alors que l'inclusion des exemples d'origine africaine, afro-caribéenne et afro-canadienne pourrait mieux saisir la façon dont les gens s'identifient.[34]

Les personnes ont indiqué qu'elles préféreraient ne pas être questionnées sur des données sociodémographiques lors de chaque visite médicale, d'autant plus que les identités comme la race ne sont pas susceptibles de changer.[35] Par conséquent, lorsque ces données ont déjà été enregistrées, la collecte n'a pas besoin de se reproduire. De plus, le Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs a recommandé que ces renseignements soient recueillis lors de l'inscription ou du renouvellement de l'Assurance-santé, ce qui pourrait jeter les bases de données représentatives de haute qualité pour mesurer les inégalités au niveau de la population.[36] Cela permettrait aux individus de s'identifier tout en facilitant des analyses qui peuvent orienter les systèmes de santé afin d'améliorer les soins et de réduire les inégalités.

L'intersectionnalité fait référence aux identités multiples et qui se chevauchent de chaque individu. Celles-ci mènent à des expériences, des opportunités et des défis uniques pour différents groupes. Le racisme anti-Noirs est vécu différemment selon le genre, le statut d'immigration, l'orientation sexuelle, l'âge, le handicap, l'origine ethnique, et plus encore.

La collecte de données fondées sur la race dans le domaine des soins de santé n'est qu'une étape du processus. Elle peut faire apparaître des résultats inéquitables sur le plan de la santé, ainsi que des inégalités dans l'accès à des soins de santé de qualité, qui autrement passeraient inaperçues dans l'opinion publique. Les analystes doivent posséder des connaissances et des compétences considérables lorsqu'ils travaillent avec les données. Avoir une expertise connexe, y compris une expérience vécue ou une expérience théorique critique (comme dans la théorie critique sur les races), et une approche intersectionnelle peut mieux équiper les analystes à interpréter les données. La consultation des communautés touchées au cours de l'analyse des données peut également fournir une image plus claire des facteurs associés et causaux liés à des inégalités spécifiques, aidant à éviter les résultats réductionnistes qui suggèrent que les Noirs sont naturellement plus susceptibles de tomber malades en faisant apparaître des variables explicatives telles que les facteurs socio-économiques le statut, les conditions de logement, l'environnement de quartier et les types d'emploi.

Lors de la réalisation de toute analyse, l'objectif des données visant à promouvoir l'équité doit être maintenu au premier plan .Les données devraient être utilisées pour évaluer les systèmes et les institutions de santé « et leurs progrès vers l'inclusion sociale et la sécurité culturelle... Nous ne mesurons pas les lacunes inhérentes à différents groupes : nous mesurons les impacts négatifs du racisme structurel et de l'exclusion sociale de longue date. »[37] Les données fournissent une image des effets du racisme structurel — et non de la race — sur les communautés Noires.

Une fois que les inégalités sont rendues visibles, la compréhension et l'action sont nécessaires pour tirer véritablement parti des données. Les données fondées sur la race peuvent aider à façonner les systèmes de santé pour servir véritablement les communautés Noires en informant la création de programmes ciblant les inégalités en santé, l'élaboration de services adaptés aux besoins des communautés et l'affectation des ressources au sein des systèmes de santé. Les interventions peuvent être évaluées au moyen de la collecte subséquente de données afin de déterminer si elles ont atteint leurs objectifs. Les données fondées sur la race peuvent également être utilisées pour lutter contre les comptes racistes, lutter pour le changement et promouvoir la transparence au sein du gouvernement et d'autres institutions : « Ce n'est que grâce à des rapports réguliers que nous pourrons tenir le système de santé responsable de l'amélioration de l'accès et des résultats pour les communautés racialisées. »[38]

Grâce à des données fondées sur la race, les chercheurs peuvent comprendre et évaluer les besoins des collectivités en matière de soins d'accès aux services et de résultats en santé. Travailler à l'élimination du racisme structurel anti-Noirs peut prévenir les inégalités en santé, améliorer la qualité de vie et sauver des vies.

Données fondées sur la race :
Enjeux et préoccupations

Si l'accent sur le démantèlement du racisme structurel n'est pas mis explicitement, la collecte et la communication de données fondées sur la race peuvent alors nuire aux communautés Noires.

Historiquement, l'extraction de données dans les communautés Noires n'a pas permis d'améliorer les résultats en santé. Dans certains cas, la violence structurelle a simplement été reproduite.

Utilisées de façon contraire à l'éthique et inappropriée, les données fondées sur la race peuvent être utilisées à l'appui de représentations des communautés inexactes et stigmatisantes. Les récits qui mettent l'accent sur la responsabilité des personnes ou des communautés Noires pour des problèmes qui découlent réellement du racisme structurel anti-Noirs portent préjudice et mènent à d'autres inégalités. Les membres des communautés Noires continuent d'exprimer leurs préoccupations au sujet de l'utilisation abusive des données qui contribue à la pathologisation de leurs communautés et qui se substitue à l'action antiraciste.[39] Une tendance historique dans l'analyse des données fondées sur la race a été d'associer les inégalités à des théories génétiques scientifiquement dénuées de fondement. Cela s'est produit au cours de la COVID-19, où même les responsables de la santé au Canada ont déclaré que les taux plus élevés d'infection touchant certaines communautés pourraient être liés à la génétique plutôt qu'à des facteurs structurels.[40]

Les préoccupations quant au fait que les données puissent être utilisées contre les communautés Noires découlent également d'un manque de transparence quant à la façon dont les données seront utilisées. En Ontario, l'engagement insuffisant de la collectivité de tous les ordres de gouvernement a soulevé des préoccupations quant à la responsabilisation vis- à- vis de ceux qui seront touchés par l'analyse, les rapports et les réponses aux données recueillies au cours de la COVID-19. Ces préoccupations ont été aggravées par la récente non-conformité de la province à la réglementation en vigueur sur la protection des renseignements personnels, laquelle a été annulée par la promulgation de la loi sur la protection civile et la gestion des situations d'urgence.[41] D'avril à la mi-août 2020, la police a eu accès à une base de données contenant des informations sur les personnes ayant reçu

un test positif pour le nouveau coronavirus,[42] ce qui, selon le gouvernement, protégerait les premiers intervenants et le public.[43] Les experts se sont interrogés sur l'efficacité de cette intervention sanitaire ainsi que sur l'éthique consistant à donner à la police l'accès aux données.[44] Les membres de la communauté ont exprimé leur crainte quant à la surveillance continue des communautés Noires avant l'esclavage et qui se poursuivaient jusqu'à maintenant,[45] et se sont dits préoccupés par le fait que cette évolution ait amplifié la discrimination dont sont victimes les communautés Noires alors qu'elles se trouvaient prises à la jonction du racisme et de la stigmatisation liée à la COVID-19.[46] L'accès à la base de données n'a été annulé qu'après le dépôt d'une contestation judiciaire.[47]

Collecter des données puis les laisser croupir est un autre problème. Les ensembles de données administratives sur la santé de l'Ontario n'ont pas été utilisés efficacement et demeurent inaccessibles aux collectivités capables de mener des recherches et des analyses pour mieux saisir les nuances des données. Le fait de ne pas inclure les populations touchées dans le processus d'analyse des données a conduit à la mise en œuvre d'interventions inefficaces qui ne tiennent pas compte des obstacles multicouches auxquels sont confrontées les communautés Noires. Des exceptions notables existent dans certains organismes, y compris les hôpitaux et les centres de santé communautaires de Toronto (Ontario), qui ont utilisé des données sur l'équité pour améliorer les résultats en santé des collectivités qu'ils desservent.[48] Toutefois, dans une large mesure, les données n'ont pas été utilisées pour identifier les racines systémiques des inégalités en santé et le rôle joué par les institutions dans la production de ces inégalités.

