

# Évaluation de référence de la littérature en matière de données sur la santé et des valeurs liées au partage de données sur la santé au sein de la population canadienne – Rapport de recherche

Préparé à l'intention de l'Agence de la santé publique du Canada

Fournisseur : Earncliffe Strategy Group  
Numéro du contrat : CW2265010  
Valeur du contrat : 198 950,63 \$  
Date d'attribution du contrat : 5 mai 2023  
Date de livraison : 20 septembre 2023

Numéro d'enregistrement : POR 093-22  
Pour de plus amples renseignements sur ce rapport, veuillez communiquer avec Santé Canada à l'adresse :  
[hc.cpab.por-rop.dqcap.sc@canada.ca](mailto:hc.cpab.por-rop.dqcap.sc@canada.ca)

This report is also available in English.

# Évaluation de référence de la littératie en matière de données sur la santé et des valeurs liées au partage de données sur la santé au sein de la population canadienne – Rapport de recherche

Préparé à l'intention de l'Agence de la santé publique du Canada

Fournisseur : Earncliffe Strategy Group  
Septembre 2023

Le présent rapport de recherche sur l'opinion publique présente les résultats d'un sondage en ligne, de séances de discussion en groupe et d'entrevues en profondeur menés par Earncliffe Strategy Group pour le compte de l'Agence de la santé publique du Canada. Le volet quantitatif a été réalisé entre mai et juillet 2023, tandis que le volet qualitatif a eu lieu entre août et septembre 2023.

This publication is also available in English under the title: *Baseline Assessment of Canadians' Health Data Literacy and Values Related to Health Data Sharing*

La présente publication peut être reproduite à des fins non commerciales seulement. Il faut avoir obtenu au préalable l'autorisation écrite de l'Agence de la santé publique du Canada. Pour de plus amples renseignements sur ce rapport, veuillez communiquer avec l'Agence de la santé publique du Canada, à l'adresse : [hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca](mailto:hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca) ou par la poste à l'adresse :

Santé Canada  
200, promenade Eglantine  
IA 1915C  
Ottawa (Ontario)  
K1A 0K9

No de catalogue : H14-536/2024F-PDF  
Numéro international normalisé du livre (ISBN) : 978-0-660-69667-6

Publications connexes (Rapport anglais)  
Numéro de catalogue: H14-536/2024E-PDF  
Numéro international standardisé du livre: 978-0-660-69666-9

Baseline Assessment of Canadians' Health Data Literacy and Values Related to Health Data Sharing

© Sa Majesté le Roi du Chef du Canada, représenté par le ministre de la Santé, 2023

## Table des matières

<b>Résumé du rapport</b> .....	<b>1</b>
<b>Introduction</b> .....	<b>11</b>
<b>Constatations détaillées</b> .....	<b>14</b>
<b>Conclusion</b> .....	<b>71</b>
<b>Annexe A : Rapport de méthodologie quantitative</b> .....	<b>73</b>
<b>Annexe B : Rapport de méthodologie qualitative</b> .....	<b>80</b>
<b>Annexe C : Questionnaire des entrevues téléphoniques assistées par ordinateur</b> .....	<b>84</b>
<b>Annexe D : Questionnaire des entrevues Web assistées par ordinateur</b> .....	<b>96</b>
<b>Annexe E : Questionnaire de recrutement – population générale</b> .....	<b>110</b>
<b>Annexe F : Questionnaire de recrutement – défenseurs des droits des patients en matière de consentement éclairé</b> .....	<b>121</b>
<b>Annexe G : Guide de discussion</b> .....	<b>131</b>

## Résumé du rapport

Earnscliffe Strategy Group (Earnscliffe) a le plaisir de présenter à l'Agence de la santé publique du Canada ce rapport, qui vient résumer les résultats d'une étude quantitative et qualitative menée dans le but de comprendre la littérature et les valeurs au sein de la population canadienne en ce qui concerne le partage de données sur la santé.

La pandémie de COVID-19 a mis en lumière des problèmes qui rendent difficiles la collecte, la consultation, le partage et l'utilisation de données sur la santé dans l'intérêt de la population canadienne. Il est essentiel de disposer de données publiques fiables, opportunes et pertinentes, notamment sur la santé publique, le système de santé et la santé de la population, pour orienter les interventions en cas d'urgence de santé publique, élaborer des politiques et améliorer globalement les résultats en matière de santé pour les Canadiens et Canadiennes. Malgré les données sur la santé qui sont actuellement recueillies et partagées, on a décelé d'importantes lacunes qui pourraient s'avérer dommageables.

Dans le cadre de l'Accord sur la relance sécuritaire entre les provinces, les territoires et le gouvernement fédéral, le gouvernement du Canada a attribué des fonds visant à améliorer et à moderniser la gestion des données à l'échelle du pays. Le ministre de la Santé a été chargé, par l'intermédiaire de sa lettre de mandat en 2021, puis dans les engagements du budget 2022, de créer un système de données sur la santé de calibre mondial qui est rapide, utilisable, ouvert par défaut, connecté et complet.

Pour ce faire, l'Agence de la santé publique du Canada a élaboré la Stratégie pancanadienne de données sur la santé (la Stratégie), conjointement avec le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires, dans le but de cerner les mesures et les engagements communs permettant de faire avancer le partage et l'utilisation des données sur la santé et des outils de santé numériques. Les principaux composants de cette stratégie ont été intégrés à d'autres efforts en cours, dont le plan [Travailler ensemble pour améliorer les soins de santé pour les Canadiens](#) et le [Plan d'action FPT conjoint sur les données de santé et la santé numérique](#), afin de faire progresser conjointement cinq engagements précis liés aux données sur la santé, le dernier ayant été entériné par les ministres de la Santé en octobre 2023.

L'élaboration conjointe de la Stratégie a nécessité l'avis de la population et d'intervenants. Des intervenants ciblés avaient été mobilisés dans le passé afin de faire connaître le rapport du Comité consultatif d'experts et de recueillir des commentaires à ce sujet et d'ainsi orienter l'élaboration de la stratégie avec les provinces et les territoires. Cette phase de mobilisation s'est déroulée de juin à novembre 2021 et a fait appel à plus de 450 participants et participantes provenant des secteurs de la recherche, de la santé et des logiciels et technologies numériques, d'organismes de réglementation et de protection des renseignements personnels ainsi que de groupes de patients.

La consultation des intervenants a permis de relever de nombreuses observations, dont l'importance de faire appel aux patients et aux particuliers pour améliorer la littérature en matière de données et faire accepter le partage des données sur la santé. Par l'intermédiaire du plan

*Travailler ensemble*, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux (à l'exception de celui du Québec) se sont engagés à collaborer afin d'améliorer la littératie en matière de données et l'acceptabilité sociale par une mobilisation significative.

Cette recherche sur l'opinion publique vient éclairer l'élaboration et l'amélioration de politiques, de processus et de pratiques pour optimiser le partage de données sur la santé. Les résultats permettront de déterminer le niveau de littératie en matière de données sur la santé, ainsi que les connaissances et attitudes concernant le partage des données sur la santé afin d'orienter la conception de programmes de mobilisation du public et de littératie en santé.

L'étude avait comme objectif global de mesurer les connaissances des Canadiens et Canadiennes relatives à la littératie en matière de données ainsi que les attitudes concernant le partage des données sur la santé afin d'orienter la conception de programmes de mobilisation publique et de littératie en santé

Pour atteindre ses objectifs, Earnscliffe a réalisé un projet de recherche en deux volets. La phase quantitative aura les objectifs suivants :

- Évaluer le niveau de littératie de référence en matière de données sur la santé au sein de la population canadienne
- Déterminer les paramètres d'acceptabilité sociale du partage de données sur la santé
- Définir les points de confiance (conditions ou exigences) pour le partage et l'utilisation des données sur la santé

La phase quantitative a pris la forme de 944 entrevues téléphoniques assistées par ordinateur (ETAO) et de 3 068 entrevues en ligne auprès de personnes recrutées à partir d'un panel à participation volontaire. Le travail sur le terrain a été effectué par Léger, notre sous-traitant, du 3 mai au 9 juillet 2023. Le sondage a été proposé en français et en anglais. Les entrevues téléphoniques ont duré en moyenne 20 minutes, tandis qu'il fallait environ 13 minutes pour répondre au sondage en ligne. Les données ont été pondérées en fonction des dernières données de Statistique Canada de façon à représenter la population canadienne.

Pour compléter le sondage, un volet qualitatif a aussi été réalisé dans le but de comprendre :

- les usages et utilisateurs qui s'inscrivent dans l'acceptabilité sociale de la collecte, de la consultation, du partage et de l'utilisation des données sur la santé, et ceux dont ce n'est pas le cas;
- les conditions requises pour l'acceptabilité sociale et qui permettront de gagner et de conserver la confiance dans un système de santé apprenant.

Le travail sur le terrain s'est déroulé du 28 août au 6 septembre 2023.

La phase qualitative a pris la forme de 12 séances virtuelles de discussion en groupe. Cinq séances ont été menées auprès d'adultes de plus de 18 ans résidant dans chacune des régions suivantes : le Canada atlantique (Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse, Île-du-Prince-Édouard et Terre-Neuve-et-Labrador), l'Ontario, le Québec, les Prairies (Manitoba, Saskatchewan et Alberta), ainsi que la Colombie-Britannique et le Nord du pays (Yukon, Territoires du Nord-Ouest et Nunavut). Cinq autres séances ont été menées dans tout le pays auprès de groupes

en quête d'équité, soit les membres de minorités visibles, les Autochtones, les nouveaux arrivants, les personnes présentant un handicap physique et les membres de la communauté LGBTQ2IA+. Enfin, les deux dernières séances ont été menées auprès de défenseurs et défenseuses des droits des patients en matière de consentement éclairé.

Les participants et participantes ont reçu une somme pour les remercier de leur temps. L'annexe B décrit le processus de recrutement de façon plus détaillée, tandis que l'annexe G contient le guide de discussion utilisé pendant les séances et les annexes E et F, les questionnaires de sélection.

Pour les besoins du présent rapport, il convient de mentionner qu'une recherche qualitative s'avère une forme de recherche scientifique, sociale, sur les politiques et sur l'opinion publique. La recherche par groupes de discussion n'a pas pour but d'aider un groupe à atteindre un consensus ou à prendre une décision, mais vise plutôt à recueillir un éventail d'idées, de réactions, d'expériences et de points de vue auprès d'un échantillon choisi s'exprimant sur un sujet donné à un moment précis. En raison de leur faible nombre, les participants et participantes ne peuvent être considérés comme étant statistiquement parfaitement représentatifs de l'ensemble de la population dont ils sont un échantillon. Les résultats obtenus ne peuvent donc pas être généralisés au-delà de ces échantillons.

Les principales constatations de la recherche sont présentées ci-dessous.

## Impressions contextuelles à l'égard des soins de santé au Canada

- Les séances de discussion ont commencé par une question générale sur l'état actuel du système de santé. Les gens ont exprimé à maintes reprises leurs grandes inquiétudes, ou plutôt leurs craintes, quant à l'accès aux services et au temps d'attente pour subir des tests ou recevoir des traitements. Peu ont spontanément fait mention des données sur la santé.
- L'universalité et la gratuité du système de santé (ou de ses principaux composants) ont été relevées par une majorité comme étant les meilleurs aspects de notre système de santé.
- Invités à indiquer si le système de santé canadien devrait être modernisé, les participants et participantes semblaient d'avis que c'était le cas de certains aspects (voir la section des impressions contextuelles dans les constatations détaillées), mais que d'autres enjeux étaient toutefois plus urgents, comme l'octroi de fonds suffisants ainsi que le recrutement et le maintien en poste du personnel en santé.
  - Plusieurs ont mentionné qu'une fois l'accès au traitement obtenu, les soins semblaient plutôt modernes (sur le plan des capacités et des traitements, par exemple).

## Familiarité et aisance avec le partage des données sur la santé

- Au cours du sondage, les gens devaient indiquer leur degré de familiarité avec le terme « données sur la santé ». Seulement une personne sur dix (10 %) a dit le connaître très bien, tandis que trois personnes sur dix (30 %) ont indiqué le connaître plutôt bien.
  - Dans le cadre des séances de discussion, les participants et participantes hésitaient souvent à affirmer que ce terme leur était familier, mais la plupart ont supposé qu'il s'agissait de renseignements médicaux personnels, suggérant parfois un ou plusieurs exemples, comme les diagnostics, les médicaments ou les résultats d'analyse de laboratoire.
- Faisant écho au niveau de familiarité, une personne sur dix (9 %) a indiqué dans le sondage qu'elle comprenait très bien ce qui est entendu par « données sur la santé », tandis que trois répondants et répondantes sur dix (33 %) ont dit bien comprendre de quoi il s'agissait. Le pourcentage de personnes affirmant ne pas du tout connaître le terme (25 %) est légèrement plus élevé que le pourcentage de celles qui ne savaient pas vraiment à quoi il fait référence (19 %).
- Une majorité relative (39 %) s'est tout de même dite plutôt prête à discuter des données sur la santé.
- Lorsqu'on leur a demandé leur niveau d'aisance concernant le partage de leurs données de santé, les répondants et répondantes qui étaient plutôt ou très à l'aise à ce sujet (27 %) étaient moins nombreux que ceux se disant plutôt ou très mal à l'aise (31 %). Il convient aussi de souligner que le quart (23 %) des gens ont indiqué que leur niveau d'aisance dépendait d'autres facteurs, une constatation explorée plus en profondeur lors du volet qualitatif et résumée ci-dessous.
  - Lors des séances de discussion, l'aisance relative au partage des données sur la santé était conditionnelle, et ce, pour l'ensemble des participants et participantes. Tous se sont entendus pour dire que les données pertinentes sur la santé d'un patient doivent être à la disposition des professionnels lui prodiguant des soins. Chez les défenseurs et défenseuses des droits des patients, les participants en savaient beaucoup plus à propos des données sur la santé et la façon dont celles-ci sont ou non partagées, et ont démontré beaucoup plus de passion pour le sujet.
  - Outre cela, diverses conditions ont souvent été soulevées pour renforcer le niveau d'aisance quant au partage des données sur la santé : le fait qu'il n'est pas nécessaire pour la personne effectuant le test de voir les antécédents complets du patient, l'anonymisation de l'information, la transparence concernant l'accès aux renseignements ou leur utilisation par des tiers et, dans le cas de la recherche, l'identité des chercheurs. Il convient de souligner que les Autochtones se sont montrés particulièrement sensibles au partage de leurs renseignements médicaux (anonymisés ou non), établissant un lien avec des enjeux plus importants quant à la confiance dans le gouvernement.

- Une majorité relative de répondants et répondantes trouvaient qu'il était très important que les scientifiques menant des recherches liées à la santé (46 %) et les professionnels de la santé autres qu'un médecin de famille (46 %) puissent accéder aux données sur la santé. Ils étaient toutefois moins enclins à trouver très important que les responsables de l'élaboration des politiques relatives au système de santé et à la santé publique y aient accès (32 %).

## Comprendre le partage des données sur la santé et son état actuel au Canada

- Les répondants et répondantes devaient indiquer, à partir d'une liste d'options, celles qu'ils considéraient comme des données sur la santé. Bien que toutes les catégories possibles aient été sélectionnées par au moins le tiers des gens, celles les plus souvent choisies étaient les maladies, affections, allergies ou médicaments sur ordonnance (51 %), les résultats d'analyse de laboratoire (50 %), l'historique des rendez-vous dans des établissements de santé (48 %) et les indicateurs de base comme la tension artérielle, la fréquence cardiaque et la glycémie (47 %).
  - Après que la définition des données sur la santé fournie par l'ASPC leur eut été présentée, un peu plus de la moitié (54 %) des répondants et répondantes ont indiqué qu'il s'agissait exactement de ce à quoi ils pensaient, tandis que le tiers (32 %) ont avancé que cela avait un sens plus large que ce à quoi ils s'attendaient.
- Les participants et participantes aux séances de discussion se sont vu présenter la même liste, et la majorité ont convenu que tous les exemples correspondaient certainement ou probablement à des données sur la santé. Quelques personnes ont dit ne pas considérer ces exemples comme des données sur la santé (voir le tableau 10) et avaient tendance à définir ce concept comme étant strictement les renseignements personnels concernant la santé d'une personne.
- Presque personne (4 %) n'était d'avis que les données sur la santé étaient actuellement bien partagées, tandis qu'une personne sur cinq (18 %) a indiqué qu'elles l'étaient plutôt bien. En revanche, une majorité relative a affirmé que les données sur la santé étaient actuellement plutôt ou très mal partagées (39 %).
- Au sein des groupes de discussion, les perceptions du partage actuel des données sur la santé étaient variées et dépendaient du type de renseignements dont il était question, en plus d'être fortement influencées par les expériences personnelles.
  - Certaines personnes ont immédiatement décrit des expériences positives de transmission immédiate de l'information par un médecin de famille, un hôpital, un spécialiste ou un laboratoire, ou encore ont mentionné des utilisations par le système de santé provincial ou territorial, comme le portail MyChart, qui leur avait permis d'en savoir plus sur leurs propres données de santé se rapportant à une affection ou à une situation précise et d'en faire le suivi.

- D'autres étaient plutôt d'avis que le partage des données sur la santé était désuet et inefficace et qu'il imposait un trop lourd fardeau aux patients souvent mal outillés ou informés.
- On avait souvent l'impression que le partage des renseignements personnels sur la santé était l'un des aspects importants du système de santé devant être modernisé, même si ce n'était pas perçu comme l'enjeu le plus urgent.

## Problèmes et avantages perçus du partage de données sur la santé

- Les répondants et répondantes se sont vu présenter une série de scénarios possibles (voir le tableau 14), puis devaient évaluer dans quelle mesure chacun représentait pour eux un problème. Les situations les plus souvent qualifiées de problèmes très graves étaient l'absence d'autorité clairement responsable de la surveillance des données (42 %), le fait que les professionnels de la santé n'ont pas toujours accès à l'ensemble des renseignements sur la santé d'une personne (42 %) et l'impossibilité pour quelqu'un d'accéder facilement à ses propres données de santé (40 %).
- Au cours des séances de discussion, il s'est principalement dégagé le souhait que les données de santé personnelles dont les professionnels de la santé pourraient avoir besoin soient entièrement et instantanément accessibles, et que les données soient protégées et utilisées de façon responsable.
  - On s'attendait en général à ce que cela soit déjà le cas, mais on a souvent relevé les atteintes à la protection des données et les utilisations abusives comme signes de la nécessité de corriger ou de surveiller certains problèmes.
- Le sondage a présenté sept scénarios (voir le tableau 25) mettant en évidence les possibles avantages du partage des données sur la santé. Pour tous ces scénarios, plus des trois quarts des répondants et répondantes ont trouvé qu'il s'agissait au moins d'un avantage plutôt important, voire très important. Il convient de noter que trois scénarios ont été considérés comme des avantages très importants par plus de la moitié des gens : veiller à ce que les gens aient un dossier de santé qui les suit tout au long de leur vie et à ce que tous les professionnels de la santé qui les suivent puissent y avoir accès (63 %), permettre aux professionnels de la santé de mieux coordonner les soins prodigués à une personne (58 %) et contribuer à améliorer la qualité et la rentabilité des soins dans les hôpitaux et autres établissements de soins (54 %).
- Lorsqu'il était question de l'utilisation de leurs données à d'autres fins que pour la prestation de leurs propres soins, les participants et participantes ont dit vouloir un plus grand contrôle, plus de restrictions et une meilleure compréhension de qui utilise quoi. Une majorité a jugé qu'il était possible de satisfaire ces demandes et de consentir à l'utilisation des données de santé anonymisées dans différents contextes et pour différentes raisons.
- Au cours du sondage, six énoncés concernant différents aspects du partage de données sur la santé ont été présentés (voir le tableau 33). Tous les énoncés ont obtenu l'accord de la majorité, à l'exception de celui sur la conviction que des mesures sont actuellement en

place pour protéger les dossiers médicaux, avec lequel seulement 45 % des gens étaient fortement ou plutôt en accord.

- Au cours des séances de discussion, ce même énoncé sur la mise en place de mesures de protection a été présenté et a suscité des réactions partagées. Une majorité a dit s'attendre à ce que ce soit le cas, ou du moins l'espérer, mais certaines personnes hésitaient fortement à se dire convaincues. Quelques participants et participantes avaient en fait tendance à se dire en désaccord et ont laissé entendre qu'ils n'avaient pas l'impression que les données sur leur santé étaient toujours protégées contre de telles menaces.
- Ce manque de conviction ne semblait pas vouloir dire que les gens s'opposaient au partage de leurs données de santé personnelles ou que des sommes devaient être investies pour moderniser ce partage. Certains ont avancé qu'il y aurait toujours des inquiétudes à ce sujet, une personne donnant comme exemple les services bancaires en ligne, auxquels les gens sont favorables en dépit des préoccupations de même nature.

### Amélioration du partage des données sur la santé

- Au moins sept répondants et répondantes sur dix se sont dits tout à fait ou plutôt favorables aux trois priorités du gouvernement du Canada visant à créer un système de données sur la santé très performant (voir le tableau 40), et pratiquement personne n'a manifesté son opposition.
- Bien que plus de la moitié des gens dans l'ensemble des régions sondées se soient dits plutôt ou très à l'aise que leurs données de santé soient partagées advenant des progrès dans ces trois domaines prioritaires, de 9 % à 15 % ont indiqué que cela dépendait, une réponse explorée plus en profondeur dans le cadre du volet qualitatif de l'étude et résumée ci-dessous.
- Les participants et participantes aux séances de discussion ont presque tous réagi de façon positive, bien que quelques questions aient été soulevées, même par les personnes favorables :
  - La façon dont les patients contrôleraient leurs données était source de questionnements ou de préoccupations pour certains.
  - Plusieurs trouvaient important de savoir qui l'on entendait par « utilisateurs autorisés ».
  - Tous les utilisateurs doivent être soumis à des normes élevées en matière de sécurité des données.
- Les défenseurs et défenseuses des droits des patients ont exprimé leurs préoccupations de façon plus explicite quant à la possibilité que les données de santé soient utilisées de façon abusive, même par les personnes autorisées à y accéder. On s'inquiétait en particulier du fait que les professionnels de la santé pourraient voir de l'information sur la fréquence de rendez-vous, ou encore sur des affections précises (en particulier concernant la santé mentale) ou la consommation de drogues (les opioïdes ont été spécialement mentionnés), ce qui les amènerait à traiter le patient de façon moins respectueuse, professionnelle ou

ouverte et même à le stigmatiser. Certaines personnes ont avancé qu'il serait nécessaire de modifier les comportements et les mentalités s'il s'avérait peu pratique de restreindre l'accès à l'information pour pouvoir prodiguer les meilleurs traitements ou prendre les meilleures décisions possibles.

- Questionnés sur l'importance de quatre conditions pour le consentement au partage des données sur la santé, plus de 85 % des gens ont trouvé que chacune d'elles était au moins plutôt importante, voire très importante. Le principe considéré comme le plus important était le fait que le consentement devait être volontaire, jugé très important par les trois quarts (75 %) des répondants et répondantes.
- Trois scénarios hypothétiques sur l'utilisation des données de santé par des scientifiques, des décideurs politiques et des gestionnaires de système de santé ont été présentés lors du sondage, et dans chacun des cas, plus des trois quarts des gens ont jugé qu'il était assez ou très important qu'on leur demande leur consentement.

## Groupes cibles

- En plus de sonder la population générale, l'étude s'est penchée sur les points de vue de défenseurs et défenseuses des droits des patients en matière de consentement éclairé et d'un certain nombre de groupes en quête d'équité (les Autochtones, les membres de minorités visibles, les personnes nouvellement arrivées au pays, les personnes présentant un handicap et les membres de la communauté 2SLGBTQ+). Bien qu'elles soient résumées aux présentes, les constatations propres à un groupe donné se retrouvent, dans la majeure partie du rapport, dans les sections qualitatives ou encore dans la section des différences démographiques sous chaque tableau.
- Voici quelques tendances ou constatations uniques qui ont été dégagées au sein de groupes en quête d'équité et qui différaient de celles au sein de la population générale :
  - L'accès aux soins de santé semblait particulièrement problématique pour les Autochtones, en particulier sur les réserves. Ceux-ci ont fait état d'un système à plusieurs paliers offrant des services insuffisants aux Autochtones ou faisant preuve de racisme et de discrimination à leur égard. En ce qui concernait les données sur la santé, les opinions divergeaient. Alors qu'une majorité se disait à l'aise que les données soient transmises aux professionnels de la santé, le niveau d'aisance variait lorsqu'il était question d'un partage à plus grande échelle. Certains n'avaient pas de problème à ce que les données de santé soient partagées pour des raisons de santé publique ou pour le bien de tous, alors que d'autres étaient beaucoup plus réticents, surtout lorsqu'il était question de transmission des données au gouvernement. De nombreuses inquiétudes ont été soulevées quant à la sécurité et à la protection de l'information.
  - Chez les personnes présentant un handicap, l'accès aux données sur la santé et leur partage, au moins pour elles-mêmes et leurs professionnels de la santé, étaient considérés comme particulièrement importants compte tenu de leur recours fréquent au système de santé. Ces personnes étaient d'avis que cela simplifierait la transmission de l'information, tout en leur épargnant le fardeau d'avoir à se rappeler

- de tout, tandis qu'elles naviguent dans le système et les interventions auprès de différents professionnels de la santé, en plus de s'avérer utile pour certains résidant dans des communautés rurales ou à l'autre bout de la province. On a toutefois décelé un désir plus fort pour que le consentement soit régulièrement demandé et que l'accès soit équitable pour tous. En effet, les membres de ce groupe ont soutenu que plusieurs ne disposaient pas de la technologie ou des compétences techniques nécessaires pour accéder aux données sur la santé de façon numérique.
- Les conversations auprès de membres de minorités visibles ne différaient pas de façon significative de celles menées au sein de la population générale. Le terme « discrimination » a été mentionné à une reprise, mais ce n'était pas dans un contexte racial ou culturel; il s'agissait plutôt de discrimination fondée sur les renseignements médicaux.
  - Les personnes nouvellement installées au Canada partageaient en général plusieurs des mêmes opinions; elles se distinguaient toutefois par l'impression que le système de santé n'avait pas été actualisé. Elles semblaient accepter un peu plus facilement l'introduction de nouvelles approches (comme les cliniques mobiles et un tarif de base pour les services). Elles ont aussi formulé des préoccupations quant à la difficulté pour les professionnels de la santé formés à l'étranger de faire reconnaître leurs titres de compétences, soutenant que cela pourrait pallier le recrutement insuffisant.
  - En général, les opinions des membres de la communauté 2SLGBTQ2+ ne différaient pas de celles des autres groupes. Un point de vue a toutefois été mis de l'avant à quelques reprises et pourrait suggérer une préoccupation propre à ce groupe. En effet, un petit nombre de participants et participantes ont dit craindre que les données sur la santé ne soient utilisées par des stratèges ou décideurs politiques affichant certaines idéologies quant à la communauté 2SLGBTQ2+. Une personne a dit avoir peur que l'on perçoive cette identité comme une maladie à guérir. De telles inquiétudes ont fait augmenter la sensibilité de ce groupe aux motifs de l'accès aux données, à l'anonymisation et aux types précis de personnes qui auraient accès aux données. Toutefois, comme les préoccupations soulevées dans d'autres groupes, cet aspect a en général été abordé dans le contexte de la mise en place nécessaire de règles strictes et de mesures de protection, et non de l'opposition complète à l'utilisation des données de santé.