De plus, les membres de la communauté ont souligné l'inaccessibilité des résultats de la recherche, y compris l'incompréhensibilité de la langue académique utilisée, la publication de rapports dans des formats qui en limitent l'utilisation par les communautés, et même le manque de rapports aux communautés.

Les ensembles de données deviennent anonymisés lorsqu'ils sont privés de renseignements d'identification personnelle, tels que les noms des personnes et les dates de naissance, jusqu'à ce qu'il ne soit plus possible de les relier à des individus particuliers. Bien faite, l'anonymisation protège la vie privée des individus. Toutefois, il faut prendre beaucoup de précautions compte tenu de la quantité de renseignements personnels disponibles en ligne aujourd'hui qui peuvent être reliés à des données et exposer l'identité des individus.

L'ère numérique a suscité de sérieuses inquiétudes quant à la sécurité des données et à la réaffectation, à la vente et à la monétisation des données. Les dossiers de santé sont de grandes affaires. La transition vers les dossiers médicaux électroniques en Ontario a ouvert la porte à la vente massive de dossiers de patients, où des médecins ou des cliniques ont vendu des données anonymisées sur les patients à des sociétés à l'insu des patients.[49] Parmi les nombreux problèmes liés à de telles pratiques, il y a le risque de ré-identification, où des données dépersonnalisées ou anonymes peuvent être reliées à d'autres informations disponibles et révéler à qui elles appartiennent — ce qui, pour les communautés Noires, pourrait entraîner une discrimination accrue.

Ces problèmes ont conduit à des points de vue divergents dans les communautés Noires sur la collecte et l'utilisation de données fondées sur la race. Certaines personnes croient que le risque de préjudice l'emporte sur les avantages potentiels pour la santé. Le Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs encourage la participation à ces points de vue critiques et la poursuite des discussions sur la collecte et l'utilisation de données fondées sur la race dans le système de santé en Ontario. Des solutions qui répondent aux préoccupations de la collectivité doivent être recherchées et mises en œuvre.

Cadre EGAP

Élaboration **du cadre**

Les défenseurs de ces causes demandent depuis longtemps la collecte et l'utilisation responsable des données fondées sur la race dans le système de santé en Ontario.

En janvier 2020, le deuxième Symposium sur les expériences Noires dans les soins de santé s'est réuni à Toronto, en Ontario, afin de poursuivre les discussions sur la nécessité de recueillir et d'appliquer des données fondées sur la race afin de remédier aux mauvais résultats en santé que connaissent les communautés Noires. Le rapport final du symposium a formulé plusieurs recommandations, soulignant que l'application de données fondées sur la race dans la formulation d'une stratégie de santé pour les Noirs est impérative pour améliorer la santé provinciale.[50] En avril suivant, après l'émergence mondiale de la COVID-19, près de 200 organisations ont approuvé une lettre ouverte adressée au ministre de la Santé de l'Ontario demandant la collecte de ces données.[51] Le Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs a également envoyé une lettre à la province, réitérant l'urgence de la collecte de données fondées sur la race et soulignant les mesures à prendre pour une mise en œuvre rapide de celle-ci.[52]

Le gouvernement provincial a annoncé en mai qu'il prévoyait commencer à recueillir des données fondées sur la race afin d'éclairer les réponses du système de santé à la COVID-19.[53] Entre-temps, le Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs se réunissait pour amorcer l'élaboration d'un cadre de gouvernance construit autour de la propriété communautaire des données sur la santé liées à la race recueillies auprès des communautés Noires.

La propriété des données est distincte de la possession des données. La détention des données n'équivaut pas nécessairement à la propriété de celles-ci. La propriété concerne la relation entre les données et les personnes dont elles proviennent. Les communautés devraient être propriétaires des données qu'elles produisent.

Le groupe de travail s'est inspiré d'autres modèles tels que les principes du PCAP® (propriété, contrôle, accès, possession) mis au point par le Centre de gouvernance de[54] l'information des Premières Nations, les principes CARE (avantages collectifs, autorité de contrôle, responsabilité et éthique) publiés par l'Indigenous Data Alliance[55] et les Jane and Finch Community Research Partnership Principles,[56] qui décrivent les attentes à l'égard du comportement respectueux et éthique des chercheurs travaillant dans la collectivité.

Le Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs s'est également penché sur les éléments requis pour un cadre efficace de gouvernance des données, tel qu'il est décrit dans un examen mené par le Centre de collaboration nationale pour les déterminants de la santé :

- établit et applique des normes, y compris des définitions et des normes techniques ;
- élabore et applique des politiques relatives à la création, à la collecte, à l'accès, à la livraison, au suivi, à la mesure, à la gestion et à la vérification des données ;
- établit une structure de gouvernance des données, définissant les divers rôles, responsabilités et responsabilisations ;
- établit une infrastructure technologique appropriée qui facilite l'accès, le nettoyage, la transformation, la livraison et la surveillance des données ;
- renforce la nécessité d'utiliser les données pour les mesures liées à la lutte contre les inégalités structurelles et systémiques.[57]

Après avoir rédigé un cadre fondé sur les préoccupations et les besoins des communautés Noires, le groupe de travail a mené une série de consultations avec les membres de la communauté Noire, les chercheurs et les universitaires, les professionnels de la santé publique et les organismes du système de santé de l'Ontario. Les objectifs de ce processus de sensibilisation étaient de recueillir la rétroaction d'une liste diversifiée d'intervenants dont le travail sera influencé par la collecte de données sur la santé fondée sur la race en Ontario, de renforcer et d'affiner le cadre et d'obtenir l'adhésion et l'approbation du cadre.

Le groupe de travail a tenu 30 consultations avec des intervenants, dont plusieurs participants, en se fondant sur un ensemble de questions de mobilisation de base (voir l'annexe) et diverses méthodes, y compris un formulaire Google, un courriel et des réunions virtuelles. Ce processus a guidé la prochaine version du cadre et a donné l'occasion de décrire le niveau d'entente entre les intervenants. Dans l'ensemble, les participants ont indiqué qu'ils étaient fermement attachés aux buts et aux principes du Cadre du EGAP.

Le Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs s'est engagé à veiller à ce que la collecte et l'utilisation de données fondées sur la race n'exacerbent pas davantage les inégalités et les préjudices structurels subis par les Noirs en Ontario. Le groupe de travail vise à tenir les responsables gouvernementaux et les dirigeants du système de santé responsables envers les communautés Noires et à assurer une bonne gouvernance et une responsabilisation en matière de collecte, de gestion, d'analyse et d'utilisation des données. L'utilisation éthique des données fondées sur la race est essentielle à la promotion de l'équité en santé dans les communautés Noires.