Société responsable de la recherche : Earncliffe Strategy Group (Earncliffe)

Numéro du contrat : CW2265010

Valeur du contrat : 198 950,63 \$

Date d'attribution du contrat : 5 mai 2023

Par la présente, je certifie, en ma qualité de représentante pour la société Earncliffe Research Group, que les produits livrables définitifs sont entièrement conformes aux exigences du gouvernement du Canada en matière de neutralité politique, comme elles sont définies dans la politique de communication du gouvernement du Canada et dans la procédure de planification et d'attribution de marchés de services de recherche sur l'opinion publique. Plus particulièrement, les produits livrables ne font aucune mention des intentions de vote électoral, des préférences quant aux partis politiques, des positions des partis ou de l'évaluation de la performance d'un parti politique ou de son chef.

Signature :

Date : 20 septembre 2023

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Stephanie Constable', written in a cursive style.

Stephanie Constable  
Partenaire, Earncliffe

## Introduction

Earnscliffe Strategy Group (Earnscliffe) a le plaisir de présenter à l'Agence de la santé publique du Canada ce rapport, qui vient résumer les résultats d'une étude quantitative et qualitative menée dans le but de comprendre la littérature et les valeurs au sein de la population canadienne en ce qui concerne le partage de données sur la santé.

La pandémie de COVID-19 a mis en lumière des problèmes qui rendent difficiles la collecte, la consultation, le partage et l'utilisation de données sur la santé dans l'intérêt de la population canadienne. Il est essentiel de disposer de données publiques fiables, opportunes et pertinentes, notamment sur la santé publique, le système de santé et la santé de la population, pour orienter les interventions en cas d'urgence de santé publique, élaborer des politiques et améliorer globalement les résultats en matière de santé pour les Canadiens et Canadiennes. Malgré les données sur la santé qui sont actuellement recueillies et partagées, on a décelé d'importantes lacunes qui pourraient s'avérer dommageables.

Dans le cadre de l'Accord sur la relance sécuritaire entre les provinces, les territoires et le gouvernement fédéral, le gouvernement du Canada a attribué des fonds visant à améliorer et à moderniser la gestion des données à l'échelle du pays. Le ministre de la Santé a été chargé, par l'intermédiaire de sa lettre de mandat en 2021, puis dans les engagements du budget 2022, de créer un système de données sur la santé de calibre mondial qui est rapide, utilisable, ouvert par défaut, connecté et complet.

Pour ce faire, l'Agence de la santé publique du Canada a élaboré la Stratégie pancanadienne de données sur la santé (la Stratégie), conjointement avec le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires, dans le but de cerner les mesures et les engagements communs permettant de faire avancer le partage et l'utilisation des données sur la santé et des outils de santé numériques. Les principaux composants de cette stratégie ont été intégrés à d'autres efforts en cours, dont le plan *Travailler ensemble pour améliorer les soins de santé pour les Canadiens* et le *Plan d'action FPT conjoint sur les données de santé et la santé numérique*, afin de faire progresser conjointement cinq engagements précis liés aux données sur la santé, le dernier ayant été entériné par les ministres de la Santé en octobre 2023.

L'élaboration conjointe de la Stratégie a nécessité l'avis de la population et d'intervenants. Des intervenants ciblés avaient été mobilisés dans le passé afin de faire connaître le rapport du Comité consultatif d'experts et de recueillir des commentaires à ce sujet et d'ainsi orienter l'élaboration de la stratégie avec les provinces et les territoires. Cette phase de mobilisation s'est déroulée de juin à novembre 2021 et a fait appel à plus de 450 participants et participantes provenant des secteurs de la recherche, de la santé et des logiciels et technologies numériques, d'organismes de réglementation et de protection des renseignements personnels ainsi que de groupes de patients.

La consultation des intervenants a permis de relever de nombreuses observations, dont l'importance de faire appel aux patients et aux particuliers pour améliorer la littérature en matière

de données et promouvoir le partage des données sur la santé. Par l'intermédiaire du plan *Travailler ensemble*, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux (à l'exception de celui du Québec) se sont engagés à collaborer afin d'améliorer la littératie en matière de données et l'acceptabilité sociale par une mobilisation significative.

Cette recherche sur l'opinion publique était essentielle pour fournir les points de vue nécessaires à l'élaboration et à l'amélioration de politiques, de processus et de pratiques qui permettront d'optimiser le partage de données sur la santé. Les résultats permettront de déterminer le niveau de littératie en matière de données, ainsi que les connaissances et attitudes concernant le partage des données sur la santé afin d'orienter la conception future de programmes de littératie en matière de données sur la santé.

L'étude avait comme objectif global de mesurer les connaissances des Canadiens et Canadiennes relatives à la littératie en matière de données ainsi que les attitudes concernant le partage des données sur la santé afin d'orienter la conception de programmes de littératie en matière de données sur la santé et les mesures du gouvernement fédéral, des provinces et des territoires en matière de santé numérique et de données sur la santé.

## Méthodologie

Pour atteindre ses objectifs, Earnscliffe a réalisé un projet de recherche en deux volets. La phase quantitative aura les objectifs suivants :

- Évaluer le niveau de littératie de référence en matière de données sur la santé au sein de la population canadienne
- Déterminer les paramètres d'acceptabilité sociale du partage de données sur la santé
- Définir les points de confiance (conditions ou exigences) pour le partage et l'utilisation des données sur la santé

La phase quantitative a pris la forme de 944 entrevues téléphoniques assistées par ordinateur (ETAO) et de 3 068 entrevues en ligne auprès de personnes recrutées à partir d'un panel à participation volontaire. Le travail sur le terrain a été effectué par Léger, notre sous-traitant, du 3 mai au 9 juillet 2023. Le sondage a été proposé en français et en anglais. Les entrevues téléphoniques ont duré en moyenne 20 minutes, tandis qu'il fallait environ 13 minutes pour répondre au sondage en ligne. Les données ont été pondérées en fonction des dernières données de Statistique Canada de façon à représenter la population canadienne.

Pour compléter le sondage, un volet qualitatif a aussi été réalisé dans le but de comprendre :

- les usages et utilisateurs qui s'inscrivent dans l'acceptabilité sociale de la collecte, de la consultation, du partage et de l'utilisation des données sur la santé, et ceux dont ce n'est pas le cas;
- les conditions requises pour l'acceptabilité sociale et qui permettront de gagner et de conserver la confiance dans un système de santé apprenant.

Le travail sur le terrain s'est déroulé du 28 août au 6 septembre 2023.

La phase qualitative a pris la forme de 12 séances virtuelles de discussion en groupe. Cinq séances ont été menées auprès d'adultes de plus de 18 ans résidant dans chacune des régions

suivantes : le Canada atlantique (Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse, Île-du-Prince-Édouard et Terre-Neuve-et-Labrador), l'Ontario, le Québec, les Prairies (Manitoba, Saskatchewan et Alberta), ainsi que la Colombie-Britannique et le Nord du pays (Yukon, Territoires du Nord-Ouest et Nunavut). Cinq autres séances ont été menées dans tout le pays auprès de groupes en quête d'équité, soit les membres de minorités visibles, les Autochtones, les nouveaux arrivants, les personnes présentant un handicap physique et les membres de la communauté LGBTQ2IA+. Enfin, les deux dernières séances ont été menées auprès de défenseurs et défenseuses des droits des patients en matière de consentement éclairé.

Le tableau ci-dessous présente la répartition des séances qualitatives selon le groupe cible, la région et la langue :

Tableau 1 : Répartition des séances qualitatives.

Groupe cible	Canada atlantique (anglais)	Québec (français)	Ontario (anglais)	Prairies (anglais)	Colombie-Britannique/Nord (anglais)	Total
Canadiens et Canadiennes de 18 ans et plus	1	1	1	1	1	5
Défenseurs et défenseuses des droits des patients en matière de consentement éclairé	2 groupes pancanadiens					2
Groupes en quête d'équité	5 groupes pancanadiens; 1 pour chaque population cible					5
Total						12

Les participants et participantes ont reçu une somme pour les remercier de leur temps. L'annexe B décrit le processus de recrutement de façon plus détaillée, tandis que l'annexe G contient le guide de discussion utilisé pendant les séances et les annexes E et F, les questionnaires de sélection.

Pour les besoins du présent rapport, il convient de mentionner qu'une recherche qualitative s'avère une forme de recherche scientifique, sociale, sur les politiques et sur l'opinion publique. La recherche par groupes de discussion n'a pas pour but d'aider un groupe à atteindre un consensus ou à prendre une décision, mais vise plutôt à recueillir un éventail d'idées, de réactions, d'expériences et de points de vue auprès d'un échantillon choisi de participants s'exprimant sur un sujet donné. Il est à noter qu'en raison de leur faible nombre les participants et participantes ne peuvent être considérés comme étant statistiquement parfaitement représentatifs de l'ensemble de la population dont ils sont un échantillon. Les résultats obtenus ne peuvent donc pas être généralisés au-delà de ces échantillons.

## Constatations détaillées

Le présent rapport contient l'analyse des données quantitatives et qualitatives recueillies dans le cadre du projet de recherche. Il est divisé en cinq sections principales :

- Impressions contextuelles à l'égard des soins de santé au Canada
- Familiarité et aisance avec le partage de données sur la santé
- Comprendre le partage de données sur la santé et son état actuel au Canada
- Problèmes et avantages perçus du partage de données sur la santé
- Amélioration du partage de données sur la santé

Chaque section présente les résultats de l'étude quantitative initiale, auxquels sont intégrées les données de l'étude qualitative de suivi.

Des renseignements sur la conception, la méthodologie et l'approche d'échantillonnage du sondage, ainsi que sur la pondération des résultats, se trouvent dans le rapport de méthodologie quantitative du sondage à l'annexe A. Les tableaux de données en annexe présentent les résultats en fonction de données démographiques et d'attitudes beaucoup plus variées.

Des renseignements sur la conception, la méthodologie et l'analyse des séances de discussion se trouvent dans le rapport de méthodologie qualitative à l'annexe B. Sauf si expressément indiqué, les constatations qualitatives représentent les résultats combinés des divers groupes, tant en français qu'en anglais. Les citations utilisées tout au long du rapport ont été sélectionnées pour donner corps à l'analyse et rapporter textuellement les commentaires des participants et participantes des différents groupes cibles.

## Informations sur l'interprétation des données présentées dans les tableaux

Dans les tableaux figurant dans le corps de ce rapport, des identifiants de colonne ont été inscrits pour indiquer les résultats statistiquement significatifs.

Les lettres inscrites sous les pourcentages mettent en évidence les résultats qui sont significativement différents de ceux figurant dans les colonnes de comparaison précises identifiées par la lettre. Les lettres capitales indiquent que la différence est significative à un seuil de 0,001, tandis que les lettres minuscules indiquent une différence significative à un seuil de 0,05.

À moins d'indication contraire, les différences mises en évidence sont statistiquement significatives à un niveau de confiance de 95 %. Le test Z est le test statistique utilisé pour déterminer le niveau de signification des résultats. Il est possible que la somme des résultats ne soit pas égale à 100 % en raison de l'arrondissement.

Enfin, l'abréviation « Atl. » est utilisée pour représenter le Canada atlantique dans les tableaux ci-dessous et englobe les répondants et répondantes du Nouveau-Brunswick (n=98), de la Nouvelle-Écosse (n=114), de l'Île-du-Prince-Édouard (n=16) et de Terre-Neuve-et-Labrador (n=55).

## Impressions contextuelles à l'égard des soins de santé au Canada

Dans le cadre du volet quantitatif de l'étude, les répondants et répondantes ont été immédiatement acheminés vers les questions sur les données de santé après avoir répondu à un certain nombre de questions de sélection. Pour le volet qualitatif, cependant, la conversation a commencé par une contextualisation plus large des soins de santé au Canada.

### Observations qualitatives

Les séances de discussion ont commencé par une question générale sur l'état actuel du système de santé au Canada. Dans tous les groupes, des inquiétudes ont systématiquement été soulevées à ce sujet. Les soins reçus étaient rarement source de préoccupation ou de critique, mais la plupart des participants et participantes ont tenu à exprimer leurs craintes quant à l'accès aux services et au temps d'attente pour subir des tests ou recevoir des traitements. Ce problème se faisait ressentir plus vivement chez les personnes vivant dans des communautés plus rurales et du Nord, où l'accès aux services exige des déplacements.

« L'expérience en matière de santé et les soins reçus dépendent de l'endroit où vous vivez. » – Personne défendant les droits des patients

« J'aime bien notre système de santé. Je vis avec un handicap depuis toujours, et je reconnais le mérite des professionnels de la santé qui parviennent à me garder en bonne santé. Le problème vient des longs temps d'attente et, comme j'habite en région rurale, il peut être difficile d'accéder à certains services sans avoir à effectuer de longs déplacements. » – Personne vivant avec un handicap physique

Lorsqu'on leur a demandé quels étaient les meilleurs aspects du système de santé au Canada, les participants et participantes ont mentionné son universalité et sa gratuité (du moins pour les principaux composants), ce qui fait écho aux résultats d'autres projets de recherche menés récemment. Ainsi, les patients n'ont pas à subir le stress d'avoir à payer une facture hors de prix ou de se voir refuser un traitement en raison de son coût.

Invités à indiquer s'ils décriraient le système comme moderne ou dépassé, les gens étaient souvent partagés entre les deux, cherchant à justifier leur réponse, quelle que soit l'option choisie. Certains ont relevé qu'il s'agissait d'un choix impossible, parce qu'ils considéraient certains aspects du système de santé comme étant plutôt modernes (par exemple, les traitements et les capacités), tandis que d'autres étaient désuets (notamment l'incapacité du système à répondre à la demande).

« Il n'est pas moderne, mais je n'irais pas jusqu'à le qualifier de dépassé. » – Membre d'une minorité visible

« Il a du mal à répondre à la demande, mais est-il vraiment dépassé? » – Adulte, Ontario

« Certains aspects sont modernes, tandis que d'autres sont certainement dépassés. Les lignes directrices ont changé, par exemple, mais mon médecin de famille veut s'en tenir à sa propre approche. » – Membre d'une minorité visible

« Il est dépassé. Il était peut-être parmi les meilleurs dans le passé, mais depuis la vague d'immigration massive, il doit être actualisé. On pourrait mettre en place des cliniques mobiles, ou instaurer un tarif de base, par exemple 30 \$ ou 40 \$; cela nous permettrait au moins de recevoir l'attention dont nous avons besoin. » – Personne nouvellement arrivée au Canada

À ce stade de la discussion, quelques personnes ont elles-mêmes soulevé la question des données sur la santé. Leur utilisation a été mentionnée comme preuve que le système était désuet (par exemple, le recours aux copies papier) ou encore qu'il était moderne (notamment les outils ou applications en ligne comme MyChart).

« Je dirais qu'il est dépassé. C'est génial que les pharmaciens puissent poser certains diagnostics, mais la technologie pourrait permettre tellement plus de choses. » – Adulte, Ontario

« Je ne le trouve pas dépassé. L'accès aux dossiers de santé en ligne est un exemple de sa modernisation. » – Adulte, Prairies

« Des mesures ont été mises en place, comme les applications ou le numéro permettant de communiquer avec un médecin, mais il semble que des ressources ou des fonds devraient être utilisés. » – Adulte, Prairies

« Il est fragmenté et l'information est cloisonnée. Nous ne créons pas les conditions requises pour réussir. » – Personne défendant les droits des patients

Invités à indiquer si le système de santé canadien devrait être modernisé, les participants et participantes avaient tendance à répondre que c'était le cas de certains aspects. Cette réponse était toutefois souvent située dans un contexte plus large, mettant à l'avant-plan des enjeux comme l'octroi de fonds suffisants ainsi que le recrutement et le maintien en poste de professionnels de la santé. Compte tenu de ces autres enjeux, plusieurs étaient réticents à s'intéresser exclusivement à la modernisation. En effet, de nombreux participants et participantes ont avancé qu'une fois l'accès au traitement obtenu, les soins étaient prodigués d'une façon plutôt moderne. Par conséquent, il semble que le recours au concept de modernisation sans mention précise des données sur la santé n'ait pas eu tendance à interpeller autant les gens que lors de la discussion ultérieure sur les données de santé.

À la question de savoir ce qui devrait changer pour parvenir à un système de calibre mondial, les réponses portaient principalement sur le fait de faciliter l'accès aux soins et d'éviter les temps d'attente. Certaines personnes ont également fait valoir que certains types de soins de santé ne se voient pas accorder une priorité ou des ressources suffisantes, les ressources en santé mentale étant le plus souvent citées en exemple.

« Le système était déjà mis à l'épreuve avant la pandémie, et la situation n'a fait qu'empirer. Ma région a fait les manchettes en raison des temps d'attente terribles aux urgences. De tels exemples sur l'accès aux soins font en sorte qu'il m'est difficile de voir le bon côté des choses. » Adulte, Prairies

« Je suis reconnaissant que le système soit public, mais il est grandement axé sur les symptômes plutôt que sur la recherche des causes profondes. » – Membre d'une minorité visible

« Il est insensé que nous ne disposions pas d'un système de dossiers médicaux électroniques à l'échelle provinciale, encore moins à l'échelle fédérale. » – Personne défendant les droits des patients

« Il faut mieux rémunérer les médecins. Le système doit mieux fonctionner, être moins frustrant. » – Adulte, Ontario

« Les ressources en santé mentale ne correspondent pas à ce qu'on prétend offrir. » – Membre de la communauté LGBTQ2IA

« Il est difficile d'obtenir des soins de qualité, et c'est encore pire depuis la pandémie de COVID-19. Il est difficile de trouver du personnel. Les gens n'ont pas les compétences requises. C'est effrayant. » – Adulte, Québec

## Familiarité et aisance avec le partage des données sur la santé

Pour commencer le sondage, les répondants et répondantes devaient indiquer dans quelle mesure ils connaissaient le terme « données sur la santé ». Seulement une personne sur dix (10 %) a dit le connaître très bien, tandis que trois personnes sur dix (30 %) ont indiqué le connaître plutôt bien. Les résidents du Québec étaient les plus susceptibles de dire que ce concept leur était seulement quelque peu familier, avec deux personnes sur cinq (42 %), un pourcentage plus élevé que dans toute autre région.

**Tableau 2 : Q5. Dans quelle mesure connaissez-vous le terme « données sur la santé »?**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : La totalité des répondants et répondantes (n=4 012)

Colonne, % Comparaison des colonnes	Canada (n=4 012)	Atl. (n=283)	Qc (n= 931)	Ont. (n=1 554)	Man. (n=141)	Sask. (n=125)	Alb. (n=437)	C.-B. (n n=533)
Je le connais très bien	10 %	10 %	7 %	12 %	12 %	14 %	9 %	11 %
	–	–	–	c	–	–	–	–
Je le connais plutôt bien	30 %	30 %	23 %	33 %	30 %	32 %	33 %	30 %
	–	–	–	C	–	–	c	–
Je le connais un peu	32 %	28 %	42 %	29 %	23 %	34 %	31 %	30 %
	–	–	B D E g H	–	–	–	–	–
Je ne le connais pas du tout	25 %	27 %	25 %	24 %	33 %	17 %	24 %	26 %
NSP/PR	3 %	5 %	2 %	3 %	2 %	3 %	3 %	3 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

### Autres différences démographiques

- Comparativement à leurs homologues, les personnes qui s'identifient au genre masculin (43 %), qui parlent anglais à la maison (44 %), qui résident dans une communauté urbaine de moyenne ou de grande taille (43 %), qui ont un médecin de famille (42 %), qui présentent un problème de santé chronique (44 %), qui interagissent avec leur professionnel de la santé de 6 à 11 fois par année (47 %) ou plus de 11 fois (43 %), ou qui occupent elles-mêmes une profession de la santé (44 %) étaient plus susceptibles de dire qu'elles savaient bien ce que l'on entendait par « données sur la santé ».
- On observe un lien entre la familiarité avec ce concept et le niveau de scolarité et le revenu; en effet, le niveau de familiarité augmente en même temps que le niveau de scolarité et le revenu.
- Les personnes qui comprenaient ce que l'on entendait par données sur la santé (73 %) ou qui étaient à l'aise avec le partage de leurs données (52 %) étaient aussi plus susceptibles que leurs homologues de dire que le concept de données sur la santé leur était familier.

Les répondants et répondantes devaient ensuite indiquer dans quelle mesure ils comprenaient clairement ce que l'on entend par « données sur la santé », encore une fois sans définition ni préambule. Faisant écho au niveau de familiarité, une personne sur dix (9 %) a indiqué qu'elle

comprenait très bien ce à quoi on faisait référence, et une sur trois (33 %) a dit bien le comprendre. Cela dit, le pourcentage de personnes affirmant ne pas du tout connaître le terme (25 %) était légèrement plus élevé que le pourcentage de celles qui ne savaient pas vraiment à quoi cela faisait référence (19 %).

**Tableau 3 : Q6. Lorsqu'il est question de « données sur la santé » dans ce que vous lisez ou entendez, sans autre précision, dans quelle mesure comprenez-vous clairement ce qu'on entend par là?**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : La totalité des répondants et répondantes (n=4 012)

Colonnes, %	Canada (n=4 012)	Atl. (n=283)	Qc (n=931)	Ont. (n=1 554)	Man. (n=141)	Sask. (n=125)	Alb. (n=437)	C.-B. (n=533)
Je comprends très bien à quoi on fait référence	9 %	8 %	9 %	9 %	10 %	5 %	8 %	8 %
Je comprends bien à quoi on fait référence	33 %	29 %	33 %	34 %	33 %	46 %	30 %	32 %
	–	–	–	–	–	b g	–	–
Je comprends vaguement à quoi on fait référence	38 %	41 %	40 %	36 %	29 %	33 %	41 %	35 %
Je ne sais pas vraiment à quoi on fait référence	19 %	19 %	16 %	19 %	24 %	15 %	19 %	22 %
NSP/PR	2 %	3 %	1 %	2 %	3 %	1 %	2 %	3 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

#### Autres différences démographiques

- Les personnes qui s'identifient au genre masculin (44 %) ou qui occupent elles-mêmes une profession de la santé (46 %) étaient plus susceptibles que leurs homologues de comprendre bien ou très bien ce que l'on entendait par « données sur la santé ».
- En revanche, celles qui parlent une langue autre que le français ou l'anglais à la maison (34 %) étaient moins susceptibles d'avoir une bonne ou très bonne compréhension de ce concept.
- Comme pour le niveau de familiarité, on observe un lien entre le niveau de scolarité et le revenu et le niveau de compréhension, celle-ci augmentant en même temps que le niveau de scolarité et le revenu.
- Les personnes qui étaient à l'aise avec le partage de leurs données (60 %) étaient les plus susceptibles de dire avoir une bonne ou très bonne compréhension de ce que l'on entendait par « données sur la santé ».

## Observations qualitatives

Lors des séances de discussion, les participants et participantes ont rarement abordé eux-mêmes la question des données sur la santé. Les quelques personnes qui l'ont fait, cependant, étaient partagées entre celles qui reconnaissaient avoir fait l'expérience d'un système de partage de données efficace et celles qui exprimaient de la frustration à l'égard de ce qu'elles percevaient comme des systèmes de dossiers médicaux archaïques et décousus.

Les gens étaient souvent réticents à affirmer connaître le terme « données sur la santé », la plupart supposant qu'il s'agissait de renseignements médicaux personnels. Les diagnostics, les médicaments ou les résultats d'analyse de laboratoire ont tous été donnés en exemple pour illustrer ce à quoi ce concept pouvait faire référence. Bien que quelques personnes aient suggéré que ce terme pourrait être lié aux renseignements de santé publique, comme le taux de vaccination ou le nombre de cas de COVID-19, ce ne sont pas les aspects de la définition liés à la santé publique ou à la recherche qui venaient généralement à l'esprit des gens lorsqu'ils entendaient parler de « données sur la santé ».

En ce qui a trait au sentiment de préparation à discuter des données sur la santé et de la façon dont celles-ci sont générées, recueillies, partagées, utilisées et communiquées, une majorité relative (39 %) s'est dite plutôt prête à le faire. Faisant écho aux constatations mentionnées ci-dessus, les répondants et répondantes du Québec étaient les plus susceptibles de dire qu'ils n'étaient pas très bien préparés à discuter de ce sujet, avec deux personnes sur cinq (40 %).

**Tableau 4 : Q7. Dans quelle mesure vous sentez-vous préparé(e) à discuter de la façon dont les données sur la santé sont générées, recueillies, partagées, utilisées et communiquées?**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : La totalité des répondants et répondantes (n=4 012)

Colonnes, %	Canada (n=4 012)	Atl. (n=283)	Qc (n=931)	Ont. (n=1 554)	Man. (n=141)	Sask. (n=125)	Alb. (n=437)	C.-B. (n=533)
Très bien préparé(e)	12 %	9 %	7 %	15 %	18 %	13 %	12 %	14 %
	–	–	–	C	c	–	c	C
Plutôt bien préparé(e)	39 %	44 %	36 %	41 %	37 %	44 %	39 %	37 %
Pas très bien préparé(e)	29 %	27 %	40 %	25 %	23 %	27 %	29 %	25 %
	–	–	b D e g H	–	–	–	–	–
Pas du tout préparé(e)	16 %	16 %	13 %	17 %	17 %	11 %	15 %	20 %
	–	–	–	–	–	–	–	c
NSP/PR	4 %	4 %	4 %	3 %	6 %	4 %	5 %	4 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

### Autres différences démographiques

- Comparativement à leurs homologues, les personnes qui s'identifient au genre masculin (55 %), dont le revenu du ménage s'élève à 100 000 \$ ou plus (59 %), qui résident dans une communauté urbaine de moyenne ou de grande taille (53 %), qui ont un médecin de famille (53 %), qui présentent un problème de santé chronique (56 %), qui interagissent avec leur

professionnel de la santé de 6 à 11 fois par année (59 %) ou plus de 11 fois (58 %), ou qui occupent elles-mêmes une profession de la santé (57 %) étaient plus susceptibles de se dire très bien ou plutôt bien préparées à discuter de la façon dont les données sur la santé sont générées, recueillies, partagées, utilisées et communiquées.

- Ce sentiment de préparation rapporté augmentait en même temps que le niveau de scolarité.
- Les personnes qui comprenaient ce que l'on entendait par données sur la santé (81 %) ou qui étaient à l'aise avec le partage de leurs données (73 %) étaient aussi plus susceptibles que leurs homologues de dire que le concept de données sur la santé leur était familier.

Après une série de questions préliminaires menant à une compréhension de base des données sur la santé, les répondants et répondantes ont été questionnés sur leur aisance à l'égard du partage de telles données. En général, les gens qui étaient plutôt ou très à l'aise à ce sujet (27 %) étaient moins nombreux que ceux se disant plutôt ou très mal à l'aise (31 %).

Cette tendance a été observée dans toutes les régions, sauf au Québec, où les répondants étaient un peu plus susceptibles de se dire plutôt ou très à l'aise (31 %) que de se dire plutôt ou très mal à l'aise (27 %). Les Québécois et Québécoises étaient aussi un peu plus enclins que le reste de la population à dire n'être ni à l'aise ni mal à l'aise, un peu plus du quart d'entre eux (27 %) ayant fourni cette réponse.

Il convient aussi de souligner que le quart (23 %) des répondants et répondantes ont indiqué que leur niveau d'aisance dépendait d'autres facteurs, un sujet abordé à la question suivante en plus d'être exploré plus en profondeur lors du volet qualitatif.

**Tableau 5 : Q8. D'une manière générale, dans quelle mesure seriez-vous à l'aise avec le partage de vos données de santé, ou diriez-vous que votre niveau d'aisance dépend de quelque chose?**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : La totalité des répondants et répondantes (n=4 012)

Colonnes, %	Canada (n=4 012)	Atl. (n=283)	Qc (n=931)	Ont. (n=1 554)	Man. (n=141)	Sask. (n=125)	Alb. (n=437)	C.-B. (n=533)
Très à l'aise	9 %	8 %	12 %	9 %	10 %	10 %	5 %	8 %
	–	–	g	–	–	–	–	–
Plutôt à l'aise	18 %	17 %	19 %	17 %	17 %	16 %	19 %	16 %
Ni mal à l'aise ni à l'aise	18 %	12 %	27 %	16 %	17 %	13 %	16 %	18 %
	–		B D f G h	–	–	–	–	–
Plutôt mal à l'aise	17 %	18 %	17 %	18 %	15 %	14 %	16 %	14 %
Très mal à l'aise	14 %	17 %	10 %	14 %	16 %	20 %	14 %	15 %
	–	c	–	c	–	c	–	c
Cela dépend	23 %	26 %	13 %	25 %	24 %	26 %	28 %	26 %
	–	C	–	C	c	c	C	C
NSP/PR	2 %	3 %	2 %	2 %	2 %	1 %	2 %	3 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

#### Autres différences démographiques

- Comparativement à leurs homologues, les personnes qui s'identifient au genre masculin (31 %), qui parlent français à la maison (31 %), qui ont un médecin de famille (28 %) ou qui occupent elles-mêmes une profession de la santé (30 %) étaient plus susceptibles de se dire à l'aise avec le partage de leurs données de santé.
- Les personnes qui comprenaient ce que l'on entendait par données sur la santé (38 %) étaient aussi plus susceptibles que leurs pendants d'être à l'aise avec l'idée que leurs données soient partagées.

#### Observations qualitatives

Au cours des séances de discussion, le niveau d'aisance exprimé quant au partage des données sur la santé était certainement conditionnel. Toutefois, tous se sont entendus pour dire que les données pertinentes sur la santé d'un patient doivent être à la disposition des professionnels lui prodiguant des soins.

Les discussions auprès de défenseurs et défenseuses des droits des patients ont démontré une connaissance beaucoup plus approfondie non seulement des données sur la santé, mais aussi de la façon dont elles sont actuellement partagées ou non. Les membres de ce groupe se sont montrés beaucoup plus passionnés par le sujet que les groupes de la population générale.

Voici un résumé des principales conditions soulevées par les participants et participantes pour qu'ils soient à l'aise avec le partage de leurs données de santé :

- Même si l'on préférerait nettement que les résultats d'analyse de laboratoire soient transmis aux professionnels de la santé, on s'entendait pour dire que les personnes réalisant ces tests n'avaient pas besoin de connaître les antécédents complets du patient. On a souvent mentionné d'une façon ou d'une autre qu'il faudrait limiter les renseignements sur le patient transmis à ce qui est essentiel pour la tâche à accomplir. Il s'agissait particulièrement d'une préoccupation chez certains défenseurs et défenseuses des droits des patients, qui ont affirmé que les préjugés et la mauvaise utilisation de l'information avaient parfois causé du tort aux patients, et que ce problème pourrait être atténué en réduisant la quantité d'information transmise.
- Alors que certaines personnes étaient tout à fait à l'aise que leurs données soient utilisées à des fins de santé publique et de gestion du système de santé, presque toutes l'accepteraient si l'information était anonymisée.
- On a souvent formulé des préoccupations quant à l'accès aux données ou à leur utilisation par des tiers, en particulier dans le cas des renseignements identificatoires. On a donné en exemple les chercheurs du secteur privé comme les sociétés pharmaceutiques, les compagnies d'assurance et les organisations à caractère politique cherchant à utiliser les données de santé pour justifier des actions auxquelles certains patients s'opposeraient.
- La plupart des gens se sont montrés ouverts ou même enthousiastes à l'idée que leurs données de santé (anonymisées) soient utilisées pour la recherche médicale, en particulier si cela pouvait aider des personnes dans des circonstances semblables (qui sont atteintes du même problème de santé ou qui se trouvent dans la même situation socioéconomique). Cependant, d'autres étaient plutôt réticents, indiquant que cela dépendrait de l'auteur de la recherche, de l'objectif final et du type de renseignements requis.
- Certains Autochtones et certains membres de la communauté LGBTQ2IA+ étaient particulièrement sensibles au partage de leurs renseignements médicaux (qu'ils soient anonymisés ou non), un sentiment qui était davantage lié à la confiance envers le gouvernement fédéral qu'à un malaise quant aux avantages pour la population qui découleraient d'un système pancanadien. Une personne au sein du groupe LGBTQ2IA+ a dit craindre qu'un gouvernement n'appuyant pas sa communauté puisse tenter de « trouver un remède » contre certaines orientations sexuelles.

« Je n'ai aucun problème à ce qu'on m'utilise comme statistique, mais pas comme personne pouvant être identifiée. » – Adulte, Prairies

« Je veux que mes données de santé soient partagées dans un but précis. Ils ont besoin des renseignements requis à ce moment. Ils n'ont pas à savoir que je me suis déjà fracturé la cheville. » – Adulte, Ontario

« J'ai toujours cru que tous nos renseignements s'affichaient lorsqu'on faisait glisser notre carte santé. Je veux que mon physiothérapeute fournisse un rapport à mon médecin. C'est pénible de toujours avoir à tout répéter. » – Adulte, Ontario

« Cela me gêne s'ils partagent déjà mes données de santé avec des chercheurs ou des responsables de la santé publique. Je n'ai pas donné mon autorisation. C'est très délicat et

personnel, et vous devriez demander la permission. Je veux avoir le droit de garder mes renseignements confidentiels. » – Adulte, Ontario

« L’anonymisation est essentielle, et les données devraient seulement être transmises à ceux qui doivent les connaître. » – Membre d’une minorité visible

« Si c’est anonyme, cela ne m’importe pas. C’est nécessaire pour améliorer les choses. » – Membre d’une minorité visible

« Cela ne me dérange pas, et comme j’ai vécu dans différentes communautés, je suis bien placé pour savoir que les choses sont plus faciles lorsque je n’ai pas besoin de toujours tout répéter. Il est important que les professionnels puissent trouver quelque chose dans le système lorsque j’en ai besoin. » – Autochtone

« Le gouvernement a retenu mon attention. Absolument rien ne justifie que le gouvernement dispose de mes renseignements. Au cas par cas, je serais à l’aise de fournir mon consentement, et cela dépendra du motif. Mais mes données de santé ne sont pas un marché ouvert. » – Autochtone

Questionnés sur l’importance pour différentes personnes d’avoir accès aux données sur la santé, une majorité relative de répondants et répondantes au sondage trouvaient très important que les scientifiques menant des recherches liées à la santé (46 %) et les professionnels de la santé autres qu’un médecin de famille (46 %) puissent y accéder. Ils étaient toutefois moins enclins (32 %) à juger très important que les représentants du gouvernement responsables de l’élaboration des politiques relatives au système de santé et à la santé publique aient accès à ces données. Il convient de noter que très peu de gens ont indiqué qu’il n’était pas du tout important que l’un ou l’autre des groupes évalués aient accès aux données de santé.

**Tableau 6 : Q9-11. D’après ce que vous savez ou ce que vous pensez des données sur la santé, dans quelle mesure est-il important que les personnes suivantes puissent avoir accès aux données sur la santé?**

*Échantillon : La totalité des répondants et répondantes (n=4 012)*

Rangée, %	Très important	Plutôt important	Pas très important	Pas du tout important	NSP/PR
Les scientifiques menant des recherches liées à la santé	46 %	37 %	6 %	5 %	5 %
	B C D E	C D E	d	–	–
Les représentants du gouvernement responsables de l’élaboration des politiques et des programmes relatifs au système de santé et à la santé publique	32 %	40 %	12 %	9 %	6 %
	C D E	A C D E	D E	E	–
Les professionnels de la santé autres qu’un médecin de famille ou que ceux travaillant en milieu hospitalier, tels que les pharmaciens et les dentistes	46 %	40 %	7 %	3 %	4 %
	B C D E	C D E	D E	–	d
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E

Les attitudes quant au partage des données sur la santé avec les scientifiques menant des recherches liées à la santé étaient relativement uniformes d’une région à l’autre.

**Tableau 7 : Q9. D’après ce que vous savez ou ce que vous pensez des données sur la santé, dans quelle mesure est-il important que les personnes suivantes puissent avoir accès aux données sur la santé?**

**« Les scientifiques menant des recherches liées à la santé »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

*Échantillon : La totalité des répondants et répondantes (n=4 012)*

Colonnes, %	Canada (n=4 012)	Atl. (n=283)	Qc (n=931)	Ont. (n=1 554)	Man. (n=141)	Sask. (n=125)	Alb. (n=437)	C.-B. (n=533)
Très important	46 %	44 %	46 %	47 %	48 %	44 %	49 %	44 %
Plutôt important	37 %	37 %	39 %	37 %	32 %	31 %	36 %	39 %
Pas très important	6 %	6 %	8 %	6 %	5 %	10 %	5 %	5 %
Pas du tout important	5 %	5 %	4 %	4 %	8 %	10 %	5 %	5 %
NSP/PR	5 %	9 %	3 %	6 %	7 %	5 %	5 %	8 %
	–	c	–	–	–	–	–	c
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

**Autres différences démographiques**

- Les répondants et répondantes de 65 ans ou plus (87 %) ou de 18 à 34 ans (86 %), qui sont titulaires d’un diplôme d’études supérieures (89 %), qui résident dans une communauté urbaine de moyenne ou de grande taille (85 %), qui ne s’identifient pas comme autochtones (75 %), qui ne sont pas nés au Canada (88 %), qui ne présentent pas de handicap (85 %) et qui ont un médecin de famille (85 %) étaient plus susceptibles que leurs homologues de juger important que les données soient partagées avec les scientifiques menant des recherches liées à la santé.
- À l’inverse, les personnes dont le revenu du ménage est inférieur à 60 000 \$ (82 %) ou qui interagissent avec leur professionnel de la santé moins de trois fois par année (82 %) étaient moins enclines à dire que les scientifiques menant des recherches en santé devraient avoir accès aux données.
- Les personnes qui comprenaient ce que l’on entendait par données sur la santé (89 %) ou qui étaient à l’aise avec le partage de leurs données (94 %) étaient aussi plus susceptibles que leurs pendants de trouver important que les données soient transmises aux scientifiques.

Lorsqu’il a été question des représentants du gouvernement responsables de l’élaboration des politiques et des programmes relatifs au système de santé et à la santé publique, les répondants et répondantes de l’Ontario et de la Colombie-Britannique étaient les plus susceptibles de trouver le partage des données très important, avec un peu plus du tiers (36 %), tandis que ceux de la Saskatchewan (26 %) et du Québec (24 %) étaient les moins enclins à être de cet avis.

**Tableau 8 : Q10. D’après ce que vous savez ou ce que vous pensez des données sur la santé, dans quelle mesure est-il important que les personnes suivantes puissent avoir accès aux données sur la santé?**

**« Les représentants du gouvernement responsables de l’élaboration des politiques et des programmes relatifs au système de santé et à la santé publique »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

*Échantillon : La totalité des répondants et répondantes (n=4 012)*

Colonnes, %	Canada (n=4 012)	Atl. (n=283)	Qc (n=931)	Ont. (n=1 554)	Man. (n=141)	Sask. (n=125)	Alb. (n=437)	C.-B. (n=533)
Très important	32 %	31 %	24 %	36 %	32 %	26 %	31 %	36 %
	–	–	–	C	–	–	–	C
Plutôt important	40 %	37 %	42 %	40 %	40 %	37 %	39 %	39 %
Pas très important	12 %	15 %	18 %	9 %	7 %	16 %	15 %	8 %
	–	d h	D e H	–	–	–	d h	–
Pas du tout important	9 %	9 %	10 %	8 %	10 %	16 %	9 %	7 %
NSP/PR	6 %	8 %	5 %	6 %	11 %	6 %	5 %	9 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

#### Autres différences démographiques

- Les répondants et répondantes de 65 ans ou plus (76 %), qui sont titulaires d’un diplôme d’études supérieures (82 %), qui résident dans une communauté urbaine de moyenne ou de grande taille (74 %), qui ne sont pas nés au Canada (83 %), qui appartiennent à une minorité visible (81 %), qui ont un médecin de famille (74 %) ou qui occupent eux-mêmes une profession de la santé (75 %) étaient plus susceptibles que leurs homologues de trouver très important que les représentants du gouvernement responsables de l’élaboration des politiques de santé publique aient accès aux données.
- En revanche, ceux qui parlent français à la maison (66 %), qui ont au plus achevé leurs études secondaires (68 %) ou qui interagissent avec leur professionnel de la santé moins de trois fois par année (71 %) étaient moins susceptibles de juger important pour les représentants du gouvernement d’avoir accès à de telles données.
- Les personnes qui comprenaient ce que l’on entendait par données sur la santé (77 %) ou qui étaient à l’aise avec le partage de leurs données (85 %) étaient aussi plus enclines que leurs pendants à trouver important que les données soient transmises aux représentants du gouvernement.

Les attitudes quant au partage des données sur la santé avec les professionnels de la santé autres qu’un médecin de famille ou que ceux travaillant en milieu hospitalier étaient relativement uniformes d’une région à l’autre.

**Tableau 9 : Q11. D’après ce que vous savez ou ce que vous pensez des données sur la santé, dans quelle mesure est-il important que les personnes suivantes puissent avoir accès aux données sur la santé?**

**« Les professionnels de la santé autres qu’un médecin de famille ou que ceux travaillant en milieu hospitalier, tels que les pharmaciens et les dentistes »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : La totalité des répondants et répondantes (n=4 012)

Colonnes, %	Canada (n=4 012)	Atl. (n=283)	Qc (n=931)	Ont. (n=1 554)	Man. (n=141)	Sask. (n=125)	Alb. (n=437)	C.-B. (n=533)
Très important	46 %	46 %	45 %	46 %	43 %	48 %	53 %	44 %
Plutôt important	40 %	41 %	41 %	40 %	39 %	37 %	39 %	40 %
Pas très important	7 %	7 %	9 %	7 %	5 %	7 %	4 %	7 %
	–	–	g	–	–	–	–	–
Pas du tout important	3 %	2 %	3 %	3 %	6 %	6 %	1 %	3 %
NSP/PR	4 %	5 %	2 %	4 %	7 %	3 %	3 %	6 %
	–	–	–	c	c	–	–	c
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Autres différences démographiques

- Les répondants et répondantes qui résident dans une communauté urbaine de moyenne ou de grande taille (88 %), qui ont un médecin de famille (88 %), qui sont atteints d’un problème de santé chronique (88 %) ou qui occupent eux-mêmes une profession de la santé (89 %) sont plus susceptibles que leurs homologues de trouver important que les données soient partagées avec d’autres professionnels de la santé, comme les pharmaciens ou les dentistes.
- En revanche, ceux qui interagissent avec des professionnels de la santé moins de trois fois par année (85 %) étaient moins enclins à trouver important que de tels professionnels aient accès aux données de santé.
- Les personnes qui comprenaient ce que l’on entendait par données sur la santé (89 %) ou qui étaient à l’aise avec le partage de leurs données (95 %) étaient aussi plus susceptibles que leurs homologues de trouver important que les données soient transmises aux autres professionnels de la santé, comme les pharmaciens ou les dentistes.

**Comprendre le partage des données sur la santé et son état actuel au Canada**

Avant de se voir fournir une définition, les répondants et répondantes au sondage devaient sélectionner, à partir d’une liste, les renseignements considérés comme des données sur la santé. Bien que toutes les catégories possibles aient été sélectionnées par au moins le tiers des gens, celles les plus souvent choisies étaient les maladies, affections, allergies ou médicaments sur ordonnance (51 %), les résultats d’analyse de laboratoire (50 %), l’historique des rendez-vous dans des établissements de santé (48 %) et les indicateurs de base comme la tension artérielle, la fréquence cardiaque et la glycémie (47 %). Il convient de noter que le tiers (32 %) des gens ont sélectionné toutes les options, tandis que pratiquement personne n’en a choisi aucune.

**Tableau 10 : Q12. Parmi les options suivantes, quelles sont celles qui, selon vous, sont considérées comme des « données sur la santé », s'il y a lieu?**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : La totalité des répondants et répondantes (n=4 012)

Colonnes, %	Canada (n=4 012)	Atl. (n=283)	Qc (n=931)	Ont. (n=1 554)	Man. (n=141)	Sask. (n=125)	Alb. (n=437)	C.-B. (n=533)
Maladies, affections, allergies ou médicaments sur ordonnance d'une personne	51 %	51 %	57 %	49 %	41 %	54 %	53 %	47 %
	–	–	d e h	–	–	–	–	–
Résultats de laboratoire pour tout type de tests diagnostiques effectués sur une personne comme des analyses sanguines ou des radiographies	50 %	52 %	55 %	48 %	42 %	52 %	54 %	46 %
	–	–	d e h	–	–	–	–	–
Historique des rendez-vous dans les hôpitaux ou les cliniques, ou d'autres types de services de santé comme les interventions chirurgicales	48 %	48 %	48 %	47 %	38 %	52 %	53 %	45 %
Indicateurs de base comme la tension artérielle, la fréquence cardiaque, la glycémie	47 %	48 %	48 %	46 %	37 %	52 %	49 %	44 %
Taux de vaccination pour différentes communautés ou différents groupes	41 %	41 %	46 %	40 %	32 %	46 %	40 %	38 %
Professionnels de la santé consultés par la personne	37 %	37 %	42 %	35 %	25 %	40 %	37 %	36 %
	–	–	d e	–	–	–	–	–
Temps d'attente pour les interventions chirurgicales dans les différentes	33 %	36 %	39 %	31 %	25 %	36 %	33 %	29 %
	–	–	d e h	–	–	–	–	–

provinces et les différents territoires								
Toutes ces réponses	32 %	33 %	24 %	35 %	39 %	30 %	34 %	36 %
	–	c	–	C	c	–	c	C
Aucune de ces réponses	1 %	0 %	1 %	2 %	3 %	0 %	0 %	1 %
	–	–	–	g	b g	–	–	–
NSP/PR	4 %	5 %	3 %	4 %	6 %	6 %	2 %	5 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

#### Autres différences démographiques

- Les répondants et répondantes titulaires d'un diplôme d'études supérieures, qui ne s'identifient pas comme membres de la communauté 2SLGBTQ+, qui ont un médecin de famille, qui comprennent ce que sont les données sur la santé ou qui sont à l'aise que leurs données soient partagées étaient plus susceptibles que leurs homologues de croire que tous les renseignements présentés ou presque constituent des données sur la santé.

#### Observations qualitatives

La même liste de renseignements sur la santé affichée à la question du sondage ci-dessus a été présentée lors des séances de discussion, et les participants et participantes devaient indiquer ceux qu'ils considéraient comme des données sur la santé.

Les trois premières options, c'est-à-dire l'information sur les maladies, affections, allergies ou médicaments d'ordonnance, les résultats d'analyse de laboratoire et les indicateurs de base comme la tension artérielle, ont pratiquement fait l'unanimité comme constituant des données sur la santé.

Une majorité a convenu que les autres exemples pouvaient certainement ou probablement aussi être considérés comme des données de santé. Quelques personnes ont dit ne pas considérer ces renseignements comme des données sur la santé et avaient tendance à définir ce concept comme étant strictement les renseignements personnels concernant la santé d'une personne.

Les répondants et répondantes au sondage se sont ensuite vu présenter la définition suivante :

« Les données sur la santé désignent tout type d'information qui permet de diagnostiquer, de surveiller ou de traiter une personne. Les données sur la santé comprennent également des informations sur les événements de santé publique, sur le fonctionnement de nos systèmes de santé et sur la santé des communautés. »

Un peu plus de la moitié (54 %) des gens ont indiqué qu'il s'agissait exactement de ce à quoi ils pensaient, tandis que le tiers (32 %) ont avancé que cela avait un sens plus large que ce à quoi ils s'attendaient.

**Tableau 11 : Q13. En quoi cette définition du terme « données sur la santé » diffère-t-elle de ce à quoi vous avez tendance à penser lorsque vous entendez le terme « données sur la santé »?**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : La totalité des répondants et répondantes (n=4 012)

Colonnes, %	Canada (n=4 012)	Atl. (n=283)	Qc (n=931)	Ont. (n=1 554)	Man. (n=141)	Sask. (n=125)	Alb. (n=437)	C.-B. (n=533)
La définition du terme « données sur la santé » est moins large que je ne le pensais	7 %	8 %	9 %	7 %	7 %	8 %	7 %	6 %
La définition du terme « données sur la santé » correspond exactement à ce que je pensais	54 %	52 %	47 %	56 %	59 %	50 %	58 %	58 %
	–	–	–	c	–	–	c	c
La définition du terme « données sur la santé » est plus large que je ne le pensais	32 %	32 %	39 %	31 %	23 %	38 %	27 %	27 %
	–	–	d e g h	–	–	–	–	–
NSP/PR	7 %	8 %	5 %	7 %	11 %	5 %	7 %	10 %
	–	–	–	–	–	–	–	c
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Aucune différence démographique importante n'a été observée.

Parmi le tiers (32 %) des répondants et répondantes qui ont indiqué que la définition des « données sur la santé » était plus large qu'ils ne le pensaient, trois sur cinq (61 %) ont précisé qu'elle l'était un peu plus, et plus du tiers (36 %) ont trouvé qu'elle l'était beaucoup plus.

**Tableau 12 : Q14. Est-elle un peu ou beaucoup plus large que vous ne le pensiez?**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

*Échantillon : Les répondants et répondantes qui ont trouvé que la définition de données sur la santé était beaucoup plus large qu'ils ne le pensaient à la question 13 (n=955).*

Colonnes, %	Canada (n=959)	Atl. (n=62)	Qc (n=277)	Ont. (n=359)	Man. (n=27)	Sask. (n=29)	Alb. (n=91)	C.-B. (n=111)
Un peu plus	61 %	55 %	64 %	58 %	55 %	71 %	65 %	62 %
Beaucoup plus	36 %	40 %	36 %	37 %	45 %	25 %	33 %	34 %
NSP/PR	3 %	5 %	1 %	5 %	0 %	4 %	2 %	4 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Aucune différence démographique importante n'a été observée.

Très peu de gens (4 %) étaient d'avis que les données sur la santé étaient actuellement bien partagées, tandis qu'une personne sur cinq (18 %) a indiqué qu'elles l'étaient plutôt bien. En revanche, une majorité relative a affirmé que les données sur la santé étaient actuellement plutôt ou très mal partagées (39 %).

**Tableau 13 : Q15. À votre connaissance, dans quelle mesure ces types de données sur la santé sont-ils bien ou mal partagés entre les professionnels de la santé et entre les provinces et les territoires?**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

*Échantillon : La totalité des répondants et répondantes (n=4 012)*

Colonnes, %	Canada (n=4 012)	Atl. (n=283)	Qc (n=931)	Ont. (n=1 554)	Man. (n=141)	Sask. (n=125)	Alb. (n=437)	C.-B. (n=533)
Très bien	4 %	4 %	3 %	4 %	5 %	5 %	3 %	3 %
Plutôt bien	18 %	14 %	20 %	18 %	18 %	17 %	20 %	15 %
Ni mal ni bien	20 %	21 %	21 %	20 %	16 %	19 %	20 %	19 %
Plutôt mal	27 %	29 %	30 %	27 %	27 %	33 %	24 %	24 %
Très mal	12 %	10 %	10 %	13 %	8 %	10 %	11 %	14 %
NSP/PR	19 %	22 %	14 %	19 %	26 %	16 %	21 %	25 %
	–	c	–	c	c	–	c	C d
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Autres différences démographiques

- Même si elles représentent toujours une minorité, les personnes qui s'identifient au genre masculin (25 %), qui ne sont pas nées au Canada (27 %), qui appartiennent à une minorité visible (25 %), qui occupent elles-mêmes une profession de la santé (24 %), qui comprennent ce que sont les données sur la santé (35 %) ou qui sont à l'aise avec le partage des données (35 %) étaient plus susceptibles que leurs homologues de croire que les données sur la santé étaient actuellement bien partagées entre les professionnels de la santé et entre les provinces et les territoires.

## Observations qualitatives

Le niveau d'aisance avec le partage des données sur la santé était certainement conditionnel pour l'ensemble des participants et participantes, et tous se sont entendus pour dire que les données pertinentes sur la santé d'un patient doivent être à la disposition des professionnels lui prodiguant des soins.