Principes **du cadre**

Quand exploitées en vue de l'équité, les données basées sur la race peuvent faire une différence. Parce qu'elles peuvent fournir un outil efficace pour améliorer la santé des communautés Noires, un nouveau cadre de gouvernance pour les données sur la santé recueillies auprès des communautés Noires de l'Ontario est proposé ici : le Cadre EGAP.

> **Les gestionnaires de données détiennent ou possèdent les données. Ils peuvent ou non être les propriétaires des données.**

À l'heure actuelle, les patients possèdent techniquement leurs données, mais le ministère de la Santé de l'Ontario, le ministère des Soins de longue durée, les unités de santé publique et tous les autres organismes qui recueillent des données agissent actuellement à titre de gestionnaires des données.

La stratégie à long terme privilégiée consiste à faire en sorte que les organismes communautaires de santé dirigés par des Noirs et servant des Noirs deviennent à la fois les propriétaires et les gestionnaires des données. Cela ne nuirait pas à la propriété de leurs données par les individus, ni à la suppression des données des Noirs des ensembles de données universels. Ce que ferait la propriété et la gestion par les collectivités, c'est de réduire les préjudices pour les collectivités touchées et de permettre une meilleure utilisation des données pour un changement systémique.

Au cœur du cadre EGAP se trouve le désir de souveraineté des données pour les communautés Noires. Dérivée du droit fondamental à l'autodétermination, la souveraineté des données implique le droit de régir la collecte, la gestion, l'analyse et l'utilisation des données. Cela signifie que les communautés peuvent décider quelles données sont collectées, qui peut y accéder et comment elles peuvent être utilisées. En offrant aux communautés Noires un plus grand contrôle sur leurs données collectives, les principes énoncés dans le cadre du EGAP permettent à ces communautés de se rapprocher de la souveraineté des données.

ENGAGEMENT :
consultation authentique, cyclique et accessible auprès des collectivités concernant la collecte, la gestion, l'analyse et l'utilisation des données.

GOUVERNANCE :
prise de décisions communautaires concernant les processus d'engagement et la collecte, la gestion, l'analyse et l'utilisation des données, grâce à l'établissement de Tableaux de gouvernance communautaire.

E G

LE CADRE EGAP COMPREND QUATRE DOMAINES D'INTERVENTION

A P

ACCÈS :
le droit des collectivités d'accéder à leurs données collectives et de déterminer qui d'autre peut y avoir accès, ainsi que le renforcement des capacités requis pour permettre ce droit

PROTECTION:
la protection de tous les droits individuels et types de données, y compris les données identifiables, dépersonnalisées et anonymisées.

ENGAGEMENT

Un processus de mobilisation qui implique une vaste consultation des membres de la communauté Noire, des dirigeants et des organisations est essentiel. Tout groupe communautaire qui s'intéresse à la question devrait avoir la possibilité de jouer un rôle dans le processus. L'objectif n'est pas simplement d'écouter les gens, mais de veiller à ce que les projets reflètent ce qui est significatif pour les collectivités et à favoriser l'équité en santé de manières qui fonctionnent pour les membres de la collectivité.

Cela signifie que le processus de mobilisation doit aller bien au-delà de l'approche consultative typique, où l'on demande peu de commentaires des intervenants, et où le gouvernement ou les organisations conservent tout pouvoir décisionnel. Souvent, dans le système de santé, l'engagement n'est pas participatif, il suit des calendriers et des échéanciers qui conviennent aux établissements, et les décisions sont prédéterminées. Les formes performatives ou égoïstes d'engagement et de consultation ne feront qu'aggraver les fractures existantes entre les communautés et les institutions.

Les processus qui ne permettent la participation que d'un petit nombre de personnes sélectionnées émanant d'une classe ou d'un privilège particulier, qui ignorent les participants après la planification initiale sans obligation de rendre compte,[58] et qui ne produisent pas de résultats significatifs sont inacceptables. De même, il convient d'éviter un long processus d'engagement qui ne sert qu'à retarder l'action vitale.

Le co-design est un processus participatif dans lequel les intervenants font partie intégrante de la planification du projet afin de s'assurer que les résultats établis répondent aux besoins de la collectivité.

Un processus d'engagement authentique déplace réellement les relations de pouvoir. Il est recommandé d'adopter un modèle d'engagement élevé, comme un processus de co-design, où les collectivités élaborent leurs propres processus et où le gouvernement ou les organisations fournissent le soutien et les ressources nécessaires. Les protocoles de recherche communautaires, comme ceux qui sont configurés pour la communauté de Jane et Finch à Toronto,[59] peuvent être pris en compte dans l'élaboration de modèles d'engagement efficaces.

L'engagement devrait être cyclique et accessible, ouvrant ainsi un espace de participation de toutes les parties d'une communauté, y compris les plus marginalisés, afin de rassembler une diversité de perspectives Noires. Les projets provinciaux doivent veiller à ce que des stratégies soient mises en place pour faciliter l'engagement communautaire au niveau régional afin de saisir avec précision les différences qui peuvent exister entre les collectivités.

GOUVERNANCE

Le cadre EGAP prévoit que les communautés Noires prennent le contrôle de leurs données collectives. La mise en place de Tableaux de gouvernance communautaire, qui pourraient être adaptés à différentes circonstances et organisations. Ces organes décisionnels seraient sur les premières lignes de l'établissement de la responsabilisation, et les administrateurs et les utilisateurs des données seraient responsables devant les communautés Noires par leur intermédiaire.

Les parties externes seraient tenues de présenter des plans d'engagement communautaire, de collecte, de gestion, d'analyse et d'utilisation des données au Tableau de gouvernance communautaire pertinent, qui les approuvera ou rejettera. Ce n'est qu'avec approbation que la partie externe peut procéder aux travaux. Voici des exemples de sujets à aborder pour chaque domaine :

ENGAGEMENT COMMUNAUTAIRE

- stratégies régionales de sensibilisation et d'engagement
- la réalisation d'une représentation adéquate de la collectivité
- la reconnaissance et la prise en compte des préoccupations
- des plans visant à poursuivre la participation communautaire à toutes les étapes de la recherche

LA COLLECTE DE DONNÉES

- outils et méthodes de collecte
- explications sur l'utilisation et le stockage des données pour les participants
- garantir que la participation sera volontaire et fondée sur un consentement éclairé

GESTION DES DONNÉES

- stockage et sécurité des données
- protection de la vie privée
- accord explicite de ne pas réutiliser, partager ou vendredes données

ANALYSE DES DONNÉES

- modes d'interprétation des données pour mettre l'accent sur les inégalités et comment on y remédie application d'une approche
- intersectorielle (p. ex. considérations de race, d'origine ethnique, de genre, d'orientation sexuelle, de revenu, d'emploi, de structure du ménage)
- formulation des catégories
- décisions concernant la divulgation et la suppression des données
- évitement de nuire aux collectivités

UTILISATION DES DONNÉES

- responsabilisation envers les collectivités
- accessibilité des rapports (p. ex. considérations relatives à la langue, aux formats des rapports, aux personnes vivant avec un handicap)
- renforcement des capacités, formation des chercheurs Noirs émergents et ressources pour faciliter la recherche communautaire
- soutien aux priorités et aux réponses communautaires
- cibles pour lutter contre les inégalités en santé et le suivi des progrès

Les Tableaux de gouvernance communautaire représentatifs des collectivités locales doivent être élaborés dans divers endroits de la province. Il est important de créer un tableau de gouvernance communautaire qui reflète l'hétérogénéité des membres de la communauté Noire dans une région donnée. Cela implique de faire le travail de comprendre à quoi ressemble la communauté dans la région, de garder à l'esprit que les Noirs et les communautés se définissent eux-mêmes, et d'appliquer une approche intersectionnelle pour assurer une représentation adéquate des multiples expériences et niveaux d'identité des membres de la communauté. Il peut s'agir, par exemple, d'assurer la participation des migrants Noirs des Caraïbes et de diverses régions d'Afrique, ainsi que des membres des communautés Noires nées au Canada. Les Tableaux de gouvernance communautaire profiteraient également de la prise en compte de professionnels de l'équité en santé ayant une expertise technique dans des domaines tels que les données sociodémographiques, la recherche communautaire, le fonctionnement du système de santé, les politiques sur la santé et les renseignements personnels sur la santé, ainsi que les données et l'intelligence artificielle.

Les décisions concernant le nombre et la structure de ces tableaux, ainsi que leur portée, doivent être déterminées et définies par les collectivités.

ACCÈS

L'accès aux données comporte deux aspects clés pour les communautés Noires : le droit d'accéder à leurs données collectives et le droit de déterminer qui d'autre peut y accéder.

Il faut établir des voies transparentes permettant aux collectivités d'accéder à leurs données sans obstacles. Il faut également répondre aux besoins en matière de capacité et d'infrastructure. Ces besoins peuvent se concentrer sur l'acquisition de données, la formation sur l'accès et l'analyse des données, et la connexion avec les technologies requises, en particulier à la lumière d'une fracture numérique qui suit les lignes socio-économiques. L'accès aux données entièrement activé peut apporter des avantages aux collectivités en informant l'élaboration de nouvelles priorités communautaires et en fournissant des données probantes à utiliser dans les efforts de plaidoyer.

Le cadre du EGAP exige également un processus par lequel les collectivités peuvent autoriser ou refuser l'accès à des chercheurs ou à des organismes externes. Cela devrait s'appliquer aux données existantes et aux nouvelles activités de collecte. L'objectif est d'établir des protections et des responsabilités adéquates de la part des parties externes sans créer d'obstacles déraisonnables à l'accès aux données et à leur utilisation.

Les Tableaux de gouvernance communautaire établiraient un ensemble de critères reflétant les besoins de leur collectivité et détermineraient les demandes d'accès aux données. À l'instar du processus d'un comité d'éthique de la recherche, les parties externes qui souhaitent avoir accès aux données devraient démontrer que leur projet répond aux normes suivantes :

- Les priorités de recherche mettent les besoins des communautés Noires au cœur.
- La recherche porte sur les solutions et l'amélioration des résultats en santé.
- La recherche reconnaît et aborde les déterminants structurels et sociaux à l'origine des inégalités en santé.
- La recherche respecte et s'harmonise avec les principes établis dans les *Normes de données pour l'identification et la surveillance du racisme systémique de l'Ontario.*[60]
- Des protocoles de recherche sont élaborés en consultation avec les communautés, qui sont tenues au courant pendant la mise en œuvre.
- Les collectivités participent à la réalisation de la recherche, dans le but supplémentaire de renforcer les capacités.
- Des ébauches de rapports de recherche, de figures, de tableaux et d'autres documents sont distribuées à l'avance aux communautés afin de recevoir des commentaires, d'identifier des points de vue divergents et d'affiner toute pièce nécessitant plus de nuance.
- Les données ne sont pas réutilisées, vendues ou partagées, y compris avec le gouvernement et les organismes gouvernementaux.

Un moyen pour les communautés d'accéder et de partager les données est une fiducie de données communautaires, un mécanisme de partage équitable des données qui peut impliquer une infrastructure ou des plates-formes permettant aux membres de télécharger et d'accéder aux données. Une autre option est un partenariat de données, où deux ou plusieurs partenaires ayant des besoins mutuels de données décident de partager l'accès à un ensemble spécifique de données avec un plan convenu pour l'utilisation et la protection des celles-ci. Ce partenariat devrait impliquer la co-gouvernance et la réciprocité. Les Tableaux de gouvernance communautaire superviseraient l'établissement de partenariats. Les responsables des données, comme le ministère de la Santé et les services de santé publique, ne devraient pas partager les données appartenant aux communautés Noires sans leur consentement.

PROTECTION

Tous les droits et données individuels, y compris les données identifiables, dépersonnalisées et anonymisées, doivent être protégés.
Le droit des individus au consentement et au refus en connaissance de cause doit être protégé. Les collecteurs de données doivent expliquer pourquoi ils demandent des données basées sur la race, à quoi serviront les données, comment elles seront stockées et qui y aura accès. Le consentement à fournir des données doit être offert librement, et les individus doivent être informés de leur droit de retirer leurs données à tout moment pendant la collecte. Il faut préciser que les patients ne sont pas tenus de fournir ces informations pour recevoir des soins, et le refus de le faire ne devrait pas avoir d'incidence sur la qualité des soins. Cela devient particulièrement important pour les personnes qui ne se sentent pas en sécurité à divulguer de l'information, comme les personnes ayant un statut d'immigration précaire.
Afin de protéger la vie privée des personnes, les risques de ré-identification doivent être évalués avec soin. Les Tableaux de gouvernance communautaire peuvent stipuler que, dans certaines circonstances, certaines données ne peuvent pas être divulguées. Cela pourrait s'appliquer, par exemple, aux régions géographiques où les populations Noires sont petites, où la divulgation des données pourrait présenter un risque élevé d'identification des personnes auxquelles elles appartiennent.

Lors de l'approbation des demandes d'accès aux données, les Tableaux de gouvernance communautaire établiront des mécanismes de transfert des données et de résiliation des ententes afin d'assurer une utilisation appropriée des données tout au long d'un échéancier de recherche.

Au fur et à mesure que les communautés progressent vers la souveraineté des données, les Tableaux de gouvernance communautaire devraient mettre l'accent sur l'élaboration des protections spécifiques nécessaires pour prévenir l'utilisation abusive des données. Une sous-section du Tableaux de gouvernance communautaire devrait être consacrée au développement de l'infrastructure nécessaire à l'appui de cette composante du travail.

En fin de compte, la souveraineté des données assurerait la protection la plus tangible des données. À cette fin, la province devrait collaborer avec les communautés Noires pour créer et maintenir un système de gestion des données communautaires qui permet de suivre l'endroit où les données sont recueillies et stockées, aidant les collectivités à surveiller et à influencer sur l'utilisation des ressources de données existantes.

Toutes les données recueillies à l'échelle provinciale doivent résider au Canada afin de protéger la vie privée des personnes et de se conformer aux règlements provinciaux sur la protection de la vie privée.

RECOMMANDATIONS **DE MISE EN ŒUVRE**

Cette section décrit les principaux domaines dans lesquels une action est nécessaire pour réaliser le cadre EGAP. Le gouvernement de l'Ontario et les organismes pertinents qui cherchent à appliquer le cadre devraient fournir un financement durable pour les Tableaux de gouvernance communautaire ainsi que toute formation nécessaire, renforcement des capacités et infrastructure.