Les perceptions du partage actuel des données sur la santé étaient variées et compliquées, et dépendaient du type de renseignements dont il était question, en plus d'être fortement influencées par les expériences personnelles.

Certaines personnes ont immédiatement décrit des expériences positives de transmission immédiate de l'information par un médecin de famille, un hôpital, un spécialiste ou un laboratoire, ou encore ont mentionné des utilisations par le système de santé, comme le portail MyChart, qui leur avait permis d'en savoir plus sur leurs propres données de santé se rapportant à une affection ou à une situation précise et d'en faire le suivi. Ces exemples étaient alors cités comme preuve des avantages d'un partage optimal des données sur la santé, même si plusieurs personnes ont reconnu que cela ne se produisait que rarement.

D'autres étaient plutôt d'avis que le partage des données sur la santé était désuet et inefficace et qu'il imposait un trop lourd fardeau aux patients souvent mal outillés ou informés. Certains ont parlé de l'utilisation archaïque de dossiers papier et de télécopies, ou de l'incapacité pour un patient d'avoir accès à tous les renseignements le concernant. On a aussi mentionné le danger d'oublier certains renseignements pertinents ou de ne pas stocker l'information avec exactitude et d'une manière facilement accessible pour les autres professionnels de la santé, en particulier dans une autre région ou province. Dans l'ensemble, on avait souvent l'impression que le partage des renseignements personnels sur la santé était l'un des aspects importants du système de santé devant être modernisé, même si ce n'était pas perçu comme l'enjeu le plus urgent.

« La façon dont l'information est transmise est archaïque. On utilise encore du papier! »  
– Membre de la communauté LGBTQ2IA+

« En ce qui concerne les données qui sont partagées, seules celles que l'organisation doit connaître pour m'aider devraient l'être. » – Personne défendant les droits des patients

« Je suis à l'aise qu'on utilise mes données pour n'importe quelle raison, tant qu'elles sont anonymes. J'ignore pourquoi ils auraient besoin de connaître les noms. Au bout du compte, c'est pour le bien de tous. Si votre nom est divulgué, il pourrait y avoir des répercussions, en particulier dans le cas de visites à l'hôpital ou de problèmes de santé mentale, ou encore la possibilité de ne pas obtenir l'emploi que vous voulez. » – Adulte, Canada atlantique

« Dans certains établissements, je dois expliquer les choses encore et encore, alors qu'ailleurs, ils savent déjà tout et j'adore ça. » – Membre de la communauté LGBTQ2IA+

« Certains partagent bien les données. D'autres le font mal. À l'extérieur de la province, ou lorsqu'on déménage dans une nouvelle province, cela constitue un important problème. J'ai déménagé du Manitoba à l'Alberta; mon obstétricien n'a pas partagé d'information, tandis

que mon médecin de famille du Manitoba n'a pas fourni les renseignements sur ma vaccination, ce que j'ignorais. Une fois en Alberta, j'ai donc reçu plus de doses de vaccin que nécessaire. » – Adulte, Prairies

## Problèmes et avantages perçus du partage de données sur la santé

Les répondants et répondantes au sondage se sont vu présenter une série de scénarios possibles, puis devaient évaluer leur gravité. Les situations les plus souvent qualifiées de problèmes très graves étaient l'absence d'autorité clairement responsable de la surveillance des données (42 %), le fait que les professionnels de la santé n'ont pas toujours accès à l'ensemble des renseignements sur la santé d'une personne (42 %) et l'impossibilité pour quelqu'un d'accéder facilement à ses propres données de santé (40 %).

Il convient de souligner qu'au moins trois personnes sur cinq (de 62 à 74 %) ont considéré chacun des scénarios évalués comme constituant un problème plutôt grave, voire très grave. En revanche, très peu de répondants étaient d'avis que les scénarios ne constituaient pas du tout un problème (de 4 à 7 %).

**Tableau 14 : Q15-25. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous croyez que chacun des éléments suivants constitue un problème au Canada à l'heure actuelle, s'il y a lieu.**

*Échantillon : (n=de 1 966 à 2 079).*

Rangée, %	Cela constitue un problème très grave	Cela constitue un problème plutôt grave	Cela constitue un problème, mais pas un problème grave	Cela ne constitue pas du tout un problème	NSP/PR
Il n'y a pas d'autorité clairement responsable de la surveillance, de la protection et de l'utilisation des données dans le secteur de la santé au Canada. (n=2 013)	42 %	32 %	9 %	4 %	12 %
	B C D E	C D E	D	–	c D
Les professionnels de la santé n'ont pas toujours accès à l'ensemble des informations sur la santé d'une personne. (n=2 056)	42 %	35 %	11 %	4 %	7 %
	b C D E	C D E	D E	–	D
Les personnes ne peuvent pas facilement accéder à toutes les données sur la santé qui leur appartient. (n=1 978)	40 %	35 %	16 %	5 %	6 %
	b C D E	C D E	D E	–	–
Les données sur la santé sont stockées dans différentes bases de données qui ne sont souvent pas connectées les unes aux autres, même si ces données sont liées à la même personne. (n=2 079)	36 %	38 %	11 %	4 %	10 %
	C D E	C D E	D	–	D
On ne s'entend pas sur le moment et la façon de partager les données entre les différents professionnels de la santé, entre les différents établissements médicaux et entre les différents territoires. (n=2 037)	36 %	38 %	12 %	4 %	10 %
	C D E	C D E	D	–	D

Les données d'une personne ne sont pas facilement partagées entre les professionnels de la santé et les établissements de soins de santé. (n=1 966)	33 %	38 %	14 %	5 %	10 %
	C D E	acde	D E	–	D
Les responsables de la santé publique ne peuvent pas facilement accéder aux données dont ils ont besoin pour formuler des recommandations opportunes et éclairées, comme lors d'interventions d'urgence en santé publique. (n=2 051)	33 %	36 %	14 %	7 %	11 %
	C D E	C D E	D e	–	D
Les chercheurs ne peuvent pas facilement accéder aux données sur la santé dont ils ont besoin pour réaliser des recherches sur de nouvelles solutions et de nouveaux traitements médicaux. (n=2 031)	29 %	37 %	14 %	6 %	14 %
	C D E	A C D E	D	–	D
Les communautés n'ont pas un portrait complet de la santé de leurs citoyens ni des inégalités croissantes en matière de santé. (n=1 974)	27 %	39 %	18 %	6 %	11 %
	C D E	A C D E	D E	–	D
Les données dont ont besoin les décideurs en matière de santé du gouvernement ne sont pas facilement partagées entre les différents paliers de gouvernement. (n=2 037)	24 %	38 %	17 %	7 %	14 %
	C D E	A C D E	D e	–	D

#### Autres différences démographiques

- Les personnes qui s'identifient au genre féminin étaient plus susceptibles que celles qui s'identifient au genre masculin de trouver très problématique que les professionnels de la santé n'aient pas toujours accès à l'ensemble des informations sur la santé d'une personne (80 % contre 75 %), que les responsables de la santé publique ne puissent pas facilement accéder aux données dont ils ont besoin pour formuler des recommandations opportunes et éclairées (71 % contre 66 %) et que les communautés n'aient pas un portrait complet de la santé de leurs citoyens ni des inégalités croissantes en matière de santé (70 % contre 62 %).
- Les personnes qui parlent français à la maison (76 %) étaient les plus susceptibles de trouver très problématique que les données d'une personne ne soient pas facilement partagées entre les professionnels de la santé et les établissements de soins de santé.
- Les titulaires d'un diplôme d'études supérieures étaient plus enclins que ceux dont ce n'est pas le cas à trouver très problématique que les professionnels de la santé n'aient pas toujours accès à l'ensemble des informations sur la santé d'une personne (82 %), que les gens ne puissent pas facilement accéder à toutes les données sur la santé qui leur appartiennent (82 %) et que les communautés n'aient pas un portrait complet de la santé de leurs citoyens ni des inégalités croissantes en matière de santé (73 %).
- Les répondants et répondantes dont le revenu familial est inférieur à 60 000 \$, qui interagissent avec leur professionnel de la santé cinq fois par année ou moins ou qui ne sont pas à l'aise avec le partage de leurs données étaient moins nombreux à trouver que la plupart des scénarios évalués constituent des problèmes graves.

- Inversement, ceux qui ont un médecin de famille, qui sont atteints d'un problème de santé chronique ou qui comprennent ce que sont les données sur la santé étaient plus susceptibles de juger que la plupart des problèmes potentiels présentés étaient graves.

Très peu de gens étaient d'avis que le stockage des données sur la santé dans différentes bases de données ne constituait pas du tout un problème, à l'exception des résidents et résidentes de la Saskatchewan, où 14 % étaient de cet avis.

**Tableau 15 : Q16. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous croyez que chacun des éléments suivants constitue un problème au Canada à l'heure actuelle, s'il y a lieu. « Les données sur la santé sont stockées dans différentes bases de données qui ne sont souvent pas connectées les unes aux autres, même si ces données sont liées à la même personne. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : (n=2 079).

Colonnes, %	Canada (n=2 079)	Atl. (n=142)	Qc (n=474)	Ont. (n=799)	Man. (n=77)	Sask. (n=76)	Alb. (n=245)	C.-B. (n=262)
Cela ne constitue pas du tout un problème	4 %	4 %	5 %	3 %	4 %	14 %	6 %	3 %
	–	–	–	–	–	c D h	–	–
Cela constitue un problème, mais pas un problème grave	11 %	9 %	12 %	11 %	16 %	18 %	10 %	11 %
Cela constitue un problème plutôt grave	38 %	36 %	42 %	37 %	41 %	35 %	37 %	39 %
Cela constitue un problème très grave	36 %	37 %	35 %	38 %	22 %	27 %	34 %	39 %
NSP/PR	10 %	14 %	6 %	11 %	17 %	6 %	12 %	9 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Une majorité dans toutes les régions estimait plutôt ou très grave le fait que les données d'une personne ne soient pas facilement partagées entre les professionnels de la santé et les établissements de soins de santé.

**Tableau 16 : Q17. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous croyez que chacun des éléments suivants constitue un problème au Canada à l'heure actuelle, s'il y a lieu.**  
**« Les données d'une personne ne sont pas facilement partagées entre les professionnels de la santé et les établissements de soins de santé. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : (n=1 966).

Colonnes, %	Canada (n=1 966)	Atl. (n=135)	Qc (n=437)	Ont. (n=790)	Man. (n=64)	Sask. (n=65)	Alb. (n=218)	C.-B. (n=250)
Cela ne constitue pas du tout un problème	5 %	9 %	3 %	5 %	9 %	11 %	5 %	5 %
Cela constitue un problème, mais pas un problème grave	14 %	12 %	15 %	14 %	14 %	20 %	12 %	15 %
Cela constitue un problème plutôt grave	38 %	31 %	40 %	38 %	40 %	28 %	42 %	33 %
Cela constitue un problème très grave	33 %	32 %	35 %	33 %	19 %	27 %	31 %	36 %
NSP/PR	10 %	16 %	6 %	10 %	17 %	13 %	10 %	12 %
	–	c	–	–	c	–	–	–
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Plus de la moitié des répondants et répondantes de toutes les régions, sauf en Saskatchewan (47 %), pensaient que l'incapacité des décideurs du gouvernement d'accéder aux données sur la santé constituait un problème plutôt ou très grave.

**Tableau 17 : Q18. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous croyez que chacun des éléments suivants constitue un problème au Canada à l'heure actuelle, s'il y a lieu.**  
**« Les données dont ont besoin les décideurs en matière de santé du gouvernement ne sont pas facilement partagées entre les différents paliers de gouvernement. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : (n=2 037).

Colonnes, %	Canada (n=2 037)	Atl. (n=141)	Qc (n=499)	Ont. (n=757)	Man. (n=75)	Sask. (n=77)	Alb. (n=209)	C.-B. (n=275)
Cela ne constitue pas du tout un problème	7 %	7 %	7 %	6 %	12 %	7 %	3 %	8 %
Cela constitue un problème, mais pas un problème grave	17 %	11 %	21 %	16 %	11 %	26 %	21 %	14 %
Cela constitue un problème plutôt grave	38 %	44 %	40 %	37 %	34 %	29 %	36 %	37 %
Cela constitue un problème très grave	24 %	22 %	21 %	28 %	20 %	18 %	25 %	23 %
NSP/PR	14 %	16 %	11 %	14 %	22 %	20 %	14 %	17 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

En ce qui concerne la possibilité pour les particuliers d'accéder à leurs propres données de santé, près de la moitié des gens au Manitoba (48 %) et en Ontario (44 %) étaient d'avis qu'il s'agissait d'un problème très grave, alors que c'était le cas de seulement 29 % en Alberta.

**Tableau 18 : Q19. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous croyez que chacun des éléments suivants constitue un problème au Canada à l'heure actuelle, s'il y a lieu.**  
**« Les personnes ne peuvent pas facilement accéder à toutes les données sur la santé qui leur appartiennent. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : (n=1 978).

Colonnes, %	Canada (n=1 978)	Atl. (n=150)	Qc (n=466)	Ont. (n=751)	Man. (n=62)	Sask. (n=64)	Alb. (n=219)	C.-B. (n=262)
Cela ne constitue pas du tout un problème	5 %	5 %	4 %	5 %	0 %	6 %	8 %	5 %
Cela constitue un problème, mais pas un problème grave	16 %	19 %	19 %	14 %	10 %	14 %	16 %	15 %
Cela constitue un problème plutôt grave	35 %	32 %	36 %	32 %	28 %	31 %	42 %	36 %
Cela constitue un problème très grave	40 %	37 %	38 %	44 %	48 %	41 %	29 %	38 %
	–	–	–	g	–	–	–	–
NSP/PR	6 %	7 %	3 %	6 %	14 %	9 %	5 %	6 %
	–	–	–	–	c	–	–	–
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Plus de sept personnes sur dix dans toutes les régions trouvaient plutôt ou très problématique que les professionnels de la santé n'aient pas toujours accès à l'information sur la santé d'une personne.

**Tableau 19 : Q20. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous croyez que chacun des éléments suivants constitue un problème au Canada à l'heure actuelle, s'il y a lieu. « Les professionnels de la santé n'ont pas toujours accès à l'ensemble des informations sur la santé d'une personne. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : (n=2 056).

Colonnes, %	Canada (n=2 056)	Atl. (n=144)	Qc (n=485)	Ont. (n=795)	Man. (n=72)	Sask. (n=50)	Alb. (n=232)	C.-B. (n=276)
Cela ne constitue pas du tout un problème	4 %	3 %	3 %	4 %	4 %	1 %	5 %	6 %
Cela constitue un problème, mais pas un problème grave	11 %	10 %	12 %	12 %	12 %	17 %	10 %	8 %
Cela constitue un problème plutôt grave	35 %	32 %	40 %	33 %	44 %	38 %	36 %	32 %
Cela constitue un problème très grave	42 %	47 %	41 %	43 %	28 %	35 %	42 %	43 %
NSP/PR	7 %	9 %	4 %	7 %	12 %	10 %	7 %	11 %
	–	–	–	–	–	–	–	c
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Même s'ils étaient à peu près aussi susceptibles de trouver que l'incapacité des responsables de la santé publique d'accéder facilement aux données dont ils ont besoin pour formuler des recommandations éclairées constituait un problème plutôt ou très grave, les répondants et répondantes du Québec étaient les plus enclins (20 %) à trouver qu'il s'agissait d'un problème, mais pas d'un problème grave.

**Tableau 20 : Q21. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous croyez que chacun des éléments suivants constitue un problème au Canada à l'heure actuelle, s'il y a lieu. « Les responsables de la santé publique ne peuvent pas facilement accéder aux données dont ils ont besoin pour formuler des recommandations opportunes et éclairées, comme lors d'interventions d'urgence en santé publique. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : (n=2 051).

Colonnes, %	Canada (n=2 051)	Atl. (n=161)	Qc (n=501)	Ont. (n=782)	Man. (n=68)	Sask. (n=54)	Alb. (n=207)	C.-B. (n=273)
Cela ne constitue pas du tout un problème	7 %	4 %	5 %	6 %	11 %	3 %	12 %	9 %
Cela constitue un problème, mais pas un problème grave	14 %	16 %	20 %	11 %	14 %	14 %	13 %	10 %
	–	–	d h	–	–	–	–	–
Cela constitue un problème plutôt grave	36 %	38 %	38 %	34 %	30 %	37 %	40 %	33 %
Cela constitue un problème très grave	33 %	30 %	31 %	36 %	32 %	35 %	27 %	33 %
NSP/PR	11 %	13 %	6 %	12 %	12 %	10 %	9 %	16 %
	–	–	–	c	–	–	–	C
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Même si plus de la moitié des répondants et répondantes de toutes les régions ont affirmé que le fait que les chercheurs n'aient pas accès aux données sur la santé dont ils ont besoin pour réaliser des recherches constituait un problème au moins plutôt grave, 14 % étaient incertains à ce sujet ou ont préféré ne pas répondre.

**Tableau 21 : Q22. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous croyez que chacun des éléments suivants constitue un problème au Canada à l’heure actuelle, s’il y a lieu. « Les chercheurs ne peuvent pas facilement accéder aux données sur la santé dont ils ont besoin pour réaliser des recherches sur de nouvelles solutions et de nouveaux traitements médicaux. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : (n=2 031).

Colonnes, %	Canada (n=2 031)	Atl. (n=132)	Qc (n=486)	Ont. (n=792)	Man. (n=65)	Sask. (n=69)	Alb. (n=221)	C.-B. (n=263)
Cela ne constitue pas du tout un problème	6 %	4 %	5 %	5 %	9 %	10 %	6 %	6 %
Cela constitue un problème, mais pas un problème grave	14 %	16 %	16 %	14 %	11 %	16 %	14 %	10 %
Cela constitue un problème plutôt grave	37 %	48 %	40 %	36 %	35 %	26 %	38 %	32 %
Cela constitue un problème très grave	29 %	18 %	26 %	33 %	24 %	28 %	25 %	32 %
NSP/PR	14 %	14 %	12 %	12 %	21 %	20 %	16 %	20 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Les répondants et répondantes du Manitoba (42 %) et de l’Ontario (30 %) étaient les plus nombreux à trouver très problématique que les communautés n’aient pas un portrait complet de la santé de leurs citoyens. Par contre, ceux du Québec étaient à la fois les moins susceptibles d’être de cet avis (19 %) et les plus susceptibles d’indiquer qu’il s’agissait d’un problème, mais pas d’un problème grave (26 %).

**Tableau 22 : Q23. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous croyez que chacun des éléments suivants constitue un problème au Canada à l'heure actuelle, s'il y a lieu. « Les communautés n'ont pas un portrait complet de la santé de leurs citoyens ni des inégalités croissantes en matière de santé. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : (n=1 974).

Colonnes, %	Canada (n=1 974)	Atl. (n=133)	Qc (n=466)	Ont. (n=779)	Man. (n=64)	Sask. (n=54)	Alb. (n=204)	C.-B. (n=272)
Cela ne constitue pas du tout un problème	6 %	6 %	6 %	5 %	6 %	2 %	11 %	5 %
Cela constitue un problème, mais pas un problème grave	18 %	15 %	26 %	17 %	11 %	19 %	15 %	13 %
	–	–	d g h	–	–	–	–	–
Cela constitue un problème plutôt grave	39 %	40 %	39 %	37 %	25 %	38 %	43 %	42 %
Cela constitue un problème très grave	27 %	28 %	19 %	30 %	42 %	27 %	21 %	29 %
	–	–	–	C	c g	–	–	c
NSP/PR	11 %	11 %	10 %	11 %	16 %	14 %	10 %	10 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Faisant écho aux tendances observées ci-dessus, les répondants et répondantes du Québec étaient les plus susceptibles (18 %) de dire que le fait que l'on ne s'entende pas sur le moment et la façon de partager les données entre les professionnels de la santé constituait un problème, mais pas un problème grave. Toutefois, comme un pourcentage semblable à celui des autres régions était d'avis que cela constituait un problème grave ou très grave, ce résultat pourrait s'expliquer par les taux plus faibles de répondants qui ont indiqué ne pas savoir ou qui ont préféré ne pas répondre par rapport aux autres régions.

**Tableau 23 : Q24. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous croyez que chacun des éléments suivants constitue un problème au Canada à l'heure actuelle, s'il y a lieu. « On ne s'entend pas sur le moment et la façon de partager les données entre les différents professionnels de la santé, entre les différents établissements médicaux et entre les différents territoires. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : (n=2 037).

Colonnes, %	Canada (n=2 037)	Atl. (n=147)	Qc (n=463)	Ont. (n=771)	Man. (n=77)	Sask. (n=52)	Alb. (n=221)	C.-B. (n=301)
Cela ne constitue pas du tout un problème	4 %	6 %	5 %	4 %	5 %	3 %	6 %	3 %
Cela constitue un problème, mais pas un problème grave	12 %	10 %	18 %	10 %	13 %	17 %	10 %	9 %
	–	–	d h	–	–	–	–	–
Cela constitue un problème plutôt grave	38 %	44 %	41 %	37 %	30 %	38 %	38 %	35 %
Cela constitue un problème très grave	36 %	27 %	29 %	39 %	33 %	30 %	33 %	42 %
	–	–	–	c	–	–	–	c
NSP/PR	10 %	12 %	7 %	9 %	19 %	12 %	13 %	12 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Dans toutes les régions, sauf le Manitoba (63 %), au moins sept personnes sur dix ont affirmé que l'absence d'autorité clairement responsable de la surveillance et de la protection des données dans le secteur de la santé au Canada constituait un problème plutôt ou très grave. Bien que les nombres absolus soient petits, les trois provinces des Prairies étaient les plus susceptibles d'indiquer qu'il ne s'agissait pas d'un problème, soit la Saskatchewan (9 %), le Manitoba (7 %) et l'Alberta (6 %).

**Tableau 24 : Q25. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous croyez que chacun des éléments suivants constitue un problème au Canada à l’heure actuelle, s’il y a lieu. « Il n’y a pas d’autorité clairement responsable de la surveillance, de la protection et de l’utilisation des données dans le secteur de la santé au Canada. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : (n=2 013).

Colonnes, %	Canada (n=2 013)	Atl. (n=144)	Qc (n=455)	Ont. (n=788)	Man. (n=81)	Sask. (n=69)	Alb. (n=225)	C.-B. (n=247)
Cela ne constitue pas du tout un problème	4 %	3 %	4 %	5 %	7 %	9 %	6 %	1 %
	–	–	–	–	–	h	–	–
Cela constitue un problème, mais pas un problème grave	9 %	6 %	11 %	9 %	15 %	14 %	11 %	4 %
Cela constitue un problème plutôt grave	32 %	32 %	36 %	30 %	18 %	31 %	31 %	38 %
Cela constitue un problème très grave	42 %	43 %	41 %	43 %	45 %	39 %	40 %	42 %
NSP/PR	12 %	16 %	8 %	14 %	15 %	7 %	12 %	15 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

### Observations qualitatives

Au cours des séances de discussion, il s’est principalement dégagé le souhait que les données de santé personnelles dont les professionnels de la santé pourraient avoir besoin soient entièrement et instantanément accessibles, et que les données soient protégées et utilisées de façon responsable. On s’attendait en général à ce que cela soit déjà le cas, mais on a souvent relevé les atteintes à la protection des données et les utilisations abusives comme signes de la nécessité de corriger ou de surveiller certains problèmes.

Lorsqu’il était question de l’utilisation de leurs données à d’autres fins que pour la prestation de leurs propres soins, les participants et participantes ont dit vouloir un plus grand contrôle, plus de restrictions et une meilleure compréhension de qui utilise quoi. Une majorité a jugé qu’il était possible de satisfaire ces demandes et de consentir à l’utilisation des données de santé anonymisées dans différents contextes et pour différentes raisons.

Pour tous ces scénarios, plus des trois quarts des répondants et répondantes au sondage ont trouvé qu’il s’agissait au moins d’un avantage plutôt important, voire très important. Il convient de noter que trois scénarios ont été considérés comme des avantages très importants par plus de la moitié des gens : veiller à ce que les gens aient un dossier de santé qui les suit tout au long de leur vie et à ce que tous les professionnels de la santé qui les suivent puissent y avoir accès (63 %), permettre aux professionnels de la santé de mieux coordonner les soins prodigués à une personne (58 %) et contribuer à améliorer la qualité et la rentabilité des soins dans les hôpitaux et autres établissements de soins (54 %).

**Tableau 25 : Q26-32. Veuillez indiquer la mesure dans laquelle vous croyez que chacune des mesures suivantes constituerait un avantage, s'il y a lieu.**

Échantillon : (n=de 2706 à 2805).

Rangée, %	Cela constituerait un avantage très important	Cela constituerait un avantage plutôt important	Cela constituerait un avantage, mais un léger avantage	Cela ne constituerait pas du tout un avantage	NSP/PR
Veiller à ce que les gens aient un dossier de santé qui les suit tout au long de leur vie et à ce que tous les professionnels de la santé qui les suivent de partout au Canada puissent y avoir accès. (n=2 738)	63 %	24 %	6 %	2 %	5 %
	B C D E	C D E	D	–	D
Permettre aux professionnels de la santé de mieux coordonner les soins prodigués à une personne. (n=2 725)	58 %	29 %	5 %	1 %	6 %
	B C D E	C D E	D	–	D
Contribuer à améliorer la qualité et la rentabilité des soins dans nos hôpitaux et autres établissements de soins. (n=2 706)	54 %	30 %	7 %	2 %	6 %
	B C D E	C D E	D	–	D
Permettre aux gens de prendre des décisions plus éclairées au sujet de leur santé personnelle et d'atteindre leurs objectifs de santé personnels. (n=2 731)	48 %	34 %	10 %	2 %	6 %
	B C D E	C D E	D E	–	D
Aider les gouvernements à anticiper les événements de santé publique, comme une éclosion de grippe ou d'un autre virus, et à y répondre. (n=2 731)	46 %	31 %	11 %	5 %	6 %
	B C D E	C D E	D E	–	–
Aider les chercheurs en santé à étudier les problèmes et à mettre au point des solutions. (n=2 745)	44 %	37 %	9 %	3 %	7 %
	B C D E	C D E	D	–	D
Favoriser la prise de décisions plus éclairées au sujet de la santé de nos communautés, y compris la réduction des inégalités. (n=2 805)	40 %	35 %	12 %	4 %	9 %
	b C D E	C D E	D e	–	D

#### Autres différences démographiques

- Les personnes qui s'identifient au genre féminin étaient plus susceptibles que celles qui s'identifient au genre masculin de croire que permettre aux gens de prendre des décisions éclairées au sujet de leur santé personnelle et d'atteindre leurs objectifs de santé personnels constituerait un avantage important (85 % contre 81 %).
- Les titulaires d'un diplôme d'études supérieures étaient plus susceptibles que les autres de juger très avantageux de permettre aux gens de prendre des décisions éclairées au sujet de

leur santé personnelle et d'atteindre leurs objectifs de santé personnels (88 %) et d'aider les chercheurs en santé à étudier les problèmes et à mettre au point des solutions (87 %).