1 Education

Le Cadre EGAP doit être promu en ligne, par l'intermédiaire des médias et des canaux du système de santé, en articulant sa raison d'être et son développement. De plus, d'autres formes communautaires de gestion des données et des moyens de les exploiter devraient être étudiées. Les processus d'engagement doivent également comprendre l'éducation sur les origines du Cadre EGAP et ses objectifs.

2 Engagement communautaire

Le gouvernement provincial, les bureaux régionaux de santé publique et les autres parties concernées doivent mettre en œuvre une stratégie continue et à long terme pour une collaboration efficace avec les organismes communautaires, les dirigeants et les membres dans le cadre des initiatives actuelles et futures de collecte de données fondées sur la race.

3

Tableaux de Gouvernance Communautaire

Des Tableaux de gouvernance communautaire dotées de pouvoirs décisionnels doivent être établies dans divers endroits de la province, avec des communautés Noires dans ces domaines guidant leur développement. Les Tableaux de gouvernance assureront la surveillance des processus de mobilisation et de collecte, de gestion, d'analyse et d'utilisation des données. Ils détermineront également les demandes d'accès aux données.

4

Engagement des intervenants

Les organismes du système de santé provincial, régional et local (p. ex. les équipes de santé de l'Ontario) qui ont pour mandat d'améliorer les résultats en santé de la population doivent participer à la collecte et à l'application de données fondées sur la race. La participation devrait inclure des cliniciens, des professionnels de la santé, des fournisseurs de services de santé, des chercheurs, des universitaires et plus encore.

5

Législation

Toute modification législative nécessaire pour éliminer les obstacles qui empêchent les communautés Noires de posséder leurs propres données devrait être apportée. Les modifications législatives devraient également viser à renforcer la protection de la vie privée et à prévenir la vente de renseignements sur les patients. Toutes les modifications doivent être faites de manière transparente et communiquées au public.

6

Accords communautaires de gestion et de partage des données

Jusqu'à ce que la souveraineté des données soit atteinte, il est important que les communautés Noires identifient des moyens de protéger et de gérer la façon dont leurs données sont partagées ou liées à d'autres systèmes. La province devrait commencer à travailler avec les communautés Noires afin d'établir des échéanciers et des jalons pour la création et le maintien d'un système de gestion des données communautaires qui permet de suivre l'endroit où les données sont recueillies et stockées. Dans les cas où les données sont détenues par des entités externes, y compris le gouvernement, la création d'ententes de partage de données par les Tableaux de gouvernance communautaire aidera à surveiller l'échange de données.

7

Gérance des données

Un calendrier devrait être établi avec les ministères provinciaux et fédéraux de la Santé, ainsi que d'autres secteurs et institutions qui détiennent des données liées aux communautés Noires (p. ex., l'ICIS, le CIEM, Santé Canada, Statistique Canada) afin d'adopter les principes énoncés dans le cadre du EGAP. Alors que les processus de transfert de la gérance des données aux organisations communautaires Noires sont en cours de détermination et de mise en œuvre, les communautés Noires doivent avoir accès à leurs données, quel que soit l'endroit où elles se trouvent.

CONCLUSION

Les données fondées sur la race dans les soins de santé peuvent être un catalyseur de changements puissants. Mais la collecte de ces données n'est pas une fin en soi. Les données doivent être utilisées pour répondre aux besoins d'équité dans le but explicite d'améliorer la santé des collectivités.

Les processus actuels de données constituent de nombreuses menaces pour les communautés Noires en ne mettant pas l'accent sur leur santé, leurs expériences et leur vie. Le Cadre EGAP offre un point de départ pour la réparation et l'instauration de la confiance communautaire en donnant aux communautés Noires un plus grand contrôle sur leurs données collectives. Il s'agit là d'une exigence fondamentale pour une province en mutation comme l'Ontario. Bien que ce cadre ait été officialisé au milieu de la crise de la COVID-19 et de l'absence de collecte et d'application efficaces de données pour traiter les impacts du virus sur les communautés Noires, les principes énoncés dans le EGAP sont pertinents au-delà de la pandémie actuelle.

Nous nous sommes engagés dans ce voyage pour entamer un dialogue sur ce que nous aimerions voir et comment nous aimerions voir nos données utilisées. Les héritages du racisme anti-Noirs ne se termineront pas avec l'EGAP. Nous devons envisager et nous battre pour un avenir de libération, où les communautés Noires atteignent la souveraineté des données et les meilleurs résultats possibles en santé.

GLOSSAIRE

Anonymisation

Les ensembles de données deviennent anonymisés lorsqu'elles sont irréversiblement privées des moyens d'informationz ou d'identification personnelle, de manière à ce qu'elles ne peuvent plus être rattachées à des individus particuliers. Bien faite, l'anonymisation protège la vie privée des individus.

Racisme anti-Noirs

[Encadré] « Le racisme anti-Noirs est un système d'injustices en matière de pouvoir, de ressources et d'opportunités qui discriminent les personnes d'ascendance africaine. La discrimination à l'égard des Noirs est profondément ancrée et normalisée dans les institutions, les politiques et les pratiques canadiennes et est souvent invisible pour ceux qui ne ressentent pas ses effets. Cette forme de discrimination a une longue histoire, dont les racines se trouvent singulièrement dans la colonisation européenne en Afrique et dans l'héritage de la traite transatlantique des esclaves. »[61]

Co-design

Dans le cadre d'un processus de co-design, les intervenants font partie intégrante de la planification du projet afin de s'assurer que les résultats établis répondent aux besoins de la collectivité.

Données

Les données sont disponibles dans de nombreux modes différents, y compris la recherche, le suivi et la surveillance, les enquêtes, les statistiques, les connaissances culturelles, etc. À l'ère du numérique, de nombreux types de données sont collectés auprès d'individus et de communautés, parfois à leur insu.

Propriété des données

La propriété des données se distingue de la possession des données. La détention des données n'équivaut pas nécessairement à la propriété de celles-ci. La propriété concerne la relation entre les données et les personnes dont elles proviennent. Les communautés devraient être propriétaires des données qu'elles produisent.

Partenariat de données

Une autre option est un partenariat de données, où deux ou plusieurs partenaires ayant des besoins mutuels de données décident de partager l'accès à un ensemble spécifique de données avec un plan convenu pour l'utilisation et la protection des celles-ci.

La souveraineté des données

En tant qu'élément clé de l'autodétermination, la souveraineté des données implique le droit de régir la collecte, la gestion, l'analyse et l'utilisation des données.

Gestion des données

Les gestionnaires de données détiennent ou possèdent les données. Parfois, ils sont appelés gardiens de données. Ils peuvent ou non être les propriétaires des données.

Fiducie de données

Une fiducie de données est un mécanisme de partage équitable des données qui peut impliquer une infrastructure ou des plates-formes qui permettent aux membres de télécharger et d'accéder aux données.

Dépersonnalisation

Les données dépersonnalisées ont été dépouillées de toute information identifiante, comme les noms. Ces données ne sont pas nécessairement anonymisées et, dans de nombreux cas, peuvent encore être reliées à l'individu.

Équité en santé

L'équité en santé est atteinte lorsque tout le monde a accès à des soins de qualité et a la chance d'atteindre la meilleure santé possible, indépendamment de facteurs tels que la race, l'origine ethnique, l'âge, le sexe, le revenu ou l'orientation sexuelle.

Système de santé

Un système de santé « comprend toutes les organisations, personnes et actions dont l'objectif principal est de promouvoir, de rétablir ou de maintenir la santé. Cela comprend des efforts visant à influencer les déterminants de la santé ainsi que des activités plus directes d'amélioration de la santé. »[62]

Consentement éclairé

Le consentement éclairé lors de la collecte de données se produit lorsqu'une personne accepte librement de participer après avoir reçu toutes les informations pertinentes telles que le but, les risques et les avantages de la fourniture des données. La personne doit comprendre les explications, avoir la capacité de prendre des décisions et accepter volontairement sans ressentir de coercition.

Refus informé

Le refus éclairé de la collecte de données se produit lorsqu'une personne refuse librement de participer après avoir reçu toutes les informations pertinentes telles que le but, les risques et les avantages de la fourniture des données.

Intersectionnalité

Chaque individu a des identités multiples et qui se chevauchent. Celles-ci mènent à des expériences, des opportunités et des défis uniques pour différents groupes. Le racisme anti-Noirs est vécu différemment selon le

genre, le statut d'immigration, l'orientation sexuelle, l'âge, le handicap, l'origine ethnique, et plus encore.

Race

La race est une construction sociale issue de la colonisation européenne pour justifier la domination d'une « race blanche » sur les autres. L'idée de race n'a pas de fondement scientifique. La principale façon dont les gens perçoivent la race est par des caractéristiques physiques qui fournissent peu ou pas d'informations significatives sur la biologie ou la génétique d'un individu. Les catégories raciales changent au fil du temps et d'un lieu à l'autre, reflétant les configurations sociétales du pouvoir.

Données basées sur la race

Les données fondées sur la race sont une sorte de données sociodémographiques. Dans le secteur de la santé, les données fondées sur la race permettent d'analyser les inégalités en santé liées au racisme.

Capitalisme racial

Le capitalisme racial est l'idée que l'exploitation racialisée et l'accumulation de capital sont mutuellement constitutives. Par l'esclavage, le colonialisme et le génocide, le capitalisme racial a constitué la base du système mondial moderne ; comme « le développement, l'organisation et l'expansion de la société capitaliste poursuivaient des directions essentiellement raciales, l'idéologie sociale l'a fait aussi ».[63]

Ré-identification

Lorsque des indicateurs personnels peuvent être trouvés dans des données anonymisées ou dépersonnalisées et reliées à l'individu, une nouvelle identification a lieu. Cela se produit souvent en raison de l'énorme quantité de données sur les individus qui peuvent être trouvés en recherchant en ligne.

Données sociodémographiques

Les données sociodémographiques saisissent les caractéristiques individuelles telles que la race, le revenu, l'éducation, l'âge, l'identité de genre et la langue. Cela permet d'analyser les données par sous-catégorie et d'identifier les inégalités entre les groupes.

ANNEXE : QUESTIONS DE BASE SUR LA MOBILISATION

1- Y a-t-il d'autres questions ou préoccupations importantes qui ne sont pas incluses dans le cadre concernant l'utilisation des données raciales/sociodémographiques ?

2- Y a-t-il des composants supplémentaires que vous aimeriez voir ajoutés à n'importe quelle section de l'EGAP ?
Engagement
Gouvernance
Accès
Protections

3- Existe-t-il un langage ou un encadrement dans l'EGAP qui, selon vous, pourrait être problématique pour les communautés avec lesquelles vous travaillez ?

4- Y a-t-il des aspects de ce cadre qui ne sont pas clairs ou sur lesquels vous auriez besoin d'éclaircissements ?

5- Ce cadre pose-t-il des défis quant à la façon dont votre organisation recueille, analyse et utilise des données raciales/sociodémographiques? Dans l'affirmative, quels sont les points de tension et comment pourrions-nous commencer à collaborer pour surmonter ces obstacles ?

6- Y a-t-il d'autres questions que vous aimeriez soulever qui n'ont pas été abordées par ces questions ?

RÉFÉRENCES

1 Conseil d'engagement civique afro-canadien et Groupe de recherche innovateur. (2020, 2 septembre). *Impact de la COVID-19 : Perspectives canadiennes noires. (Cette ressource est disponible en anglais seulement)* https://innovativeresearch.ca/wp-content/uploads/2020/09/ACCEC01-Release-Deck.pdft

2 Gouvernement de l'Ontario. (2020, 15 juin). *L'Ontario élargit la collecte de données pour aider à stopper la propagation de la COVID-19*https://news.ontario.ca/fr/release/57218/lontario-elargit-la-collecte-de-donnees-pour-aider-a-freiner-la-propagation-de-la-covid-19

3 Nelson, C. A. (2020, 12 juin). *Le récit canadien sur l'esclavage est erroné.* https://thewalrus.ca/the-canadian-narrative-about-slavery-is-wrong (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

4 Agence de la santé publique du Canada. (2020). *Déterminants sociaux et iniquités en santé des Canadiens Noirs : Un aperçu.* https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/health-promotion/population-health/what-determines-health/social-determinants-inequities-black-canadians-snapshot/iniquit%C3%A9s-en-sant%C3%A9-canadiens-noirs.pdf

5 Centre national de collaboration pour les déterminants de la santé. (2018). *Parlons du racisme et de l'équité en santé* (rév. éd.). https://nccdh.ca/images/uploads/comments/Parlons-en_Le_racisme_FR_WEB.pdf

6 Agence de la santé publique du Canada. (2020). *Déterminants sociaux et iniquités en santé des Canadiens Noirs.* https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/health-promotion/population-health/what-determines-health/social-determinants-inequities-black-canadians-snapshot/iniquit%C3%A9s-en-sant%C3%A9-canadiens-noirs.pdf

7 DasGupta, N., Shandal, V., Shadd, D., & Segal, A., en collaboration avec CivicAction. (2020, 14 décembre). *La réalité omniprésente du racisme anti-Noirs au Canada.* https://www.bcg.com/en-ca/publications/2020/reality-of-anti-black-racism-in-canada (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

8 Roberts, M. (2020, 3 février). *L'insécurité alimentaire des Noirs au Canada.* https://www.broadbentinstitute.ca/black_food_insecurity_in_canada (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

9 Grande, L. (2020, 30 octobre). *Qu'est-ce que l'inégalité en matière de logement ? Et qu'est-ce que les Canadiens peuvent faire à ce sujet.* https://www.hgtv.ca/real-estate/blog/what-is-housing-inequality-1943543 (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

10 Iroanyah, N., & Cyr, M. (2020, 13 juillet). *S'y retrouver dans le racisme systémique dans les soins de santé canadiens.* https://healthydebate.ca/2020/07/topic/navigating-systemic-racism (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

11 Dryden, O., & Nnorom, O. (2021). Il est temps de démanteler le racisme systémique anti-Noirs en médecine au Canada. CMAJ, 193(2) E55—E57. https://doi.org/10.1503/cmaj.201579 (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