- Les répondants et répondantes dont le revenu du ménage est de 100 000 \$ ou plus (87 %) étaient plus susceptibles de croire qu'aider les chercheurs en santé à étudier les problèmes et à mettre au point des solutions serait un avantage important.
- Les personnes atteintes d'un problème de santé chronique étaient plus susceptibles de juger qu'il serait très avantageux de permettre aux professionnels de la santé de mieux coordonner les soins prodigués à une personne (92 %) de veiller à ce que les gens aient un dossier de santé qui les suit tout au long de leur vie et à ce que tous les professionnels de la santé qui les suivent de partout au Canada puissent y avoir accès (91 %), d'aider les chercheurs en santé à étudier les problèmes et à mettre au point des solutions (84 %) et d'aider les gouvernements à anticiper les événements de santé publique et à y répondre (81 %).
- Favoriser la prise de décisions plus éclairées au sujet de la santé de nos communautés était considéré comme un avantage important plus souvent par les personnes qui résident dans une communauté urbaine de moyenne ou de grande taille (77 %), qui ne sont pas nées au Canada (80 %) ou qui sont membres de la communauté 2SLGBTQ+ (83 %).
- Les répondants et répondantes de 65 ans ou plus, qui ne s'identifient pas comme autochtones, qui ont un médecin de famille, qui sont atteints d'un problème de santé chronique, qui comprennent ce que sont les données sur la santé ou qui sont à l'aise avec le partage de leurs données étaient plus susceptibles de croire que la plupart des mesures évaluées constitueraient des avantages importants.
- À l'inverse, ceux de 18 à 34 ans, qui interagissent avec leur professionnel de la santé au plus cinq fois par année ou qui ne sont pas à l'aise avec le partage de leurs données étaient moins nombreux à croire que la plupart des mesures constitueraient des avantages importants.

Dans toutes les régions, plus de quatre répondants et répondantes sur cinq ont affirmé qu'il serait plutôt ou très avantageux de permettre aux gens de prendre des décisions plus éclairées au sujet de leur santé personnelle. Ceux des provinces de l'Atlantique étaient les moins susceptibles de dire que cela constituerait un léger avantage seulement, avec 3 %.

**Tableau 26 : Q26. Veuillez indiquer la mesure dans laquelle vous croyez que chacune des mesures suivantes constituerait un avantage, s’il y a lieu.**

**« Permettre aux gens de prendre des décisions plus éclairées au sujet de leur santé personnelle et d’atteindre leurs objectifs de santé personnels. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : (n=2 731).

Colonnes, %	Canada (n=2 731)	Atl. (n=196)	Qc (n=644)	Ont. (n=1 049)	Man. (n=107)	Sask. (n=79)	Alb. (n=292)	C.-B. (n=358)
Cela constituerait un avantage très important	48 %	50 %	45 %	51 %	45 %	40 %	46 %	48 %
Cela constituerait un avantage plutôt important	34 %	38 %	36 %	33 %	34 %	40 %	36 %	32 %
Cela constituerait un avantage, mais un léger avantage	10 %	3 %	12 %	10 %	9 %	12 %	11 %	8 %
	–	–	B	b	–	b	b	–
Cela ne constituerait pas du tout un avantage	2 %	1 %	3 %	2 %	4 %	2 %	2 %	2 %
NSP/PR	6 %	8 %	4 %	5 %	9 %	6 %	5 %	10 %
	–	–	–	–	–	–	–	c d
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Bien que les deux tiers (65 %) des répondants et répondantes de la Saskatchewan aient considéré plutôt ou très problématique que les communautés n’aient pas un portrait complet de la santé de leurs citoyens, un pourcentage semblable à celui des autres régions, les gens de cette province étaient les plus susceptibles (12 %) de trouver qu’il ne serait pas du tout avantageux de favoriser la prise de décisions plus éclairées au sujet de la santé de nos communautés.

Les répondants du Québec, en revanche, étaient les moins susceptibles de trouver très problématique que les communautés n’aient pas un portrait complet de la santé de leurs citoyens (19 %), et les plus enclins à trouver qu’il s’agissait d’un problème, mais pas d’un problème grave (26 %). Toutefois, lorsque questionnés sur les avantages de favoriser la prise de décisions plus éclairées au sujet de la santé de nos communautés, près des trois quarts (73 %) des gens de cette province ont indiqué qu’il s’agissait d’un avantage très ou plutôt important.

**Tableau 27 : Q27. Veuillez indiquer la mesure dans laquelle vous croyez que chacune des mesures suivantes constituerait un avantage, s’il y a lieu.**

**« Favoriser la prise de décisions plus éclairées au sujet de la santé de nos communautés, y compris la réduction des inégalités. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : (n=2 805).

Colonnes, %	Canada (n=2 805)	Atl. (n=202)	Qc (n=641)	Ont. (n=1 094)	Man. (n=85)	Sask. (n=95)	Alb. (n=314)	C.-B. (n=367)
Cela constituerait un avantage très important	40 %	35 %	40 %	40 %	43 %	37 %	39 %	42 %
Cela constituerait un avantage plutôt important	35 %	43 %	33 %	36 %	27 %	28 %	38 %	36 %
Cela constituerait un avantage, mais un léger avantage	12 %	8 %	16 %	12 %	12 %	12 %	9 %	8 %
	–	–	h	–	–	–	–	–
Cela ne constituerait pas du tout un avantage	4 %	3 %	4 %	4 %	3 %	12 %	6 %	3 %
	–	–	–	–	–	b c d h	–	–
NSP/PR	9 %	10 %	6 %	10 %	15 %	10 %	8 %	11 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Dans toutes les régions, au moins quatre répondants et répondantes sur cinq étaient d’avis que d’avoir un dossier de santé qui suit les patients tout au long de leur vie constituerait un avantage au moins plutôt important, tandis que plus de trois personnes sur cinq ont jugé que ce serait très avantageux. Il convient de souligner que très peu de gens ont trouvé que ce ne serait pas du tout un avantage.

**Tableau 28 : Q28. Veuillez indiquer la mesure dans laquelle vous croyez que chacune des mesures suivantes constituerait un avantage, s’il y a lieu.**

**« Veiller à ce que les gens aient un dossier de santé qui les suit tout au long de leur vie et à ce que tous les professionnels de la santé qui les suivent de partout au Canada puissent y avoir accès. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : (n=2 738).

Colonnes, %	Canada (n=2 738)	Atl. (n=191)	Qc (n=651)	Ont. (n=1 044)	Man. (n=95)	Sask. (n=89)	Alb. (n=303)	C.-B. (n=360)
Cela constituerait un avantage très important	63 %	63 %	63 %	63 %	60 %	68 %	64 %	61 %
Cela constituerait un avantage plutôt important	24 %	21 %	26 %	24 %	22 %	16 %	23 %	26 %
Cela constituerait un avantage, mais un léger avantage	6 %	7 %	6 %	6 %	4 %	9 %	7 %	5 %
Cela ne constituerait pas du tout un avantage	2 %	0 %	2 %	1 %	1 %	1 %	2 %	1 %
NSP/PR	5 %	8 %	3 %	6 %	12 %	6 %	4 %	6 %
	–	–	–	–	c	–	–	–
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Tout comme les avantages perçus d’un dossier de santé qui suit les patients tout au long de leur vie, le fait de permettre aux professionnels de la santé de mieux coordonner les soins prodigués a été perçu comme un avantage au moins plutôt important par au moins quatre personnes sur cinq, et ce, dans toutes les régions. En outre, plus de la moitié des répondants et répondantes dans toutes les régions étaient d’avis qu’il s’agirait d’un avantage très important, tandis que presque personne n’y a vu aucun avantage.

**Tableau 29 : Q29. Veuillez indiquer la mesure dans laquelle vous croyez que chacune des mesures suivantes constituerait un avantage, s’il y a lieu.**

**« Permettre aux professionnels de la santé de mieux coordonner les soins prodigués à une personne. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : (n=2 725).

Colonnes, %	Canada (n=2 725)	Atl. (n=192)	Qc (n=618)	Ont. (n=1 069)	Man. (n=103)	Sask. (n=85)	Alb. (n=283)	C.-B. (n=372)
Cela constituerait un avantage très important	58 %	57 %	60 %	59 %	60 %	52 %	57 %	58 %
Cela constituerait un avantage plutôt important	29 %	28 %	28 %	29 %	23 %	34 %	31 %	29 %
Cela constituerait un avantage, mais un léger avantage	5 %	4 %	7 %	5 %	5 %	2 %	6 %	5 %
Cela ne constituerait pas du tout un avantage	1 %	2 %	2 %	1 %	0 %	0 %	2 %	1 %
NSP/PR	6 %	8 %	3 %	6 %	12 %	12 %	5 %	7 %
	–	–	–	–	c	c	–	–
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

L’amélioration de la qualité et de la rentabilité des soins dans les hôpitaux était considérée comme un avantage très ou plutôt important dans toutes les régions, et plus de la moitié des gens partout au pays, sauf en Saskatchewan (41 %), ont affirmé qu’il s’agissait d’un avantage très important.

**Tableau 30 : Q30. Veuillez indiquer la mesure dans laquelle vous croyez que chacune des mesures suivantes constituerait un avantage, s’il y a lieu.**

**« Contribuer à améliorer la qualité et la rentabilité des soins dans nos hôpitaux et autres établissements de soins. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

*Échantillon : (n=2 706).*

Colonnes, %	Canada (n=2 706)	Atl. (n=183)	Qc (n=632)	Ont. (n=1 054)	Man. (n=92)	Sask. (n=84)	Alb. (n=288)	C.-B. (n=368)
Cela constituerait un avantage très important	54 %	56 %	53 %	56 %	51 %	41 %	55 %	54 %
Cela constituerait un avantage plutôt important	30 %	28 %	32 %	28 %	31 %	35 %	31 %	30 %
Cela constituerait un avantage, mais un léger avantage	7 %	7 %	7 %	8 %	9 %	14 %	6 %	5 %
Cela ne constituerait pas du tout un avantage	2 %	3 %	3 %	2 %	2 %	1 %	3 %	3 %
NSP/PR	6 %	6 %	5 %	6 %	8 %	8 %	5 %	9 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Questionnés sur la possibilité d'utiliser les données sur la santé pour aider les gouvernements à anticiper les événements de santé publique, comme une épidémie de grippe, et à y répondre, la majorité des gens dans toutes les régions y ont vu un avantage au moins plutôt important. Les répondants et répondantes de la Saskatchewan étaient les plus susceptibles de trouver qu'il s'agissait seulement d'un léger avantage (23 %).

**Tableau 31 : Q31. Veuillez indiquer la mesure dans laquelle vous croyez que chacune des mesures suivantes constituerait un avantage, s’il y a lieu.**

**« Aider les gouvernements à anticiper les événements de santé publique, comme une écloison de grippe ou d’un autre virus, et à y répondre. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : (n=2 731).

Colonnes, %	Canada (n=2 731)	Atl. (n=198)	Qc (n=648)	Ont. (n=1 058)	Man. (n=95)	Sask. (n=82)	Alb. (n=289)	C.-B. (n=356)
Cela constituerait un avantage très important	46 %	43 %	44 %	47 %	50 %	39 %	50 %	49 %
Cela constituerait un avantage plutôt important	31 %	32 %	32 %	32 %	32 %	22 %	29 %	31 %
Cela constituerait un avantage, mais un léger avantage	11 %	10 %	14 %	10 %	10 %	23 %	12 %	7 %
Cela ne constituerait pas du tout un avantage	–	–	h	–	–	d h	–	–
NSP/PR	6 %	8 %	4 %	7 %	5 %	8 %	4 %	9 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Plus des deux tiers des gens dans chacune des régions trouvaient qu’il serait au moins plutôt avantageux d’aider les chercheurs en santé à étudier les problèmes et à mettre au point des solutions. Les répondants et répondantes de certaines régions (soit dans les provinces de l’Atlantique et au Manitoba) étaient plus susceptibles de trouver cet avantage seulement plutôt important que de le trouver très important, alors que l’inverse était vrai pour les autres scénarios évalués.

**Tableau 32 : Q32. Veuillez indiquer la mesure dans laquelle vous croyez que chacune des mesures suivantes constituerait un avantage, s’il y a lieu.**

**« Aider les chercheurs en santé à étudier les problèmes et à mettre au point des solutions. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : (n=2 745).

Colonnes, %	Canada (n=2 745)	Atl. (n=193)	Qc (n=629)	Ont. (n=1 056)	Man. (n=94)	Sask. (n=84)	Alb. (n=319)	C.-B. (n=365)
Cela constituerait un avantage très important	44 %	39 %	44 %	45 %	40 %	35 %	45 %	48 %
Cela constituerait un avantage plutôt important	37 %	43 %	37 %	37 %	41 %	34 %	39 %	32 %
Cela constituerait un avantage, mais un léger avantage	9 %	8 %	11 %	8 %	8 %	15 %	8 %	7 %
Cela ne constituerait pas du tout un avantage	3 %	3 %	4 %	2 %	1 %	6 %	3 %	3 %
NSP/PR	7 %	7 %	4 %	8 %	9 %	9 %	6 %	10 %
	–	–	–	–	–	–	–	c
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

La majorité des répondants et répondantes étaient en accord ou fortement en accord avec l’ensemble des affirmations évaluées, à l’exception de celle portant sur la confiance dans les mesures existantes. En effet, pour cette affirmation en particulier, 45 % étaient en accord ou fortement en accord, 25 % étaient neutres et 25 % étaient en désaccord ou fortement en désaccord.

**Tableau 33 : Q33-38. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes en accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes.**

*Échantillon : (n=de 2 987 à 3 080).*

Rangée, %	Fortement en accord	En accord	Ni en accord ni en désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord	NSP/PR
Les professionnels de la santé ont besoin d'un accès rapide et facile aux données sur la santé d'une personne afin de pouvoir lui offrir des soins de santé de haute qualité. (n=2 987)	53 %	33 %	9 %	1 %	1 %	4 %
	B C D E F	C D E F	D E F	–	–	D E
Je suis d'accord avec la transmission de mes données sur la santé aux chercheurs, à condition qu'elles soient entièrement anonymes et que l'utilisateur ne soit pas en mesure d'établir l'identité de la personne à laquelle elles appartiennent. (n=3 069)	41 %	35 %	12 %	4 %	4 %	4 %
	B C D E F	C D E F	D E F	–	–	–
Je suis à l'aise avec le fait que les professionnels de la santé partagent mes données personnelles sur la santé avec d'autres professionnels de la santé qui me prodiguent des soins. (n=3 080)	41 %	40 %	10 %	3 %	2 %	3 %
	C D E F	C D E F	D E F	e	–	e
Je suis d'accord avec la transmission de mes données sur la santé aux gouvernements afin d'orienter les décisions, à condition qu'elles soient entièrement anonymes et que l'utilisateur ne soit pas en mesure d'établir l'identité de la personne à laquelle elles appartiennent. (n=3 008)	36 %	36 %	13 %	5 %	6 %	4 %
	C D E F	C D E F	D E F	–	–	–
Le non-partage des données sur la santé peut parfois nuire aux personnes ou empêcher les communautés d'avoir accès aux données dont elles ont besoin pour prendre soin de la population. (n=3 055)	32 %	43 %	13 %	4 %	2 %	6 %
	C D E F	A C D E F	D E F	e	–	D E
Je suis convaincu(e) que des mesures sont en place pour protéger mes dossiers médicaux et d'autres données sur la santé me concernant afin qu'ils ne puissent pas être consultés par des personnes qui ne sont pas autorisées à le faire. (n=3 007)	13 %	32 %	25 %	17 %	8 %	6 %
	E F	A C D E F	A D E F	A E F	–	–

### Autres différences démographiques

- Les répondants et répondantes de 65 ans ou plus, qui parlent français à la maison, qui détiennent un diplôme d'études supérieures, dont le revenu du ménage est de 100 000 \$ ou plus, qui n'appartiennent pas à une minorité visible, qui ont un médecin de famille, qui sont atteints d'un problème de santé chronique, qui comprennent ce que sont les données sur la santé ou qui sont à l'aise avec le partage de leurs données étaient plus susceptibles d'être en accord avec la plupart des affirmations concernant le partage des données sur la santé.
- À l'inverse, ceux de 18 à 34 ans ou qui interagissent avec leur professionnel de la santé au plus cinq fois par année étaient moins nombreux à être en accord avec la majorité des affirmations.

### Observations qualitatives

Lorsqu'on a demandé aux gens, lors des séances de discussion, s'ils croyaient que des mesures étaient en place pour protéger les dossiers médicaux et d'autres données sur la santé les concernant afin qu'ils ne puissent pas être consultés par des personnes qui ne sont pas autorisées à le faire, les réactions étaient partagées. Une majorité a dit s'attendre à ce que ce soit le cas, ou du moins l'espérer, mais certaines personnes hésitaient fortement à se dire convaincues. Quelques participants et participantes avaient en fait tendance à se dire en désaccord et ont laissé entendre qu'ils n'avaient pas l'impression que les données sur leur santé étaient toujours protégées contre de telles menaces.

Ce manque de conviction ne semblait pas vouloir dire que les gens s'opposaient au partage de leurs données de santé personnelles ou que des sommes devaient être investies pour moderniser ce partage. Certains ont avancé qu'il y aurait toujours des inquiétudes à ce sujet, une personne donnant comme exemple les services bancaires en ligne, auxquels les gens sont favorables en dépit des préoccupations de même nature.

Dans toutes les régions, une grande majorité des répondants et répondantes au sondage étaient d'accord ou tout à fait d'accord pour dire que les professionnels de la santé ont besoin d'un accès rapide et facile aux données sur la santé d'une personne afin de pouvoir lui offrir des soins de santé de haute qualité. Presque personne n'était fortement en désaccord avec cette affirmation.

**Tableau 34 : Q33. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes en accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes.**

**« Les professionnels de la santé ont besoin d'un accès rapide et facile aux données sur la santé d'une personne afin de pouvoir lui offrir des soins de santé de haute qualité. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : (n=2 987).

Colonnes, %	Canada (n=2 987)	Atl. (n=216)	Qc (n=690)	Ont. (n=1 162)	Man. (n=106)	Sask. (n=98)	Alb. (n=322)	C.-B. (n=389)
Fortement en accord	53 %	55 %	63 %	49 %	45 %	53 %	52 %	47 %
	–	–	D e g H	–	–	–	–	–
En accord	33 %	28 %	27 %	35 %	40 %	38 %	33 %	34 %
	–	–	–	c	–	–	–	–
Ni en accord ni en désaccord	9 %	9 %	6 %	10 %	8 %	6 %	10 %	9 %
En désaccord	1 %	2 %	1 %	1 %	0 %	0 %	2 %	2 %
Fortement en désaccord	1 %	1 %	1 %	1 %	3 %	0 %	1 %	1 %
NSP/PR	4 %	5 %	3 %	4 %	4 %	3 %	2 %	6 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Une majorité de personnes dans toutes les régions étaient soit d'accord soit fortement d'accord pour dire qu'elles étaient à l'aise avec le fait que les professionnels de la santé partagent leurs données personnelles sur la santé avec d'autres professionnels; au Québec, les gens étaient les plus susceptibles d'être fortement en accord avec cette affirmation, avec 47 %, alors que c'était le cas de 37 % des gens en Colombie-Britannique et de 34 % au Manitoba.

**Tableau 35 : Q34. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes en accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes.**

**« Je suis à l’aise avec le fait que les professionnels de la santé partagent mes données personnelles sur la santé avec d’autres professionnels de la santé qui me prodiguent des soins. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : (n=3 080).

Colonnes, %	Canada (n=3 080)	Atl. (n=217)	Qc (n=711)	Ont. (n=1 193)	Man. (n=109)	Sask. (n=91)	Alb. (n=337)	C.-B. (n=416)
Fortement en accord	41 %	41 %	47 %	38 %	34 %	44 %	44 %	37 %
	–	–	d h	–	–	–	–	–
En accord	40 %	39 %	39 %	42 %	39 %	29 %	40 %	43 %
Ni en accord ni en désaccord	10 %	9 %	8 %	11 %	12 %	15 %	9 %	11 %
En désaccord	3 %	4 %	2 %	3 %	5 %	4 %	3 %	3 %
Fortement en désaccord	2 %	2 %	1 %	3 %	4 %	3 %	3 %	1 %
NSP/PR	3 %	6 %	2 %	3 %	6 %	6 %	1 %	5 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

La seule affirmation ayant suscité un pourcentage de désaccord digne de mention était celle portant sur la confiance dans les mesures en place pour protéger les dossiers médicaux, au moins une personne sur cinq se disant en désaccord ou fortement en désaccord dans toutes les régions. Ce pourcentage s’élève au tiers (32 %) des répondants et répondantes dans les provinces de l’Atlantique.

**Tableau 36 : Q35. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes en accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes.**

**« Je suis convaincu(e) que des mesures sont en place pour protéger mes dossiers médicaux et d’autres données sur la santé me concernant afin qu’ils ne puissent pas être consultés par des personnes qui ne sont pas autorisées à le faire. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : (n=3 007).

Colonnes, %	Canada (n=3 007)	Atl. (n=216)	Qc (n=710)	Ont. (n=1 153)	Man. (n=104)	Sask. (n=98)	Alb. (n=324)	C.-B. (n=397)
Fortement en accord	13 %	17 %	14 %	12 %	9 %	15 %	10 %	12 %
En accord	32 %	23 %	31 %	33 %	32 %	38 %	34 %	34 %
Ni en accord ni en désaccord	25 %	20 %	27 %	26 %	27 %	14 %	24 %	23 %
En désaccord	17 %	24 %	16 %	17 %	8 %	17 %	17 %	13 %
	–	e h	–	–	–	–	–	–
Fortement en désaccord	8 %	8 %	6 %	8 %	10 %	11 %	9 %	7 %
NSP/PR	6 %	7 %	5 %	5 %	13 %	6 %	7 %	11 %
	–	–	–	–	–	–	–	d
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Une majorité dans toutes les régions était d’accord avec le fait que le non-partage des données sur la santé peut parfois nuire aux personnes ou empêcher les communautés d’avoir accès aux données dont elles ont besoin pour prendre soin de la population.

**Tableau 37 : Q36. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes en accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes.**

**« Le non-partage des données sur la santé peut parfois nuire aux personnes ou empêcher les communautés d’avoir accès aux données dont elles ont besoin pour prendre soin de la population. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : (n=3 055).

Colonnes, %	Canada (n=3 055)	Atl. (n=206)	Qc (n=707)	Ont. (n=1 190)	Man. (n=110)	Sask. (n=90)	Alb. (n=336)	C.-B. (n=410)
Fortement en accord	32 %	34 %	31 %	32 %	32 %	31 %	31 %	34 %
En accord	43 %	40 %	41 %	44 %	39 %	28 %	44 %	45 %
Ni en accord ni en désaccord	13 %	14 %	16 %	13 %	15 %	19 %	13 %	9 %
En désaccord	4 %	4 %	5 %	3 %	3 %	8 %	4 %	3 %
Fortement en désaccord	2 %	2 %	3 %	2 %	2 %	5 %	3 %	2 %
NSP/PR	6 %	6 %	5 %	7 %	10 %	9 %	4 %	8 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

**Tableau 38 : Q37. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes en accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes.**

**« Je suis d’accord avec la transmission de mes données sur la santé aux chercheurs, à condition qu’elles soient entièrement anonymes et que l’utilisateur ne soit pas en mesure d’établir l’identité de la personne à laquelle elles appartient. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Échantillon : (n=3 069).

Colonnes, %	Canada (n=3 069)	Atl. (n=206)	Qc (n=696)	Ont. (n=1 204)	Man. (n=112)	Sask. (n=91)	Alb. (n=345)	C.-B. (n=409)
Fortement en accord	41 %	45 %	45 %	39 %	47 %	37 %	42 %	38 %
En accord	35 %	31 %	34 %	36 %	29 %	35 %	34 %	37 %
Ni en accord ni en désaccord	12 %	12 %	11 %	13 %	11 %	9 %	12 %	10 %
En désaccord	4 %	5 %	5 %	5 %	3 %	8 %	4 %	5 %
Fortement en désaccord	4 %	3 %	2 %	4 %	5 %	5 %	5 %	4 %
NSP/PR	4 %	6 %	3 %	3 %	5 %	6 %	3 %	6 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Plus des deux tiers des répondants et répondantes de chaque région se sont dits soit en accord soit fortement en accord avec la transmission de leurs données de santé aux gouvernements afin d’orienter les décisions, à condition qu’elles soient entièrement anonymes.

**Tableau 39 : Q38. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes en accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes.**

**« Je suis d'accord avec la transmission de mes données sur la santé aux gouvernements afin d'orienter les décisions, à condition qu'elles soient entièrement anonymes et que l'utilisateur ne soit pas en mesure d'établir l'identité de la personne à laquelle elles appartiennent. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

*Échantillon : (n=3 008).*

Colonnes, %	Canada (n=3 008)	Atl. (n=225)	Qc (n=709)	Ont. (n=1 151)	Man. (n=96)	Sask. (n=100)	Alb. (n=324)	C.-B. (n=398)
Fortement en accord	36 %	42 %	36 %	35 %	42 %	41 %	35 %	36 %
En accord	36 %	30 %	35 %	38 %	31 %	32 %	33 %	38 %
Ni en accord ni en désaccord	13 %	14 %	13 %	13 %	12 %	11 %	16 %	11 %
En désaccord	5 %	6 %	6 %	5 %	2 %	9 %	5 %	4 %
Fortement en désaccord	6 %	3 %	7 %	5 %	8 %	2 %	7 %	5 %
NSP/PR	4 %	5 %	3 %	5 %	3 %	5 %	4 %	5 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

## Amélioration du partage des données sur la santé

Les répondants et répondantes ont ensuite été questionnés sur un certain nombre de priorités potentielles du gouvernement afin d'évaluer leur niveau de soutien ou d'opposition à chacune d'elles. Au moins sept personnes sur dix se sont dites pour ou tout à fait pour les trois priorités évaluées, et pratiquement personne ne s'y est opposé fortement.