12 Duah-Kessie, I., Siddiqi, A., et McKenzie, K. (2020). *Personne laissé de côté : Exploration de la disproportionnalité grandissante des revenus dans la ville de Toronto. https://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2020/05/No-one-left-behind-1.pdf (Cette ressource est disponible en anglais seulement)*

13 Goosby, B. J. et Heidbrink, C. (2013). Conséquences transgénérationnelles de la discrimination raciale pour la santé afro-américaine. *Sociology Compass,* 7(8), 630-643. https://doi.org/10.1111/soc4.12054 (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

14 Organisation des États américains et Organisation panaméricaine de la santé (2016). *L'OEA et l'OPS lancent un plan d'action pour les personnes d'ascendance africaine.* https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12330:oea-ops-lanzan-plan-de-accion-afrodescendientes&Itemid=1926&lang=en (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

15 Conseil de santé de Toronto (juin 2020). *La lutte contre le racisme anti-Noires en tant que crise de santé publique dans la ville de Toronto.* http://app.toronto.ca/tmmis/viewAgendaItemHistory.do?item=2020.HL17.9 (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

16 Ndumbe-Eyoh, S. (2020, 8 juin). *Appel à l'action pour perturber la lutte contre les Noirs dans la pratique de la santé publique.* https://nccdh.ca/blog/entry/a-call-to-action-to-disrupt-anti-blackness-in-public-health-practice (Cette ressource est disponible en anglais seulement) https://nccdh.ca/blog/entry/a-call-to-action-to-disrupt-anti-blackness-in-public-health-practice

17 Agence de la santé publique du Canada. (2020). *Déterminants sociaux et iniquités en santé des Canadiens noirs : Un aperçu.* https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/health-promotion/population-health/what-determines-health/social-determinants-inequities-black-canadians-snapshot/iniquit%C3%A9s-en-sant%C3%A9-canadiens-noirs.pdf

18 Groupe de travail d'experts des Nations Unies sur les personnes d'ascendance africaine (2017). *Rapport du Groupe de travail d'experts sur les personnes d'ascendance africaine sur sa mission au Canada.* https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/239/60/PDF/G1723960.pdf

19 Organisation mondiale de la santé (2008). *Combler l'écart en une génération : L'équité en santé par l'action sur les déterminants sociaux de la santé.* https://www.who.int/fr/publications/i/item/WHO-IER-CSDH-08.1

20 Institut canadien d'information sur la santé (2016). *Dialogue pancanadien pour faire progresser la mesure de l'équité dans les soins de santé.* https://secure.cihi.ca/free_products/Measurement_of_Equity_in_Health_Care_Proceedings_Report_FR.pdf

21 Gouvernement de l'Ontario. (2018). Loi de 2017 contre le racisme, L.O. 2017. https://www.ontario.ca/fr/lois/loi/17a15

22 Direction de la lutte contre le racisme. (2018). *Normes de données pour l'identification et la surveillance du racisme systémique.* https://www.ontario.ca/fr/document/normes-relatives-aux-donnees-en-vue-de-reperer-et-de-surveiller-le-racisme-systemique

23 Rivers, H. (2020, 4 juin). *La région de London recueille déjà des données alors que l'Ontario réfléchi à des statistiques COVID-19 fondées sur la race.* *https://lfpress.com/news/local-news/london-area-already-collecting-data-as-ontario-mulls-race-based-covid-19-stats*

24 Gouvernement de l'Ontario. (2018). Loi sur la protection et la promotion de la santé, L.R.O. 1990, ch. H.7. https://www.ontario.ca/fr/lois/loi/90h07

25 Gouvernement de l'Ontario. (2020, 15 juin). Règlement 569 (Rapports) pris en vertu de la Loi sur la santé et la protection et la promotion, L.R.O. 1990, ch. H. 7. https://www.ontariocanada.com/registry/view.do?language=fr&postingId=32967

26 Collectif de santé publique Noire. (2020, 18 juin). *Lettre ouverte : Les données basées sur la race ne sont pas la justice raciale.* http://blackpublichealth.ca/wp-content/uploads/2020/06/BPHC-Statement-on-Race-Based-Data_COVID-19_Policing.pdf (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

27 Raymond, T. (2020, 24 novembre). *Les citoyens Noires sont plus susceptibles d'être touchés par la COVID-19, comme les données montrent.* (En anglais seulement) https://ottawa.ctvnews.ca/black-citizens-more-likely-to-be-affected-by-covid-19-data-show-1.5202904 (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

28 Cheung, J. (2020, 30 juillet). *Les Noirs et les autres personnes de couleur représentent 83 % des cas signalés de COVID-19 à Toronto.* https://www.cbc.ca/news/canada/toronto/toronto-covid-19-data-1.5669091 (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

29 Kirst, M., Shankardass, K., Bomze, S., Lofters, A., & Quiñonez, C. (2013). Collecte de données sociodémographiques pour la mesure de l'équité en santé : étude de méthodes mixtes portant sur l'opinion publique. *Revue internationale pour l'équité en santé,* 12, article 75. https://doi.org/10.1186/1475-9276-12-75 (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

30 Dryden, O., & Nnorom, O. (2021). Il est temps de démanteler le racisme systémique anti-Noirs en médecine au Canada. CMAJ, 192(2) E55—E57. https://doi.org/10.1503/cmaj.201579 (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

31 Kiran, T., Sandhu, P., Aratangy, T., Devotta, K., Lofters, A., & Pinto, A. D. (2019). Perspectives des patients sur les questions fréquentes relatives à leur race et leur origine ethnique. *Le Médecin de famille canadien,* 65(8), e363—e369.

32 Jones, C. P., Truman, B. I., Elam-Evans, L. D., Jones, C. A., Jones, C. Y., Jiles, R., Rumisha, S. F. et Perry, G. S. (2008). Utilisation de « la race socialement assignée » pour sonder les avantages blancs dans l'état de santé. Ethnicity & Disease, 18, 496-504. https://sph.umd.edu/sites/default/files/files/Jones_Socially%20Assigned%20Race%20to%20Probe%20White%20Advantage.pdf (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

33 Direction de la lutte contre le racisme. (2018). *Normes de données pour l'identification et la surveillance du racisme systémique.* https://www.ontario.ca/fr/document/normes-relatives-aux-donnees-en-vue-de-reperer-et-de-surveiller-le-racisme-systemique

34 Institut canadien d'information sur la santé (2016). *Normes proposées pour la collecte de données fondées sur la race et l'identité autochtone et les rapports sur la santé au Canada*. https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/proposed-standard-for-race-based-data-fr.pdf

35 Kiran, T., Sandhu, P., Aratangy, T., Devotta, K., Lofters, A., & Pinto, A. D. (2019). Perspectives des patients sur les questions fréquentes relatives à leur race et leur origine ethnique. *Le Médecin de famille canadien,* 65(8), e363—e369. https://www.cfp.ca/content/65/8/e363.abstract.fr?langselect

36 Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs, (2020, 28 avril). *Collecte de données sociodémographiques pour la réponse à la COVID-19 en Ontario : Options à prendre en considération.* Lettre inédite. (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

37 Bureau du commissaire aux droits de la personne de la Colombie-Britannique. (2020). *Collecte de données démographiques ventilées en Colombie-Britannique : la perspective de la grand-mère.* Citation de D. Behn Smith. https://bchumanrights.ca/wp-content/uploads/BCOHRC_Sept2020_Disaggregated-Data-Report_FINAL.pdf