**Tableau 40 : Q40-42. Pour chacune d'entre elles, veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes favorable ou opposé à ce que les gouvernements se concentrent sur cette priorité.**

*Échantillon : Les répondants et répondantes de l'entrevue Web assistée par ordinateur (n=3 040)*

Rangée, %	Tout à fait pour	Pour	Ni pour ni contre	Contre	Tout à fait contre	NSP/PR
Permettre aux personnes d'accéder à leurs propres données sur la santé et d'exercer un contrôle sur celles-ci (n=3 040)	49 %	34 %	10 %	3 %	1 %	4 %
	B C D E F	C D E F	D E F	E	–	d E
Mettre les données sur la santé à la disposition des personnes autorisées à prodiguer des soins à une personne (n=3 040)	45 %	39 %	9 %	2 %	1 %	4 %
	b C D E F	C D E F	D E F	–	–	D E
Permettre un accès sécurisé aux données sur la santé aux utilisateurs autorisés ayant besoin de données sur la santé pour mener des recherches médicales, améliorer le système de soins de santé ou prendre des décisions touchant la santé publique dans une collectivité (n=3 040)	32 %	41 %	15 %	4 %	3 %	6 %
	C D E F	A C D E F	D E F	e	–	D E

#### Autres différences démographiques

- Les répondants et répondantes de 65 ans ou plus, qui détiennent un diplôme d'études supérieures, dont le revenu du ménage est de 100 000 \$ ou plus, qui n'appartiennent pas à une minorité visible, qui ont un médecin de famille, qui sont atteints d'un problème de santé chronique, qui comprennent ce que sont les données sur la santé ou qui sont à l'aise avec le partage de leurs données étaient plus susceptibles de se dire favorables à chacune des façons dont le gouvernement du Canada pourrait moderniser le système de santé canadien.
- À l'inverse, ceux de 18 à 34 ans ou qui interagissent avec leur professionnel de la santé au plus cinq fois par année étaient moins nombreux à être favorables à ces mesures.

L'appui au fait de permettre aux gens d'accéder à leurs propres données sur la santé et d'exercer un contrôle sur celles-ci était élevé dans toutes les régions, au moins quatre personnes sur cinq s'étant dites pour ou tout à fait pour cette priorité, alors que pratiquement personne ne s'y opposait.

**Tableau 41 : Q40. Pour chacune d'entre elles, veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes favorable ou opposé à ce que les gouvernements se concentrent sur cette priorité. « Permettre aux personnes d'accéder à leurs propres données sur la santé et d'exercer un contrôle sur celles-ci »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

*Échantillon : Les répondants et répondantes de l'entrevue Web assistée par ordinateur (n=3 040)*

Colonnes, %	Canada (n=3 040)	Atl. (n=214)	Qc (n=694)	Ont. (n=1 186)	Man. (n=107)	Sask. (n=95)	Alb. (n=333)	C.-B. (n=407)
Tout à fait pour	49 %	49 %	52 %	49 %	44 %	48 %	48 %	46 %
Pour	34 %	32 %	28 %	36 %	39 %	40 %	34 %	36 %
Ni pour ni contre	10 %	12 %	12 %	9 %	11 %	8 %	13 %	7 %
Contre	3 %	3 %	3 %	2 %	0 %	0 %	3 %	3 %
Tout à fait contre	1 %	1 %	1 %	1 %	0 %	1 %	1 %	1 %
NSP/PR	4 %	3 %	3 %	4 %	6 %	4 %	2 %	7 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

L'appui au fait de mettre les données sur la santé à la disposition des personnes autorisées à prodiguer des soins à une personne était élevé dans toutes les régions, au moins quatre personnes sur cinq s'étant dites pour ou tout à fait pour cette priorité, alors que pratiquement personne ne s'y opposait.

**Tableau 42 : Q41. Pour chacune d'entre elles, veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes favorable ou opposé à ce que les gouvernements se concentrent sur cette priorité. « Mettre les données sur la santé à la disposition des personnes autorisées à prodiguer des soins à une personne »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

*Échantillon : Les répondants et répondantes de l'entrevue Web assistée par ordinateur (n=3 040)*

Colonnes, %	Canada (n=3 040)	Atl. (n=214)	Qc (n=694)	Ont. (n=1 186)	Man. (n=107)	Sask. (n=95)	Alb. (n=333)	C.-B. (n=407)
Tout à fait pour	45 %	52 %	46 %	45 %	46 %	43 %	43 %	39 %
Pour	39 %	31 %	39 %	38 %	37 %	44 %	41 %	42 %
Ni pour ni contre	9 %	10 %	10 %	9 %	8 %	8 %	11 %	9 %
Contre	2 %	2 %	2 %	2 %	2 %	0 %	2 %	1 %
Tout à fait contre	1 %	1 %	1 %	1 %	1 %	2 %	2 %	2 %
NSP/PR	4 %	4 %	2 %	5 %	6 %	3 %	2 %	6 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

L'appui au fait de permettre un accès sécurisé aux données sur la santé aux utilisateurs autorisés qui en ont besoin pour mener des recherches médicales, améliorer le système de soins de santé ou prendre des décisions touchant la collectivité était élevé dans toutes les régions, au moins les deux tiers des répondants et répondantes s'étant dits pour ou tout à fait pour cette priorité, alors que peu s'y opposaient.

**Tableau 43 : Q42. Pour chacune d'entre elles, veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes favorable ou opposé à ce que les gouvernements se concentrent sur cette priorité. « Permettre un accès sécurisé aux données sur la santé aux utilisateurs autorisés ayant besoin de données sur la santé pour mener des recherches médicales, améliorer le système de soins de santé ou prendre des décisions touchant la santé publique dans une collectivité »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

*Échantillon : Les répondants et répondantes de l'entrevue Web assistée par ordinateur (n=3 040)*

Colonne, % Comparaison des colonnes	Canada (n=3 040)	Atl. (n=214)	Qc (n=694)	Ont. (n=1 186)	Man. (n=107)	Sask. (n=95)	Alb. (n=333)	C.-B. (n=407)
Tout à fait pour	32 %	30 %	36 %	31 %	36 %	21 %	31 %	33 %
Pour	41 %	38 %	38 %	42 %	38 %	50 %	44 %	39 %
Ni pour ni contre	15 %	17 %	15 %	16 %	17 %	13 %	15 %	14 %
Contre	4 %	5 %	4 %	3 %	2 %	4 %	2 %	4 %
Tout à fait contre	3 %	2 %	3 %	2 %	3 %	7 %	3 %	2 %
NSP/PR	6 %	7 %	4 %	6 %	4 %	6 %	5 %	8 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

### Observations qualitatives

Lorsque les priorités du gouvernement du Canada pour la création d'un système de données sur la santé très performant ont été présentées, les réactions ont été presque unanimement positives, bien que certaines questions aient été soulevées, même par les personnes favorables :

- La façon dont les patients contrôleraient leurs données était source de questionnements ou de préoccupations pour certains.
- Plusieurs trouvaient important de savoir qui l'on entendait par « utilisateurs autorisés ».
- Tous les utilisateurs doivent être soumis à des normes élevées en matière de sécurité des données.

Les défenseurs et défenseuses des droits des patients ont exprimé leurs préoccupations de façon plus explicite quant à la possibilité que les données de santé soient utilisées de façon abusive, même par les personnes autorisées à y accéder. On s'inquiétait en particulier du fait que les professionnels de la santé pourraient voir de l'information sur la fréquence de rendez-vous, ou encore sur des affections précises (en particulier concernant la santé mentale) ou la consommation de drogues (les opioïdes ont été spécialement mentionnés), ce qui les amènerait à traiter le patient de façon moins respectueuse, professionnelle ou ouverte et même à le stigmatiser. Certaines personnes ont avancé qu'il serait nécessaire de modifier les comportements et les mentalités s'il s'avérait peu pratique de restreindre l'accès à l'information pour pouvoir prodiguer les meilleurs traitements ou prendre les meilleures décisions possibles.

« Cela semble formidable et ambitieux, mais certains, comme les personnes âgées, éprouveront de la difficulté, et je ne vois rien sur le fait de demander. » – Personne défendant les droits des patients

« Il s'agit de très bons aboutissements, mais cela ne tient pas compte de ce qui a été communiqué sur les utilisations abusives et la stigmatisation par les utilisateurs autorisés. »  
– Personne défendant les droits des patients

« J'ignore réellement s'ils mettent en œuvre des mesures de protection, mais je sais qu'elles existent et je m'attends à ce qu'elles le soient. » – Membre de la communauté LGBTQ2IA+

« Toutes les organisations qui utilisent les données doivent être tenues de respecter les normes de sécurité les plus élevées. » – Personne défendant les droits des patients

On a aussi relevé un certain scepticisme parmi les personnes défendant les droits des patients quant à savoir si le gouvernement pouvait atteindre ces priorités. Lorsqu'on leur a demandé ce qu'ils considéraient comme les principaux obstacles, les membres de ce groupe ont relevé les points suivants :

- **La transparence**, au sens large, et en ce qui a trait, notamment, aux processus, aux défis et au partage de données.
- **La collaboration avec les provinces.** Les défenseurs et défenseuses des droits des patients ont exprimé diverses préoccupations liées à un système de collaboration entre le fédéral et les provinces. Ils ont dit comprendre que les gouvernements provinciaux ont besoin de transferts en santé, mais avec des conditions relatives à l'indépendance de la gestion, et que certaines provinces sont réticentes à collaborer avec le fédéral. Au Québec, on a exprimé des inquiétudes quant au manque de participation du gouvernement provincial.

« En ce qui concerne l'orientation nationale, il y a un astérisque, c'est-à-dire que nous, la province de Québec, devons participer aux initiatives pancanadiennes. Avec la Loi 5 sur les renseignements de santé et de services sociaux, nous espérons que le gouvernement partagera l'information avec l'ICIS. Nous devons le rappeler au gouvernement provincial. C'est très approprié et un excellent but, mais il faut inclure le Québec de façon égale. Nous devons travailler là-dessus. Nous en avons besoin. Si le reste du Canada est aux prises avec une nouvelle souche de COVID, nous devons être au courant. » – Personne défendant les droits des patients

- **La fluidité du processus.** La conversation était généralement axée sur la nécessité de défendre ses propres intérêts pour naviguer dans le système et le fait que le partage de l'information est limité. On aspirait à un processus plus « fluide » et harmonisé, qui passe facilement d'une interaction ou intervention à l'autre.

« Lorsque nos patients font appel à nous, c'est généralement pour se retrouver dans le système. Celui-ci est complexe, fragmenté, cloisonné. Les renseignements et les données ne suivent pas le patient. » – Personne défendant les droits des patients

- **Le changement de culture** (dans le système de santé pour prodiguer de meilleurs soins à la population). Les participants et participantes ont souvent parlé de la nécessité de changer la culture des soins de santé pour que ceux-ci soient centrés sur le patient.

À leur avis, ce changement doit commencer par la question : « Qu'est-ce qui manque à la population? »

« Le système est impénétrable. J'ai toujours l'impression de me trouver à l'extérieur d'une machine. » – Personne défendant les droits des patients

« Les patients viennent en dernier. Nous devons comprendre le système et le réorganiser. » – Personne défendant les droits des patients

« Nous avons oublié en cours de route que les personnes dont nous nous occupons sont vulnérables, et nous leur demandons de naviguer dans le système, alors que ce n'est pas le meilleur moment pour eux de le faire. » – Personne défendant les droits des patients

- **Des normes relatives au partage des données.** Les participants et participantes ont parlé du besoin de confidentialité et d'anonymisation des renseignements, de l'accès aux données, en particulier pour les patients, du fait que la population générale doit profiter des apprentissages, que nous devons tous faire partie du même système et que celui-ci doit être protégé (hautement sécurisé).
- **La rémunération des professionnels de la santé.** Dans la plupart des groupes, il s'est dégagé l'impression que l'un des défis actuels dans le secteur de la santé est la non-compétitivité des salaires, qui a été citée comme raison pour laquelle les professionnels de la santé vont exercer ailleurs.
- **La responsabilisation** et son absence perçue à l'heure actuelle pour diverses raisons (comme les syndicats ou la trop grande protection).
- **Des programmes politiques concurrents.** Les défenseurs et défenseuses des droits des patients au Québec ont cité les priorités concurrentes des différents gouvernements (aux échelons fédéral et provincial) et la nécessité de les mettre de côté.

Bien que plus de la moitié des gens dans l'ensemble des régions sondées se soient dits plutôt ou très à l'aise que leurs données de santé soient partagées advenant des progrès dans ces trois domaines prioritaires, de 9 % à 15 % ont indiqué que cela dépendait, une réponse explorée plus en profondeur dans le tableau suivant.

**Tableau 44 : Q43. Si des progrès étaient réalisés dans ces trois domaines relatifs à la manière dont vos données sur la santé sont partagées, dans quelle mesure seriez-vous d'accord pour que vos données sur la santé soient partagées de cette manière, ou diriez-vous que votre niveau d'accord dépend d'autres facteurs?**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

*Échantillon : Les répondants et répondantes de l'entrevue Web assistée par ordinateur (n=3 040)*

Colonnes, %	Canada (n=3 040)	Atl. (n=214)	Qc (n=694)	Ont. (n=1 186)	Man. (n=107)	Sask. (n=95)	Alb. (n=333)	C.-B. (n=407)
Très à l'aise	25 %	26 %	23 %	27 %	19 %	26 %	25 %	26 %
Plutôt à l'aise	38 %	36 %	44 %	37 %	42 %	32 %	39 %	34 %
Ni mal à l'aise ni à l'aise	13 %	9 %	14 %	13 %	11 %	13 %	16 %	12 %
Plutôt mal à l'aise	5 %	4 %	5 %	4 %	9 %	5 %	3 %	6 %
Très mal à l'aise	2 %	1 %	2 %	2 %	3 %	4 %	2 %	3 %
Cela dépend	11 %	15 %	9 %	11 %	12 %	12 %	10 %	12 %
NSP/PR	5 %	9 %	3 %	6 %	4 %	9 %	4 %	7 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

#### Autres différences démographiques

- Comparativement à leurs homologues, les répondants et répondantes de 65 ans et plus (72 %), qui parlent français à la maison (68 %), dont le revenu du ménage est de 100 000 \$ ou plus (71 %), qui ne s'identifient pas comme autochtones (65 %), qui n'appartiennent pas à une minorité visible (65 %), qui ont un médecin de famille (66 %) ou qui sont atteints d'un problème de santé chronique (68 %) étaient plus susceptibles de dire qu'ils accepteraient que leurs données de santé soient partagées si des progrès étaient réalisés dans les trois domaines de priorités du gouvernement du Canada.
- Les personnes qui comprenaient ce que sont les données sur la santé (70 %) ou qui ont dit au début du sondage être à l'aise avec le partage de leurs données (84 %) étaient aussi plus enclines que leurs homologues à indiquer qu'elles accepteraient que leurs données soient partagées en cas de progrès.
- En revanche, les personnes qui ont au plus achevé leurs études secondaires (59 %) étaient moins nombreuses à être à l'aise avec le partage de leurs données malgré les progrès réalisés.

Les répondants et répondantes ayant indiqué que leur niveau d'aisance dépendait de la situation ont eu la possibilité d'indiquer leurs raisons de façon plus détaillée. Les trois principaux facteurs invoqués étaient la personne avec qui les données étaient partagées (29 %), la sécurité des données (24 %) et les raisons du partage (17 %). Il convient de noter qu'aucune analyse régionale n'a été effectuée en raison de la petite taille de l'échantillon.

**Tableau 45 : Q44. [SI Q43=6 « Cela dépend »] Vous avez mentionné que votre confort à l'idée de partager vos données sur la santé dépendait de la situation et/ou d'autres facteurs. De quoi cela dépend-il précisément?**

Échantillon : (n=329).

Colonnes, %	Canada
Avec qui les données sont partagées (p. ex., l'établissement ou les personnes qui y ont accès)	29 %
Sécurité (p. ex. vol d'identité)	24 %
La raison du partage	17 %
Anonymat	14 %
Permission/consentement (c.-à-d., le contrôle des données par le patient)	14 %
La nature des données partagées	9 %
La vie privée et la confidentialité	9 %
Le problème de santé en question	3 %
Confiance	2 %
La méthode de partage	1 %
Autre	5 %
NSP/PR	11 %

Aucune différence démographique significative n'a été observée.

Questionnés sur l'importance de quatre conditions pour le consentement au partage des données sur la santé, plus de 85 % des gens ont trouvé que chacune d'elles était au moins plutôt importante, voire très importante. Le principe considéré comme le plus important était le fait que le consentement devait être volontaire, jugé très important par les trois quarts (75 %) des répondants et répondantes.

**Tableau 46 : Q45-48. Pour chacune des règles suivantes concernant votre consentement, diriez-vous qu'elle est très importante pour vous, assez importante pour vous, pas très importante pour vous ou pas du tout importante pour vous?**

Échantillon : La totalité des répondants et répondantes (n=4 012)

Rangée, %	Très important	Plutôt important	Pas très important	Pas du tout important	NSP/PR
Votre consentement doit être volontaire, ce qui signifie que vous ne devez pas être contraint ou forcé à donner votre consentement. (n=4 012)	75 %	18 %	2 %	0 %	4 %
	B C D E	C D E	D	–	C D
Les seules personnes qui peuvent donner leur consentement en votre nom sont vous ou une personne que vous avez explicitement désignée comme pouvant donner son consentement en votre nom. (n=4 012)	70 %	22 %	3 %	1 %	5 %
	B C D E	C D E	D	–	C D
Que votre consentement ne soit demandé qu'après que vous avez pris connaissance de la manière dont vos données de santé peuvent être utilisées. (n=4 012)	61 %	28 %	4 %	1 %	6 %
	B C D E	C D E	D	–	C D
Votre consentement n'est demandé qu'après que l'on vous a indiqué si les données que vous partagez incluent ou excluent des informations qui vous identifient, telles que votre nom ou votre adresse. (n=4 012)	60 %	27 %	4 %	1 %	8 %
	B C D E	C D E	D	–	C D

#### Autres différences démographiques

- Les répondants et répondantes de 65 ans ou plus, qui détiennent un diplôme d'études supérieures, qui ont un médecin de famille, qui sont atteints d'un problème de santé chronique ou qui comprennent ce que sont les données sur la santé étaient plus susceptibles que leurs homologues de trouver importante chacune des règles présentées.
- En revanche, les personnes de 18 à 34 ans ou dont le niveau d'aisance avec le partage des données est neutre étaient moins nombreuses à trouver chacune des règles importante.

Dans toutes les régions sondées, le fait que seules la personne visée ou une autre personne désignée explicitement à cette fin puissent donner leur consentement a été jugé très important par au moins les deux tiers des répondants et répondantes, tandis que pratiquement personne n'a trouvé cette règle sans importance.

**Tableau 47 : Q45. Pour chacune des règles suivantes concernant votre consentement, diriez-vous qu'elle est très importante pour vous, assez importante pour vous, pas très importante pour vous ou pas du tout importante pour vous?**

**« Les seules personnes qui peuvent donner leur consentement en votre nom sont vous ou une personne que vous avez explicitement désignée comme pouvant donner son consentement en votre nom. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

*Échantillon : La totalité des répondants et répondantes (n=4 012)*

Colonnes, %	Canada (n=4 012)	Atl. (n=283)	Qc (n=931)	Ont. (n=1 554)	Man. (n=141)	Sask. (n=125)	Alb. (n=437)	C.-B. (n=533)
Très important	70 %	74 %	73 %	68 %	68 %	73 %	73 %	68 %
Plutôt important	22 %	18 %	20 %	23 %	21 %	18 %	20 %	22 %
Pas très important	3 %	2 %	3 %	2 %	2 %	1 %	3 %	3 %
Pas du tout important	1 %	0 %	0 %	1 %	1 %	2 %	0 %	1 %
NSP/PR	5 %	6 %	3 %	5 %	8 %	7 %	4 %	6 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Plus de neuf personnes sur dix dans toutes les régions estimaient assez ou très important que le consentement soit volontaire. Encore une fois, presque personne n'a trouvé cette règle sans importance.

**Tableau 48 : Q46. Pour chacune des règles suivantes concernant votre consentement, diriez-vous qu'elle est très importante pour vous, assez importante pour vous, pas très importante pour vous ou pas du tout importante pour vous?**

**« Votre consentement doit être volontaire, ce qui signifie que vous ne devez pas être contraint ou forcé à donner votre consentement. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

*Échantillon : La totalité des répondants et répondantes (n=4 012)*

Colonnes, %	Canada (n=4 012)	Atl. (n=283)	Qc (n=931)	Ont. (n=1 554)	Man. (n=141)	Sask. (n=125)	Alb. (n=437)	C.-B. (n=533)
Très important	75 %	83 %	74 %	75 %	76 %	73 %	77 %	73 %
Plutôt important	18 %	11 %	19 %	18 %	15 %	19 %	19 %	18 %
Pas très important	2 %	0 %	3 %	2 %	3 %	0 %	1 %	2 %
Pas du tout important	0 %	1 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	1 %
NSP/PR	4 %	4 %	3 %	5 %	6 %	8 %	2 %	6 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Les répondants et répondantes étaient moins susceptibles que pour les deux règles précédentes de trouver très important qu'on leur demande leur consentement seulement après leur avoir indiqué si les données partagées incluent ou excluent des renseignements permettant d'établir leur identité. En outre, les gens du Manitoba (69 %), des provinces de l'Atlantique (67 %) et de l'Alberta (65 %) étaient plus susceptibles que ceux du Québec (54 %) de trouver cette règle très importante.

**Tableau 49 : Q47. Pour chacune des règles suivantes concernant votre consentement, diriez-vous qu'elle est très importante pour vous, assez importante pour vous, pas très importante pour vous ou pas du tout importante pour vous?**  
**« Votre consentement n'est demandé qu'après que l'on vous a indiqué si les données que vous partagez incluent ou excluent des informations qui vous identifient, telles que votre nom ou votre adresse. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

*Échantillon : La totalité des répondants et répondantes (n=4 012)*

Colonnes, %	Canada (n=4 012)	Atl. (n=283)	Qc (n=931)	Ont. (n=1 554)	Man. (n=141)	Sask. (n=125)	Alb. (n=437)	C.-B. (n=533)
Très important	60 %	67 %	54 %	60 %	69 %	57 %	65 %	60 %
	–	c	–	–	–	–	c	–
Plutôt important	27 %	19 %	31 %	27 %	19 %	28 %	24 %	30 %
	–	–	b	–	–	–	–	–
Pas très important	4 %	4 %	6 %	4 %	3 %	4 %	3 %	3 %
Pas du tout important	1 %	1 %	1 %	1 %	0 %	1 %	1 %	1 %
NSP/PR	8 %	10 %	9 %	7 %	9 %	9 %	7 %	7 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Comme pour la règle du consentement qui ne doit être demandé qu'après avoir indiqué si des renseignements identificatoires étaient inclus, les répondants et répondantes du Québec (56 %) étaient les moins susceptibles de trouver très important que l'on demande seulement le consentement après que les gens ont pris connaissance de la façon dont leurs données sur la santé pourraient être utilisées (comparativement à 66 % en Saskatchewan et à 64 % en Ontario).

**Tableau 50 : Q48. Pour chacune des règles suivantes concernant votre consentement, diriez-vous qu'elle est très importante pour vous, assez importante pour vous, pas très importante pour vous ou pas du tout importante pour vous?**  
**« Que votre consentement ne soit demandé qu'après que vous avez pris connaissance de la manière dont vos données de santé peuvent être utilisées. »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

*Échantillon : La totalité des répondants et répondantes (n=4 012)*

Colonnes, %	Canada (n=4 012)	Atl. (n=283)	Qc (n=931)	Ont. (n=1 554)	Man. (n=141)	Sask. (n=125)	Alb. (n=437)	C.-B. (n=533)
Très important	61 %	62 %	56 %	64 %	59 %	66 %	60 %	63 %
	–	–	–	c	–	–	–	–
Plutôt important	28 %	25 %	32 %	27 %	24 %	22 %	30 %	25 %
Pas très important	4 %	4 %	5 %	3 %	5 %	3 %	4 %	5 %
Pas du tout important	1 %	1 %	1 %	1 %	0 %	1 %	0 %	1 %
NSP/PR	6 %	8 %	6 %	5 %	12 %	8 %	6 %	7 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Questionnés sur l'importance du consentement dans trois scénarios hypothétiques décrits dans le tableau ci-dessous, plus des trois quarts des répondants et répondantes au sondage ont jugé qu'il était assez ou très important qu'on leur demande leur consentement dans chacun des cas.

**Tableau 51 : Q43-45. Sachant cela, quelle importance accordez-vous au fait que l'on vous demande votre consentement pour le partage de ce type de données sur la santé dans chacune des situations suivantes?**

*Échantillon : La totalité des répondants et répondantes (n=4 012)*

Rangée, %	Très important	Plutôt important	Pas très important	Pas du tout important	NSP/PR
Lorsqu'elles doivent être utilisées par des scientifiques menant des recherches dans le domaine de la santé (n=4 012)	48 %	33 %	8 %	4 %	6 %
	B C D E	C D E	D e	–	D
Lorsqu'elles doivent être utilisées par des fonctionnaires et des décideurs politiques chargés d'élaborer des politiques et des programmes de santé (n=4 012)	43 %	34 %	11 %	5 %	8 %
	B C D E	C D E	D E	–	D
Lorsqu'elles doivent être utilisées par les gestionnaires des systèmes de soins de santé pour contrôler le rendement du système de soins de santé (n=4 012)	42 %	37 %	9 %	4 %	7 %
	B C D E	C D E	D e	–	D

#### Autres différences démographiques

- Les répondants et répondantes de 65 ans ou plus, qui détiennent un diplôme d'études supérieures, qui ont un médecin de famille ou qui comprennent ce que sont les données sur la santé étaient plus susceptibles de trouver que chacun des scénarios nécessitait un consentement.
- En revanche, ceux âgés de 18 à 34 ans étaient moins nombreux à être de cet avis.
- L'obtention du consentement lorsque les données sont utilisées par les représentants du gouvernement et les décideurs était jugée plus importante par les personnes qui détiennent un diplôme d'études supérieures (81 %), qui vivent dans une communauté urbaine de moyenne ou de grande taille (78 %), qui ne sont pas nées au Canada (82 %) ou qui appartiennent à une minorité visible (80 %).

Des trois scénarios présentés, celui sur l'utilisation des données par des scientifiques menant des recherches dans le domaine de la santé était le plus souvent considéré comme nécessitant un consentement (avec 48 %).

**Tableau 52 : Q43. Pour chacune des règles suivantes concernant votre consentement, diriez-vous qu'elle est très importante pour vous, assez importante pour vous, pas très importante pour vous ou pas du tout importante pour vous?**

**« Lorsqu'elles doivent être utilisées par des scientifiques menant des recherches dans le domaine de la santé »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

*Échantillon : La totalité des répondants et répondantes (n=4 012)*

Colonnes, %	Canada (n=4 012)	Atl. (n=283)	Qc (n=931)	Ont. (n=1 554)	Man. (n=141)	Sask. (n=125)	Alb. (n=437)	C.-B. (n=533)
Très important	48 %	48 %	46 %	51 %	47 %	46 %	48 %	45 %
Plutôt important	33 %	31 %	37 %	32 %	34 %	33 %	32 %	33 %
Pas très important	8 %	8 %	10 %	6 %	9 %	6 %	10 %	8 %
Pas du tout important	4 %	6 %	3 %	5 %	3 %	4 %	5 %	6 %
NSP/PR	6 %	7 %	5 %	6 %	7 %	11 %	5 %	8 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Alors qu’une majorité dans toutes les régions a indiqué qu’il est assez ou très important d’obtenir le consentement lorsque les données doivent être utilisées pour l’élaboration de politiques en matière de santé, les répondants et répondantes du Québec étaient les moins susceptibles de trouver cela très important (38 %), alors que ceux de l’Ontario étaient les plus enclins à être de cet avis (45 %).

**Tableau 53 : Q44. Pour chacune des règles suivantes concernant votre consentement, diriez-vous qu’elle est très importante pour vous, assez importante pour vous, pas très importante pour vous ou pas du tout importante pour vous?**

**« Lorsqu’elles doivent être utilisées par des fonctionnaires et des décideurs politiques chargés d’élaborer des politiques et des programmes de santé »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

*Échantillon : La totalité des répondants et répondantes (n=4 012)*

Colonnes, %	Canada (n=4 012)	Atl. (n=283)	Qc (n=931)	Ont. (n=1 554)	Man. (n=141)	Sask. (n=125)	Alb. (n=437)	C.-B. (n=533)
Très important	43 %	44 %	38 %	45 %	42 %	43 %	43 %	43 %
	–	–	–	c	–	–	–	–
Plutôt important	34 %	30 %	35 %	34 %	35 %	34 %	36 %	37 %
Pas très important	11 %	10 %	14 %	9 %	11 %	11 %	10 %	9 %
Pas du tout important	5 %	8 %	6 %	4 %	4 %	4 %	5 %	4 %
NSP/PR	8 %	9 %	8 %	8 %	7 %	9 %	7 %	7 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

Plus des trois quarts des gens estimaient assez ou très important d’obtenir le consentement lorsque les données doivent être utilisées par des gestionnaires des systèmes de santé.

**Tableau 54 : Q45. Pour chacune des règles suivantes concernant votre consentement, diriez-vous qu’elle est très importante pour vous, assez importante pour vous, pas très importante pour vous ou pas du tout importante pour vous?**

**« Lorsqu’elles doivent être utilisées par les gestionnaires des systèmes de soins de santé pour contrôler le rendement du système de soins de santé »**

Q4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

*Échantillon : La totalité des répondants et répondantes (n=4 012)*

Colonnes, %	Canada (n=4 012)	Atl. (n=283)	Qc (n=931)	Ont. (n=1 554)	Man. (n=141)	Sask. (n=125)	Alb. (n=437)	C.-B. (n=533)
Très important	42 %	41 %	40 %	44 %	41 %	43 %	43 %	41 %
Plutôt important	37 %	36 %	39 %	36 %	39 %	41 %	39 %	37 %
Pas très important	9 %	10 %	11 %	8 %	7 %	7 %	10 %	10 %
Pas du tout important	4 %	5 %	4 %	4 %	2 %	2 %	3 %	4 %
NSP/PR	7 %	8 %	6 %	8 %	10 %	7 %	6 %	8 %
Identifiants de colonne	A	B	C	D	E	F	G	H

## Conclusion

Les gens se préoccupent du système de santé au Canada et ont des opinions à ce sujet; cette constatation a été clairement démontrée lors des séances de discussion. Lorsqu'on leur a posé une question générale sur l'état du système de santé au pays, les participants et participantes ont rapidement relevé ce qu'ils percevaient comme des avantages (par exemple, son universalité et la gratuité d'une grande partie des soins) et des inconvénients (comme les temps d'attente et l'accès aux services). Peu de gens ont naturellement formulé des commentaires ou des questions concernant les données sur la santé, la façon dont celles-ci sont actuellement partagées ou ce qui pourrait être amélioré, et ce, même lorsqu'on leur a posé des questions sur la nécessité de moderniser le système de santé.

Autrement dit, alors que les soins de santé en tant que sujet général suscitent beaucoup de discussions, les enjeux concernant précisément l'utilisation ou le partage des données sur la santé ne viennent pas d'emblée à l'esprit des gens. Seulement une personne sur dix (10 %) a indiqué connaître très bien le terme, tandis qu'une minorité semblable (9 %) a affirmé comprendre très bien à quoi on fait référence. Même si cette question occupe peu de place dans les discours sur la santé, lorsqu'elle a été présentée aux répondants et répondantes, une majorité considérait l'idée du partage des données sur la santé comme importante, voire très importante. En outre, les sentiments favorables à l'égard des avantages perçus du partage des données sur la santé avec les professionnels de la santé, les chercheurs et les décideurs suggèrent qu'il est possible de miser sur cette lancée en sensibilisant davantage la population à cet enjeu.

Bien que l'on comprenne les avantages du partage des données sur la santé et la façon dont cela pourrait améliorer la santé des particuliers et des communautés, le chemin vers l'acceptation d'un plus grand partage de ces données est pavé de conditions. Actuellement, la balance penche légèrement du côté des gens qui se disent plutôt ou très mal à l'aise (31 %) avec le partage des données sur la santé plutôt que du côté des gens qui se disent plutôt ou très à l'aise à ce sujet (27 %).

Heureusement, les résultats laissent entendre qu'il existe des moyens de renforcer l'aisance à l'égard du partage des données de santé. Les constatations issues du sondage et des séances de discussion ont mis en évidence l'importance de solides mesures de protection, de lignes directrices claires en matière de consentement et de la dépersonnalisation ou de l'anonymisation des données. Elles soulignent également que bon nombre de ces enjeux se manifestent à des degrés différents selon les limites contextuelles de la communauté en question.

Si la plupart des gens voient les avantages du partage des données sur la santé, relativement peu (4 %) estiment que ce partage est actuellement bien fait au Canada. Outre cela, et parallèlement aux conditions visant à accroître le niveau d'aisance, on a relevé des inquiétudes concernant les mesures de protection existantes, moins de la moitié (45 %) des répondants et répondantes étant d'accord ou tout à fait d'accord pour dire qu'ils font confiance aux mesures actuellement en place pour protéger les dossiers médicaux. Bien que cette réaction partagée ait été reprise lors des séances en groupe, les discussions ont mis en évidence le fait que, pour certains, l'importance de ces données signifie que l'on s'inquiétera toujours des mesures de

protection en place (tout comme l'on pourrait s'inquiéter de la sécurité des services bancaires en ligne, compte tenu des enjeux).

Les gens ont globalement réagi de façon très positive aux trois priorités du gouvernement du Canada qui ont été présentées pour la création d'un système de données sur la santé très performant, et presque personne ne s'y est opposé tant dans le volet quantitatif que dans le volet qualitatif de l'étude. Au bout du compte, même si les gens connaissent peu le sujet, ils se préoccupent tout de même de la question des données sur la santé et souhaitent que celles-ci soient partagées pour profiter tant aux particuliers qu'à la collectivité. S'il existe actuellement des obstacles pour faire accepter le partage des données de façon généralisée, il existe également des moyens de les surmonter.

## Annexe A : Rapport de méthodologie quantitative

### Méthodologie du sondage

Pour cette étude, Earncliffe Strategy Group a adopté une approche quantitative globale mixte en menant 944 entrevues téléphoniques au moyen d'un système ETAO et 3 068 entrevues en ligne auprès de personnes recrutées à partir d'un panel à participation volontaire. Comme les deux modes ont leurs forces et leurs faiblesses en ce qui a trait à l'échantillonnage, à la représentativité et au biais de réponse, et puisque l'étude portait sur la littératie numérique, une approche hybride a été adoptée.

Après avoir terminé les deux modes de sondage, Earncliffe a comparé les principaux résultats afin d'évaluer s'il existait des différences significatives. Comme les différences relevées résidaient dans le degré des réponses et non dans leur nature, il a été décidé de combiner les deux échantillons pour créer un ensemble avec les données des 4 000 entrevues (avec une variable identifiant le mode dans chaque cas) et de procéder à une analyse sur l'échantillon composite.

### Conception du questionnaire

Les questionnaires de l'étude ont été conçus par Earncliffe, puis transmis à l'ASPC aux fins de rétroaction. Les sondages ont été proposés en français et en anglais, et les gens ont pu y répondre dans la langue de leur choix.

Comme les entrevues téléphoniques ont duré plus longtemps que celles en ligne, la version du questionnaire au téléphone a été abrégée. Cette précision est relevée, le cas échéant, dans les tailles d'échantillon indiquées dans les résultats détaillés.

### Conception et sélection de l'échantillon

Le plan d'échantillonnage de l'étude a été conçu par Earncliffe en collaboration avec l'ASPC. En plus de la division entre les entrevues téléphoniques et les entrevues en ligne mentionnée ci-dessus, il convient de noter que les répondants et répondantes étaient tous des adultes canadiens âgés de 18 ans et plus et que leur profil global concordait avec celui de la population générale.

Dans chacun des deux modes, des quotas précis ont été fixés en fonction de l'âge, du genre et de la région :

Région/province	Pourcentage réel	Quota (téléphone)	Quota (en ligne)	Nombre combiné
Canada atlantique	6,8 %	68	204	272
Québec	23,4 %	235	705	940
Ontario	38,3 %	385	1 155	1 540
Manitoba/Saskatchewan	6,5 %	65	195	260
Alberta	11,2 %	112	336	448
Colombie-Britannique	13,5 %	135	405	540
TOTAL	100 %	1 000	3 000	4 000

Genre	Pourcentage réel	Quota (téléphone)	Quota (en ligne)	Nombre combiné
Genre féminin	51,4 %	514	1 542	2 056
Genre masculin	48,6 %	486	1 458	1 944
TOTAL	100 %	1 000	3 000	4 000

Âge	Pourcentage réel	Quota (téléphone)	Quota (en ligne)	Nombre combiné
De 18 à 34 ans	27,3 %	273	819	1 092
De 35 à 54 ans	34,1 %	341	1 023	1 364
55 ans et +	38,6 %	386	1 158	1 544
TOTAL	100 %	1 000	3 000	4 000

Le tableau ci-dessous montre l'incidence estimée et la taille prévue des cellules de chaque groupe cible relevé comme présentant un intérêt particulier.

Genre	Incidence estimée	Quota (téléphone)	Quota (en ligne)	Nombre combiné
Autochtones	5 %	50	150	200
Membres d'une minorité visible	25 %	250	750	1 000
Personnes nouvellement arrivées au pays	4 %	40	120	160
Personnes handicapées	22 %	220	660	880
Membres de la communauté 2SLGBTQ+	4 %	40	120	160
TOTAL		600	1 800	2 400

### Collecte de données

Le sondage s'est déroulé en français et en anglais, selon la préférence des gens, du 3 mai au 9 juillet 2023.

Une méthode par chevauchement a été adoptée de façon à inclure les personnes utilisant un téléphone cellulaire dans l'échantillon d'entrevues téléphoniques. Ainsi, les répondants et répondantes utilisant un téléphone cellulaire n'ont pas été recrutés comme utilisateurs mixtes de téléphone fixe et cellulaire. Dans le cadre de ce processus, une personne était incluse dans l'échantillon si elle utilisait un téléphone cellulaire, qu'elle détienne aussi ou non un téléphone fixe.

Le tableau ci-dessous présente les estimations de Statistique Canada pour chacun de ces segments (tirées de l'Enquête sur les dépenses des ménages de 2019), le nombre cible d'entrevues pour chacun de ces segments et le pourcentage de l'échantillon du sondage que cela représenterait selon la méthode par chevauchement.

Segment	Pourcentage réel*	n attendu	% attendu de l'échantillon
Téléphone fixe seulement	8,7 %	87	8,7 %
Téléphone cellulaire seulement	45,1 %	451	45,1 %
Ménages avec les deux	46,2 %	462	46,2 %
TOTAL	100 %	1000	100 %

Pour l'échantillon en ligne, les entrevues ont été menées à l'aide de la plateforme et des serveurs de Léger hébergés au Canada. Le panel de consommateurs canadiens de Léger est composé de plus de 175 000 membres actifs pendant 12 mois.

## Cibles et pondération

Les données ont été pondérées de façon à représenter la population générale par région, âge et genre selon les plus récentes données de recensement disponibles de Statistique Canada. Une description complète des échantillons pondéré et non pondéré est présentée ci-dessous.

Région	Échantillon non pondéré	Échantillon pondéré
Canada atlantique	283	270
Québec	931	930
Ontario	1 554	1 557
Manitoba et Saskatchewan	266	251
Alberta	437	448
Colombie-Britannique	533	550

Genre	Échantillon non pondéré	Échantillon pondéré
Genre féminin	1 981	2 026
Genre masculin	1 981	1 933
Autre	24	27

Âge	Échantillon non pondéré	Échantillon pondéré
De 18 à 34 ans	1 084	1 064
De 35 à 54 ans	1 494	1 293
55 ans et +	1 434	1 656

Niveau de scolarité	Échantillon non pondéré	Échantillon pondéré
Études secondaires ou moins	836	1 145
Diplôme d'études collégiales ou universitaires	2 527	2 437
Diplôme d'études supérieures	606	370

Revenu du ménage	Échantillon non pondéré	Échantillon pondéré
Moins de 60 000 \$	1 236	1 430
De 60 000 \$ à moins de 100 000 \$	1 040	1 030
100 000 \$ et plus	1 288	1 069

Identité autochtone	Échantillon non pondéré	Échantillon pondéré
Personnes autochtones, c'est-à-dire membres des Premières Nations, métisses ou inuites	150	163

Origine ethnique	Échantillon non pondéré	Échantillon pondéré
Blanche	3 024	3 129
Asiatique du Sud	215	173
Chinoise	236	198
Noire	134	123
Latino-américaine	72	66
Asiatique du Sud-Est	50	43

### Biais de non-réponse

Les répondants et répondantes au sondage ont été sélectionnés à partir d'une liste de personnes ayant accepté volontairement de participer à des sondages en s'inscrivant à un panel. La notion de non-réponse est plus complexe pour ce type d'étude que pour celles reposant sur un échantillon probabiliste aléatoire dont la base d'échantillonnage peut, du moins en théorie, comprendre l'ensemble de la population étudiée. Dans de tels cas, un biais de non-réponse peut être introduit à plusieurs étapes avant l'invitation à participer à ce sondage en particulier, sans parler de la décision de répondre ou non à une réponse précise du sondage.

Cela étant dit, pour déterminer si l'échantillon définitif est indûment influencé par un biais de non-réponse décelable, nous fournissons les tableaux ci-dessous, qui comparent la répartition non pondérée et pondérée des caractéristiques démographiques de chaque échantillon.

La pondération a été déterminée en fonction des dernières données de recensement de Statistique Canada, et une description complète de la répartition pondérée et non pondérée est présentée ci-dessus.

### Contrôle de la qualité

Avant de lancer le sondage, Earnscliffe a testé les liens afin de s'assurer que la programmation correspondait bien aux questionnaires. Léger a effectué un test préliminaire des sondages, et les données ont été passées en revue par Earnscliffe avant le lancement officiel pour s'assurer que les questions s'enchaînaient correctement et que tous les répondants pouvaient les comprendre facilement.

## Rapport

Les résultats accompagnés d'une lettre majuscule dans les tableaux présentés dans un document distinct mettent en évidence les différences entre les groupes démographiques analysés qui sont beaucoup plus marquées. Les lettres capitales indiquent que la différence est significative à un seuil de 0,001, tandis que les lettres minuscules indiquent une différence significative à un seuil de 0,05. Dans le texte du rapport, les différences démographiques mises en évidence sont statistiquement significatives à un niveau de confiance de 95 %, à moins d'indication contraire. Le test Z est le test statistique utilisé pour déterminer le niveau de signification des résultats.

## Résultats

### Répartition définitive

Le taux de réponse pour le sondage téléphonique assisté par ordinateur était de 9,2 %. Le tableau ci-dessous présente les résultats des contacts :

<b>Cas non valides</b>	<b>155</b>
Invitations envoyées par erreur à des personnes ne répondant pas aux critères de l'étude	S.O.
Adresses de courriel manquantes ou incomplètes	155
<b>Cas non résolus (NR)</b>	<b>S.O.</b>
Invitations par courriel retournées	S.O.
Invitations par courriel sans réponse	S.O.
<b>Admissibles sans réponse (IS)</b>	<b>10 567</b>
Aucune réponse de la part de répondants admissibles	S.O.
Refus du répondant	9 858
Problème de langue	597
Non-disponibilité du répondant sélectionné (maladie, congé, vacances ou autre)	112
Abandons avant la fin	S.O.
<b>Admissibles avec réponse (R)</b>	<b>1 072</b>
Sondages terminés non admissibles – quota atteint	128
Sondages terminés non admissibles pour d'autres raisons	S.O.
Entrevues achevées	944
<b>Échantillon potentiel (U + IS + R)</b>	<b>11 639</b>
<b>Taux de réponse = R/(U + IS + R)</b>	<b>9,2 %</b>

Le taux de réponse pour le sondage en ligne était de 12,5 %. Le tableau ci-dessous présente les résultats des contacts :

<b>Cas non valides</b>	<b>621</b>
Invitations envoyées par erreur à des personnes ne répondant pas aux critères de l'étude	78
Adresses de courriel manquantes ou incomplètes	543
<b>Cas non résolus (NR)</b>	<b>37 146</b>
Invitations par courriel retournées	1 096
Invitations par courriel sans réponse	S.O.
<b>Admissibles sans réponse (IS)</b>	<b>36 050</b>
Aucune réponse de la part de répondants admissibles	36 050
Refus du répondant	S.O.
Problème de langue	S.O.
Non-disponibilité du répondant sélectionné (maladie, congé, vacances ou autre)	S.O.
Abandons avant la fin	S.O.
<b>Admissibles avec réponse (R)</b>	<b>5 294</b>
Sondages terminés non admissibles – quota atteint	2 226
Sondages terminés non admissibles pour d'autres raisons	S.O.
Entrevues achevées	3 068
<b>Échantillon potentiel (U + IS + R)</b>	<b>42 440</b>
<b>Taux de réponse = R/(U + IS + R)</b>	<b>12,5 %</b>

### Marge d'erreur

Le recrutement pour le sondage en ligne s'est fait à partir d'une liste de volontaires ayant manifesté leur intérêt à participer à des sondages en ligne, ou s'y étant inscrits. Les données ont été pondérées afin de refléter la composition démographique de la population canadienne âgée de 18 ans et plus. Puisque l'échantillon utilisé s'appuie sur des personnes s'étant originellement portées volontaires pour participer au panel, aucune estimation formelle de l'erreur d'échantillonnage ne peut être calculée pour l'ensemble de l'échantillon. Le traitement de l'échantillon non probabiliste est conforme aux Normes pour la recherche sur l'opinion publique effectuée par le gouvernement du Canada pour les sondages en ligne.

## Annexe B : Rapport de méthodologie qualitative

### Méthodologie

La deuxième phase de l'étude était de nature qualitative et a pris la forme d'une série de 12 séances virtuelles de discussion en groupe.

Cinq séances ont été menées auprès d'adultes de plus de 18 ans résidant dans chacune des régions suivantes : le Canada atlantique (Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse, Île-du-Prince-Édouard et Terre-Neuve-et-Labrador), l'Ontario, le Québec, les Prairies (Manitoba, Saskatchewan et Alberta), ainsi que la Colombie-Britannique et le Nord du pays (Yukon, Territoires du Nord-Ouest et Nunavut).

Cinq autres séances ont été menées dans tout le pays auprès de groupes en quête d'équité, soit les membres de minorités visibles, les Autochtones, les nouveaux arrivants, les personnes présentant un handicap physique et les membres de la communauté LGBTQ2IA+.

Enfin, les deux dernières séances ont été menées auprès de défenseurs et défenseuses des droits des patients en matière de consentement éclairé.

Une séance régionale et une séance auprès de défenseurs et défenseuses des droits des patients se sont déroulées en français. Afin de répondre aux besoins des membres de communautés de langue officielle en situation minoritaire (CLOSM), les gens pouvaient participer dans la langue officielle de leur choix, peu importe leur lieu de résidence au Canada.

Les discussions ont duré environ 90 minutes, et les montants suivants ont été remis en contrepartie de la participation : 100 \$ pour les adultes de 18 ans et plus, 150 \$ pour les défenseurs et défenseuses des droits des patients et 125 \$ pour les groupes en quête d'équité.

Le tableau ci-dessous indique la composition et le nombre de participants et participantes de chaque groupe ainsi que la date et l'heure de chaque séance.

N° de groupe	Groupe cible	Région/langue	Heure	Nombre de participants
Lundi 28 août 2023				
1	Adultes de 18 ans ou plus	Canada atlantique (anglais)	16 h HE / 17 h HA / 17 h 30 HT	6
2	Adultes de 18 ans ou plus	Prairies (anglais)	19 h HE / 18 h HC / 17 h HR	2
3	Personnes handicapées	National (anglais)	18 h HE / 19 h HA / 19 h 30 HT / 17 h HC / 16 h HR / 15 h HP	5
4	Adultes de 18 ans ou plus	Colombie-Britannique/Nord (anglais)	20 h HE / 19 h HC / 18 h HR / 17 h HP	8

Mardi 29 août 2023				
5	Adultes de 18 ans ou plus	Québec (français)	17 h HE	6
6	Adultes de 18 ans ou plus	Ontario (anglais)	17 h HE	8
7	Personnes nouvellement arrivées au pays	National (anglais)	19 h HE / 20 h HA / 20 h 30 HT / 18 h HC / 17 h HR / 16 h HP	8
8	Membres d'une minorité visible	National (anglais)	19 h HE / 20 h HA / 20 h 30 HT / 18 h HC / 17 h HR / 16 h HP	8
Mercredi 30 août 2023				
9	Autochtones	National (anglais)	19 h HE / 20 h HA / 20 h 30 HT / 18 h HC / 17 h HR / 16 h HP	8
10	Membres de la communauté LGBTQ2IA+	National (anglais)	19 h HE / 20 h HA / 20 h 30 HT / 18 h HC / 17 h HR / 16 h HP	9
Mercredi 6 septembre 2023				
11	Défenseurs et défenseuses des droits des patients	National (français)	12 h HE / 13 h HA / 13 h 30 HT	7
12	Défenseurs et défenseuses des droits des patients	National (anglais)	14 h HE / 13 h HC / 12 h HR / 11 h HP	6

Nom du répondant :

N° de téléphone du répondant : (travail)

N° de téléphone du répondant : (cellulaire)

Courriel du répondant :

Source de l'échantillon : panel aléatoire client référence

Intervieweur :

Date :

Validé :

Fichiers

centraux :

Listes :

Quotas :

## Recrutement

Le recrutement s'est fait au moyen d'un questionnaire de sélection (voir les annexes E et F).

Huit personnes ont été recrutées pour chaque groupe.

Quality Response, notre sous-traitant pour le travail sur le terrain, ainsi que ses fournisseurs ont d'abord communiqué avec les membres de leur base de données respective par courriel, puis ont réalisé un suivi par téléphone afin d'effectuer une présélection pour les groupes régionaux et en quête d'équité. Ils ont ensuite procédé à un recrutement téléphonique afin de compléter les groupes dans chaque marché.

Pour les défenseurs et défenseuses des droits des patients, l'ASPC a fourni une liste de candidats présélectionnés, et Quality Response a communiqué avec eux pour confirmer leur participation.

## Animation

Deux animateurs ont dirigé les séances de discussion. Après la première séance de discussion en groupe, notre équipe a fait un compte rendu auprès de l'ASPC pour discuter de la fonctionnalité du guide de discussion et des problèmes liés au recrutement, à la participation et à la technologie. Des membres de l'ASPC ont également été invités à assister aux séances de discussion à titre d'observateurs et ont eu l'occasion de poser des questions par l'entremise de l'animateur à la fin de la séance.

## Remarque sur l'interprétation des résultats de la recherche qualitative

Il est important de noter qu'une recherche qualitative est une forme de recherche scientifique, sociale, sur les politiques et sur l'opinion publique. La recherche par groupes de discussion n'a pas pour but d'aider un groupe à atteindre un consensus ou à prendre une décision, mais vise plutôt à recueillir un éventail d'idées, de réactions, d'expériences et de points de vue auprès d'un échantillon choisi de participants s'exprimant sur un sujet donné. Il est à noter qu'en raison de leur faible nombre, les participants et participantes ne peuvent être considérés comme étant statistiquement parfaitement représentatifs de l'ensemble de la population dont ils sont un échantillon. Les résultats obtenus ne peuvent donc pas être généralisés au-delà de ces échantillons.

## Glossaire des termes

Ci-dessous se trouve un glossaire expliquant les généralisations et les interprétations des termes qualitatifs utilisés tout au long du rapport. Ces expressions sont utilisées lorsque des groupes de participants partagent un point de vue précis et que des thèmes se répètent. À moins d'indication contraire, il ne faut pas en conclure que le reste des participants n'était pas d'accord. Ils pourraient s'être abstenus de tout commentaire ou n'avoir pas d'opinion arrêtée sur la question.

Généralisation	Interprétation
Peu	Peu est utilisé lorsque moins de 10 % des participants ont fourni des réponses semblables.
Plusieurs	Plusieurs est utilisé lorsque moins de 20 % des participants ont fourni des réponses semblables.
Quelques personnes	Certains est utilisé lorsque plus de 20 %, mais nettement moins de 50 % des participants ont fourni des réponses semblables.
Beaucoup	Beaucoup est utilisé lorsque près de 50 % des participants ont fourni des réponses semblables.
Majorité/majorité relative	Majorité ou majorité relative est utilisé lorsque plus de 50 %, mais moins de 75 % des participants ont fourni des réponses semblables.