38 Black Health Alliance, Health Commons Solutions Lab et Sinai Health (2020). *Symposium 2020 sur les expériences noires dans les soins de santé.* https://www.healthcommons.ca/s/Full-Report-Black-Experiences-in-Health-Care-Symposium-2020.pdf (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

39 James, L. (2020, 14 septembre). *Les données de la COVID-19 fondées sur la race peuvent être utilisées pour discriminer les communautés racialisées.* https://theconversation.com/race-based-covid-19-data-may-be-used-to-discriminate-against-racialized-communities-138372 (Cette ressource est disponible en anglais seulement)
Wallcott, R. (2020). Données ou politique ? Pourquoi la réponse reste toujours politique. https://rsc-src.ca/en/covid-19/impact-covid-19-in-racialized-communities/data-or-politics-why-answer-still-remains

40 Lapierre, M. (2020, 21 mai). *Malgré ses promesses, le Québec ne recueille pas de données COVID-19 sur la race.* https://montrealgazette.com/news/despite-promise-quebec-isnt-collecting-covid-19-data-about-race

41 Cabinet du premier ministre. (2020, 17 mars). *L'Ontario déclare la situation d'urgence pour protéger le public.* https://news.ontario.ca/fr/release/56357/lontario-declare-la-situation-durgence-pour-proteger-la-population

42 Solliciteur général. (2020, 6 avril). *L'Ontario prend des mesures supplémentaires pour protéger les premiers intervenants pendant l'éclosion de COVID-19* https://news.ontario.ca/fr/statement/56591/toronto----aujourdhui-christine-elliott

43 Solliciteur général. (2020, 6 avril). *L'Ontario prend des mesures supplémentaires pour protéger les premiers intervenants pendant l'éclosion de COVID-19* https://news.ontario.ca/fr/statement/56591/toronto----aujourdhui-christine-elliott

44 Presse canadienne. (2020, 30 septembre). *La police de l'Ontario a utilisé illégalement la base de données COVID-19, selon les groupes de défense des droits civils.* https://www.cbc.ca/news/canada/toronto/covid-police-database-1.5745481 (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

45 Presse canadienne. (2020, 17 août). *L'Ontario met fin à l'accès de la police à la base de données COVID-19 après contestation judiciaire.* https://toronto.ctvnews.ca/ontario-ends-police-access-to-covid-19-database-after-legal-challenge-1.5067933 (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

46 Collectif de santé publique Noire. (2020, 18 juin). *Lettre ouverte : Les données basées sur la race ne sont pas la justice raciale.* http://blackpublichealth.ca/wp-content/uploads/2020/06/BPHC-Statement-on-Race-Based-Data_COVID-19_Policing.pdf

47 Presse canadienne. (2020, 30 septembre). *La police de l'Ontario a utilisé illégalement la base de données COVID-19, selon les groupes de défense des droits civils.* https://www.cbc.ca/news/canada/toronto/covid-police-database-1.5745481 (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

48 Damba, C., Lim, T., & Sava, N. (2020). *Expériences Noires dans les soins de santé : Pourquoi les données fondées sur la race sont importantes.* https://static1.squarespace.com/static/5a0d40298dd041f9a60bb3a7/t/5ebd5551eca00f141c107be7/1589466452343/Black+Experiences+in+Health+Care_Why+Race+Based+Data+Matters.pdf (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

49 Spithoff, S. (2019, 20 février). *Les sociétés de logiciels d'enregistrement médical vendent vos données de santé.* https://www.thestar.com/news/investigations/2019/02/20/medical-record-software-companies-are-selling-your-health-data.html (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

50 Black Health Alliance, Health Commons Solutions Lab et Sinai Health. (2020). *Symposium 2020 sur les expériences Noires dans les soins de santé.* https://www.healthcommons.ca/s/Full-Report-Black-Experiences-in-Health-Care-Symposium-2020.pdf (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

51 Alliance pour des communautés en meilleure santé. (2020, 10 avril). *Lettre au premier ministre Ford, au vice-premier ministre Elliott et au Dr Williams concernant la nécessité de recueillir et d'utiliser des données sociodémographiques et fondées sur la race.* https://www.allianceon.org/news/Letter-Premier-Ford-Deputy-Premier-Elliott-and-Dr-Williams-regarding-need-collect-and-use-socio (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

52 Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs, (2020, 28 avril). *Collecte de données sociodémographiques pour la réponse à la COVID-19 en Ontario : options à prendre en considération.* Lettre inédite.

53 DeclerQ, K. (2020, 6 mai). *L'Ontario commencera bientôt à interroger les patients atteints de COVID-19 sur la race et le statut socio-économique.* https://toronto.ctvnews.ca/ontario-will-soon-start-asking-covid-19-patients-about-race-and-socio-economic-status-1.4927869 (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

54 Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (2020). *Propriété, contrôle, accès et possession (PCAP™) : La voie vers la gouvernance de l'information des Premières Nations.* https://fnigc.ca/wp-content/uploads/2020/09/5776c4ee9387f966e6771aa93a04f389_ocap_path_to_fn_information_governance_en_final.pdf (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

55 Research Data Alliance International Indigenous Data Sovereignty Interest Group (2019). *Principes CARE pour la gouvernance des données autochtones.* Alliance mondiale pour les données autochtones. https://www.gida-global.org (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

56 Le partenariat communautaire de recherche Jane Finch. (2020). *Principes pour mener des recherches dans la communauté de Jane Finch.* https://janefinchresearch.ca/research-principles (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

57 Centre national de collaboration pour les déterminants de la santé. (2018). *Gouvernance pour l'équité en santé.* Document d'information non publié.

58 Katz, A. S., Cheff, R.M., et O'Campo, P. (2015). Rassembler les parties prenantes pour l'équité en santé urbaine : les caractéristiques d'un processus compromis. *Revue internationale pour l'équité en santé,* 14, article 138. https://doi.org/10.1186/s12939-015-0252-1

59 Le partenariat communautaire de recherche Jane Finch. (2020). *Principes pour mener des recherches dans la communauté de Jane Finch.* https://janefinchresearch.ca/research-principles (Cette ressource est disponible en anglais seulement)

60 Direction de la lutte contre le racisme. (2018). *Normes de données pour l'identification et la surveillance du racisme systémique.* https://www.ontario.ca/fr/document/normes-relatives-aux-donnees-en-vue-de-reperer-et-de-surveiller-le-racisme-systemique

61 Agence de la santé publique du Canada. (2020). *Déterminants sociaux et inéquité en santé des Canadiens Noirs : Un aperçu.* https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/health-promotion/population-health/what-determines-health/social-determinants-inequities-black-canadians-snapshot/iniquit%C3%A9s-en-sant%C3%A9-canadiens-noirs.pdf

62 Organisation mondiale de la santé (2008). *L'activité de tous : Renforcer les systèmes de santé pour améliorer les résultats en santé.* https://www.who.int/healthsystems/strategy/everybodys_business.pdf

63 Robinson, C. (1983). *Marxisme Noir* : *La fabrication de la tradition radicale Noire.* University of North Carolina Press (Cette ressource est disponible en anglais seulement).