La plupart	La plupart est utilisée lorsque plus de 75 % des participants ont fourni des réponses semblables.
Grande majorité	Grande majorité est utilisé lorsque presque tous les participants ont fourni des réponses semblables, mais que plusieurs avaient des points de vue différents.
Unanime/presque tous	Unanimes ou presque tous est utilisé lorsque tous les participants ont fourni des réponses semblables ou lorsque la grande majorité des participants ont fourni des réponses semblables et que les quelques autres ont refusé de formulé des commentaires sur le sujet.

## Annexe C : Questionnaire des entrevues téléphoniques assistées par ordinateur

### Questionnaire du sondage

Agence de la santé publique du Canada

Sondage sur les connaissances en matière de données

#### Page d'accueil

---

Nous vous remercions d'avoir accepté de participer à ce court sondage sur les informations sur la santé. Cela devrait vous prendre environ 17 minutes pour répondre à ce sondage.

[suivant]

#### Page de présentation à tous les répondants

---

##### Informations générales

Ce projet de recherche est réalisé par Earncliffe Strategies, une firme canadienne de recherche sur l'opinion publique, pour le compte de l'Agence de la santé publique du Canada.

Ce sondage en ligne a comme objectif de recueillir les opinions et les commentaires des Canadiens et Canadiennes afin d'aider l'Agence de la santé publique du Canada à orienter les politiques, les processus et les pratiques du gouvernement liées aux informations sur la santé des Canadiens et Canadiennes.

##### Comment le sondage en ligne fonctionne-t-il?

- Nous vous invitons à nous faire part de votre opinion et de votre expérience par l'entremise d'un sondage en ligne.
- Nous estimons qu'il vous faudra environ 17 minutes pour y répondre.
- Votre participation au sondage est entièrement volontaire.
- Votre décision de participer à cette recherche ou non n'aura aucune incidence sur les relations que vous pourriez avoir avec le gouvernement du Canada.

##### Qu'advient-il de vos renseignements personnels?

1. Les renseignements personnels que vous communiquerez à l'Agence de la santé publique du Canada seront traités conformément à la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et recueillis sous l'autorité de l'article 4 de la *Loi sur le ministère de la Santé*, en vertu de la *Directive sur les pratiques relatives à la protection de la vie privée du Conseil du Trésor*. Nous recueillerons uniquement les renseignements nécessaires à la réalisation de notre projet de recherche.
2. **Objectif de la collecte** : Nous devons recueillir certains de vos renseignements personnels, par exemple vos caractéristiques démographiques, pour être en mesure de mieux comprendre le sujet à l'étude. Vos réponses seront toutefois regroupées avec celles des autres participants aux fins d'analyse et de rédaction du rapport; votre identité ne sera jamais révélée.

3. **Pour plus d'information :** Le processus de collecte des renseignements personnels est décrit dans le Fichier de renseignements personnels ordinaires pour les [communications publiques – POU 914](#), sur le site Info Source, accessible en ligne à l'adresse [infosource.gc.ca](http://infosource.gc.ca).
4. **Vos droits en vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* :** En plus d'assurer la protection de vos renseignements personnels, la *Loi sur la protection des renseignements personnels* vous autorise à demander d'avoir accès à ces renseignements et à voir à ce qu'ils soient corrigés au besoin. Pour en savoir plus sur ces droits ou sur nos pratiques relatives à la protection de la vie privée, veuillez communiquer avec le coordonnateur de la protection des renseignements personnels de l'Agence de la santé publique du Canada, par courriel à [privacy-vie.privee@hc-sc.gc.ca](mailto:privacy-vie.privee@hc-sc.gc.ca). Vous pouvez également déposer une plainte auprès du commissaire à la protection de la vie privée du Canada si vous avez des préoccupations au sujet du traitement de vos renseignements personnels.

#### **Qu'arrive-t-il après le sondage en ligne?**

Le rapport final, rédigé par Earncliffe Strategies, pourra être consulté par la population sur le site de Bibliothèque et Archives Canada (<http://www.bac-lac.gc.ca/>).

Pour toute question au sujet du sondage, veuillez communiquer avec Earncliffe Strategies à l'adresse [info@earncliffe.ca](mailto:info@earncliffe.ca).

Votre opinion est grandement appréciée et nous avons hâte de lire vos commentaires.

**[poursuivre]**

### **Présentation pour les entrevues téléphoniques**

---

#### **Informations générales**

Ce projet de recherche est réalisé par Earncliffe Strategies, une firme canadienne de recherche sur l'opinion publique, pour le compte de l'Agence de la santé publique du Canada.

Ce sondage en ligne a comme objectif de recueillir les opinions et les commentaires des Canadiens et Canadiennes afin d'aider l'Agence de la santé publique du Canada à orienter les politiques, les processus et les pratiques du gouvernement liées aux informations sur la santé des Canadiens et Canadiennes.

Votre participation à cette étude est volontaire et entièrement confidentielle. Toutes vos réponses demeureront anonymes et seront combinées à celles des autres répondants. Cela devrait vous prendre environ 17 minutes pour répondre à ce sondage.

Souhaitez-vous commencer?

**[poursuivre]**

## Questions de sélection

1. À quel genre vous identifiez-vous?

Femme

Homme

Autre, veuillez préciser [zone de texte pour question ouverte]

Je préfère ne pas répondre

2. En quelle année êtes-vous né(e)?

[insérer l'année]

3. [si refuse d'indiquer l'année de naissance] Dans ce cas-là, dans quel groupe d'âge vous situez-vous?

Moins de 18 ans [remercier et terminer]

1

De 18 à 24 ans

2

De 25 à 34 ans

3

De 35 à 44 ans

4

De 45 à 54 ans

5

De 55 à 64 ans

6

De 65 à 74 ans

7

De 75 à 84 ans

8

85 ans ou plus

9

Je préfère ne pas répondre [remercier et terminer]

10

4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Terre-Neuve-et-Labrador

1

Nouvelle-Écosse

2

Île-du-Prince-Édouard

3

Nouveau-Brunswick

4

Québec

5

Ontario

6

Manitoba

7

Saskatchewan

8

Alberta

9

Colombie-Britannique

10

Yukon

11

Nunavut

12

Territoires du Nord-Ouest

13

Je préfère ne pas répondre [terminer]

99

## Sondage

5. Dans quelle mesure connaissez-vous le terme « **données sur la santé** »?

Je ne le connais pas du tout	1
Je le connais un peu	2
Je le connais plutôt bien	3
Je le connais très bien	4
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

6. Lorsqu'il est question de « **données sur la santé** » dans ce que vous lisez ou entendez, sans autre précision, dans quelle mesure comprenez-vous clairement ce qu'on entend par là?

Je ne sais pas vraiment à quoi on fait référence	1
Je comprends vaguement à quoi on fait référence	2
Je comprends bien à quoi on fait référence	3
Je comprends très bien à quoi on fait référence	4
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

7. Dans quelle mesure vous sentez-vous préparé(e) à discuter de la façon dont les données sur la santé sont générées, recueillies, partagées, utilisées et communiquées?

Pas du tout préparé(e)	1
Pas très bien préparé(e)	2
Plutôt bien préparé(e)	3
Très bien préparé(e)	4
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

8. D'une manière générale, dans quelle mesure seriez-vous à l'aise avec le partage de vos données de santé, ou diriez-vous que votre niveau d'aisance dépend de quelque chose?

Très mal à l'aise	1
Plutôt mal à l'aise	2
Ni mal à l'aise ni à l'aise	3
Plutôt à l'aise	4
Très à l'aise	6
Cela dépend	5
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

D'après ce que vous savez ou ce que vous pensez des données sur la santé, dans quelle mesure est-il important que les personnes suivantes puissent avoir accès aux données sur la santé? [varier l'ordre aléatoirement]

9. Les scientifiques menant des recherches liées à la santé

10. Les représentants du gouvernement responsable de l'élaboration des politiques et des programmes relatifs au système de santé et à la santé publique

11. Les professionnels de la santé autres qu'un médecin de famille ou que ceux travaillant en milieu hospitalier, tels que les pharmaciens et les dentistes

Pas du tout important	1
Pas très important	2
Plutôt important	3
Très important	4
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

12. Parmi les options suivantes, quelles sont celles qui, selon vous, sont considérées comme des « données sur la santé », s'il y a lieu? [veuillez sélectionner toutes les réponses qui s'appliquent]

Maladies, affections, allergies ou médicaments sur ordonnance d'une personne	1
Résultats de laboratoire pour tout type de tests diagnostiques effectués sur une personne comme des analyses sanguines ou des radiographies	2
Indicateurs de base comme la tension artérielle, la fréquence cardiaque, la glycémie	3
Professionnels de la santé consultés par la personne	4
Historique des rendez-vous dans les hôpitaux ou les cliniques, ou d'autres types de services de santé comme les interventions chirurgicales	5
Taux de vaccination pour différentes communautés ou différents groupes	6
Temps d'attente pour les interventions chirurgicales dans les différentes provinces et les différents territoires	7
Aucune de ces réponses	77
Toutes ces réponses	88
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	99

13. Pour les besoins de ce sondage, veuillez envisager la définition suivante du terme « données sur la santé » :

Les données sur la santé désignent tout type d'information qui permet de diagnostiquer, de surveiller ou de traiter une personne. Les données sur la santé comprennent également des informations sur les événements de santé publique, sur le fonctionnement de nos systèmes de santé et sur les communautés.

En quoi cette définition du terme « données sur la santé » diffère-t-elle de ce à quoi vous avez tendance à penser lorsque vous entendez le terme « données sur la santé »?

La définition du terme « données sur la santé » est moins large que je ne le pensais	1
La définition du terme « données sur la santé » correspond exactement à ce que je pensais	2
La définition du terme « données sur la santé » est plus large que je ne le pensais	3
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

14. À votre connaissance, dans quelle mesure ces types de données sur la santé sont-ils bien ou mal partagés entre les professionnels de la santé et entre les provinces et les territoires?

Très mal	1
Plutôt mal	2
Ni mal ni bien	3
Plutôt bien	4
Très bien	5
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

Veillez indiquer dans quelle mesure vous croyez que chacun des éléments suivants constitue un problème au Canada à l'heure actuelle, s'il y a lieu. [ÉCHANTILLON FRACTIONNÉ : SÉLECTIONNEZ 5 CATÉGORIES AU HASARD POUR INTERROGER LE RÉPONDANT; RANDOMISEZ L'ORDRE.]

15. Les données sur la santé sont stockées dans différentes bases de données qui ne sont souvent pas connectées les unes aux autres, même si ces données sont liées à la même personne.
16. Les données d'une personne ne sont pas facilement partagées entre les professionnels de la santé et les établissements de soins de santé.
17. Les données dont ont besoin les décideurs en matière de santé du gouvernement ne sont pas facilement partagées entre les différents paliers de gouvernement.
18. Les personnes ne peuvent pas facilement accéder à toutes les données sur la santé qui leur appartiennent.
19. Les professionnels de la santé n'ont pas toujours accès à l'ensemble des informations sur la santé d'une personne.
20. Les responsables de la santé publique ne peuvent pas facilement accéder aux données dont ils ont besoin pour formuler des recommandations opportunes et éclairées, comme lors d'interventions d'urgence en santé publique.
21. Les chercheurs ne peuvent pas facilement accéder aux données sur la santé dont ils ont besoin pour réaliser des recherches sur de nouvelles solutions et de nouveaux traitements médicaux.
22. Les communautés n'ont pas un portrait complet de la santé de leurs citoyens ni des inégalités croissantes en matière de santé.
23. On ne s'entend pas sur le moment et la façon de partager les données entre les différents professionnels de la santé, entre les différents établissements médicaux et entre les différents territoires.
24. Il n'y a pas d'autorité clairement responsable de la surveillance, de la protection et de l'utilisation des données dans le secteur de la santé au Canada.

Cela ne constitue pas du tout un problème	1
Cela constitue un problème, mais pas un problème grave	2
Cela constitue un problème plutôt grave	3
Cela constitue un problème très grave	4
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

Il y a différentes façons d'utiliser les données sur la santé. Veillez indiquer la mesure dans laquelle vous croyez que chacune des mesures suivantes constituerait un avantage, s'il y a lieu.

[ÉCHANTILLON FRACTIONNÉ : SÉLECTIONNEZ 4 CATÉGORIES AU HASARD POUR INTERROGER LE RÉPONDANT; RANDOMISEZ L'ORDRE].

25. Permettre aux gens de prendre des décisions plus éclairées au sujet de leur santé personnelle et d'atteindre leurs objectifs de santé personnels.
26. Favoriser la prise de décisions plus éclairées au sujet de la santé de nos communautés, y compris la réduction des inégalités.
27. Veiller à ce que les gens aient un dossier de santé qui les suit tout au long de leur vie et à ce que tous les professionnels de la santé qui les suivent de partout au Canada puissent y avoir accès.
28. Permettre aux professionnels de la santé de mieux coordonner les soins prodigués à une personne.
29. Contribuer à améliorer la qualité et la rentabilité des soins dans nos hôpitaux et autres établissements de soins.
30. Aider les gouvernements à anticiper les événements de santé publique, comme une écloison de grippe ou d'un autre virus, et à y répondre.
31. Aider les chercheurs en santé à étudier les problèmes et à mettre au point des solutions.

- |  |   |
|--|---|
| Cela ne constituerait pas du tout un avantage          | 1 |
| Cela constituerait un avantage, mais un léger avantage | 2 |
| Cela constituerait un avantage plutôt important        | 3 |
| Cela constituerait un avantage très important          | 4 |
| Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre              | 9 |

Veillez indiquer dans quelle mesure vous êtes en accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes. [ÉCHANTILLON FRACTIONNÉ : SÉLECTIONNEZ 4 CATÉGORIES AU HASARD POUR INTERROGER LE RÉPONDANT; RANDOMISEZ L'ORDRE].

32. Les professionnels de la santé ont besoin d'un accès rapide et facile aux données sur la santé d'une personne afin de pouvoir lui offrir des soins de santé de haute qualité.
33. Je suis à l'aise avec le fait que les professionnels de la santé partagent mes données personnelles sur la santé avec d'autres professionnels de la santé qui me prodiguent des soins.
34. Je suis convaincu(e) que des mesures sont en place pour protéger mes dossiers médicaux et d'autres données sur la santé me concernant afin qu'ils ne puissent pas être consultés par des personnes qui ne sont pas autorisées à le faire.
35. Le non-partage des données sur la santé peut parfois nuire aux personnes ou empêcher les communautés d'avoir accès aux données dont elles ont besoin pour prendre soin de la population.
36. Je suis d'accord avec la transmission de mes données sur la santé aux chercheurs, à condition qu'elles soient entièrement anonymes et que l'utilisateur ne soit pas en mesure d'établir l'identité de la personne à laquelle elles appartiennent.
37. Je suis d'accord avec la transmission de mes données sur la santé aux gouvernements afin d'orienter les décisions, à condition qu'elles soient entièrement anonymes et que l'utilisateur ne soit pas en mesure d'établir l'identité de la personne à laquelle elles appartiennent.

- |                              |   |
|------------------------------|---|
| Fortement en désaccord       | 1 |
| En désaccord                 | 2 |
| Ni en accord ni en désaccord | 3 |

En accord	4
Fortement en accord	5
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

Les données sur la santé au niveau communautaire sont dépourvues de toutes les informations personnelles telles que le nom, l'adresse et le numéro de carte de santé, de sorte qu'aucune personne ne puisse être identifiée. La possibilité d'analyser un grand nombre de données sur la santé au niveau communautaire est utile pour améliorer les résultats en matière de santé. Sachant cela, quelle importance accordez-vous au fait que l'on vous demande votre consentement pour le partage de ce type de données sur la santé dans chacune des situations suivantes? [RANDOMISEZ L'ORDRE]

38. Lorsqu'elles doivent être utilisées par des scientifiques menant des recherches dans le domaine de la santé
39. Lorsqu'elles doivent être utilisées par des fonctionnaires et des décideurs politiques chargés d'élaborer des politiques et des programmes de santé
40. Lorsqu'elles doivent être utilisées par les gestionnaires des systèmes de soins de santé pour contrôler le rendement du système de soins de santé.

Pas du tout important	1
Pas très important	2
Assez important	3
Très important	4
Ne sait pas/Préfère ne pas répondre	9

## Données démographiques

Les prochaines questions portent sur les soins de santé que votre famille immédiate et vous-même avez peut-être reçus. Par famille immédiate, nous entendons vos parents ou vos frères et sœurs, votre conjoint(e)/partenaire ou vos enfants.

41. Avez-vous un médecin de premier recours habituel comme un médecin de famille ou une infirmière praticienne?

Oui	1
Non	2
Je ne saurais dire/je préfère ne pas répondre	9

42. Recevez-vous des soins de divers professionnels de la santé, qui doivent tous avoir accès à vos renseignements médicaux?

Oui	1
Non	2
Je ne saurais dire/je préfère ne pas répondre	9

43. Avez-vous actuellement un problème de santé chronique, c'est-à-dire un problème de santé à long terme comme le diabète, qui vous a été diagnostiqué par un professionnel de la santé et qui dure depuis 6 mois ou plus ou devrait durer 6 mois ou plus?

Oui	1
Non	2
Je ne saurais dire/je préfère ne pas répondre	9

44. Êtes-vous responsable en tout ou en partie de fournir des soins ou de l'assistance à l'une des personnes suivantes? (Notez que l'aide à laquelle nous faisons référence ici NE comprend PAS le travail rémunéré ou le travail fourni dans le cadre d'un emploi. Nous faisons référence à l'aide volontaire qui peut inclure l'accompagnement de la personne à un rendez-vous médical, la rencontre avec son médecin ou toute autre activité volontaire qui soutient sa santé et son bien-être.) [Veuillez sélectionner toutes les réponses qui s'appliquent.]

Enfant(s)	1
Parent(s)	2
Conjoint(e)	3
Parent	4
Ami(e)	5
Voisin(e)	6
Quelqu'un d'autre	7
Aucune de ces réponses	77
Toutes ces réponses	88
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	99

45. Veuillez additionner TOUTES les fois où vous avez interagi avec un professionnel de la santé ou le système de santé au cours des 12 derniers mois (par exemple, pour obtenir des ordonnances, consulter des médecins, effectuer des analyses de laboratoire [analyses sanguines, radiographies], vous rendre au service des urgences pour obtenir un traitement, etc.); combien de fois estimez-vous avoir fait ces choses au total au cours de la dernière année? (Notez que si vous avez vu un médecin deux fois et avez obtenu des analyses sanguines une fois, cela correspond à 3 fois au total.)

[champ numérique à réponse ouverte]

46. Quelle langue parlez-vous le plus souvent à la maison?

Anglais	1
Français	2
Autre (veuillez préciser)	3
Je préfère ne pas répondre	9

47. Parmi les choix suivants, lequel décrit le mieux l'endroit où vous vivez :

Région rurale comptant moins de 1 000 habitants	1
Une petite ville (entre 1 000 et 29 999 habitants)	2
Une ville de taille moyenne (entre 30 000 et 99 999 habitants)	3
Un grand centre urbain (100 000 habitants ou plus)	4
Préfère ne pas répondre	9

48. Quel est le certificat ou le diplôme le plus élevé que vous avez obtenu?

8 <sup>e</sup> année ou moins	1
Études secondaires en partie	2
Diplôme d'études secondaires ou certificat d'équivalence d'études secondaires	3
Certificat ou diplôme d'une école de métiers	4
Diplôme d'études collégiales ou préuniversitaires, ou autre certificat ou diplôme non universitaire (autre que les certificats ou diplômes de métiers)	5
Certificat ou diplôme universitaire inférieur au baccalauréat	6
Baccalauréat (p. ex., B. A., baccalauréat avec distinction, B. Sc., LL. B.)	7
Certificat ou diplôme universitaire supérieur au baccalauréat	8
Je préfère ne pas répondre	9

49. Laquelle des catégories suivantes représente le mieux le revenu total de votre ménage en 2022? Par cela, nous entendons le revenu total combiné de tous les membres de votre ménage, avant impôts.

Moins de 20 000 \$	1
De 20 000 \$ à moins de 40 000 \$	2
De 40 000 \$ à moins de 60 000 \$	3
De 60 000 \$ à moins de 80 000 \$	4
De 80 000 \$ à moins de 100 000 \$	5
De 100 000 \$ à moins de 150 000 \$	6
150 000 \$ et plus	7
Je préfère ne pas répondre	9

50. Laquelle des options suivantes correspond le plus à la composition de votre foyer?  
Remarque : par « conjoint(e)/partenaire », nous entendons la personne avec laquelle vous êtes marié(e) ou avec laquelle vous formez un couple.

Personne vivant seule	1
Personnelle vivant seule avec aide	2
Personne vivant avec un(e) conjoint(e)	3
Parent vivant avec conjoint(e)/partenaire et enfants	4
Chef de famille monoparentale avec enfants	5
Personne seule vivant avec d'autres personnes avec lesquelles elle n'a pas de lien et n'est pas en couple	6
Personne seule vivant avec des membres de sa famille qui ne sont pas ses enfants ou son conjoint/sa conjointe	7
Autre (veuillez préciser)	88
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	99

51. Quelles sont vos origines ethniques ou culturelles? [Veuillez sélectionner toutes les réponses qui s'appliquent.]

Personne blanche	
Asiatique du Sud (p. ex. indienne de l'Est, pakistanaise, sri lankaise)	
Chinoise	
Noire	
Philippine	
Arabe	
Latino-américaine	
Asiatique du Sud-Est (p. ex., vietnamienne, cambodgienne, laotienne, thaïlandaise)	
Asiatique de l'Ouest (p. ex., iranienne, afghane)	
Coréenne	
Japonaise	
Autre [veuillez préciser]	88
Je préfère ne pas répondre	99

52. Êtes-vous membre des Premières Nations, Métis(se) ou Inuit(e)?

Non, pas membre des Premières Nations, Métis(se) ou Inuit(e)	1
Oui, membre des Premières Nations (Indien de l'Amérique du Nord)	2
Oui, Métis(se)	3
Oui, Inuit(e)	4
Je préfère ne pas répondre	99

53. Où êtes-vous né(e)?

Né(e) au Canada	1
Né(e) à l'extérieur du Canada	2
Je préfère ne pas répondre	9

54. [si né(e) ailleurs] Depuis combien de temps vivez-vous au Canada?

Moins de 5 ans	1
5 ans ou plus	2
Je préfère ne pas répondre	9

55. Vous identifiez-vous comme une personne handicapée?

Oui	1
Non	2
Je préfère ne pas répondre	9

56. Vous identifiez-vous comme une personne appartenant à la communauté 2LGBTQ+?

Oui	1
Non	2
Je préfère ne pas répondre	9

57. Croyez-vous faire partie d'un groupe racial visible au Canada (d'origine non caucasienne ou non blanche)?

Oui	1
Non	2
Je préfère ne pas répondre	9

[prétest seulement, ajouter les questions A à J].

- A. Y a-t-il un ou des aspects de ce sondage qui vous ont semblé difficiles à comprendre?  
Oui/Non
- B. [si a=oui] Si oui, veuillez décrire ce qui vous a semblé difficile à comprendre.
- C. Avez-vous été incapable de répondre à l'une ou l'autre des questions du sondage en raison de la façon dont celle-ci était formulée? O/N
- D. [si c=oui] Si oui, veuillez décrire ce qui posait problème dans la façon dont la question était formulée.
- E. Avez-vous éprouvé des difficultés avec le vocabulaire utilisé? O/N
- F. [si e=oui] Si oui, veuillez décrire les difficultés que présentait le vocabulaire.
- G. Est-ce que certains termes ou expressions prêtaient à confusion? O/N
- H. [si g=oui] Si oui, veuillez indiquer les termes ou expressions qui prêtaient à confusion.
- I. En répondant au sondage, avez-vous éprouvé d'autres problèmes dont vous souhaiteriez nous faire part? Oui/Non
- J. [si i=oui] Si oui, lesquels?

Voilà qui met fin au sondage. Merci beaucoup de votre participation!

## Annexe D : Questionnaire des entrevues Web assistées par ordinateur

### Questionnaire du sondage

Agence de la santé publique du Canada  
Sondage sur les connaissances en matière de données

#### Page d'accueil

---

Nous vous remercions d'avoir accepté de participer à ce court sondage sur les informations sur la santé. Cela devrait vous prendre environ 17 minutes pour répondre à ce sondage.

**[suivant]**

#### Page de présentation à tous les répondants

---

##### Informations générales

Ce projet de recherche est réalisé par Earncliffe Strategies, une firme canadienne de recherche sur l'opinion publique, pour le compte de l'Agence de la santé publique du Canada.

Ce sondage en ligne a comme objectif de recueillir les opinions et les commentaires des Canadiens et Canadiennes afin d'aider l'Agence de la santé publique du Canada à orienter les politiques, les processus et les pratiques du gouvernement liées aux informations sur la santé des Canadiens et Canadiennes.

##### Comment le sondage en ligne fonctionne-t-il?

- Nous vous invitons à nous faire part de votre opinion et de votre expérience par l'entremise d'un sondage en ligne.
- Nous estimons qu'il vous faudra environ 17 minutes pour y répondre.
- Votre participation au sondage est entièrement volontaire.
- Votre décision de participer à cette recherche ou non n'aura aucune incidence sur les relations que vous pourriez avoir avec le gouvernement du Canada.

##### Qu'advient-il de vos renseignements personnels?

1. Les renseignements personnels que vous communiquerez à l'Agence de la santé publique du Canada seront traités conformément à la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et recueillis sous l'autorité de l'article 4 de la *Loi sur le ministère de la Santé*, en vertu de la *Directive sur les pratiques relatives à la protection de la vie privée du Conseil du Trésor*. Nous recueillerons uniquement les renseignements nécessaires à la réalisation de notre projet de recherche.
2. **Objectif de la collecte** : Nous devons recueillir certains de vos renseignements personnels, par exemple vos caractéristiques démographiques, pour être en mesure de mieux comprendre le sujet à l'étude. Vos réponses seront toutefois regroupées avec

celles des autres participants aux fins d'analyse et de rédaction du rapport; votre identité ne sera jamais révélée.

3. **Pour plus d'information** : Le processus de collecte des renseignements personnels est décrit dans le Fichier de renseignements personnels ordinaires pour les [communications publiques – POU 914](#), sur le site Info Source, accessible en ligne à l'adresse [infosource.gc.ca](#).
4. **Vos droits en vertu de la Loi sur la protection des renseignements personnels** : En plus d'assurer la protection de vos renseignements personnels, la *Loi sur la protection des renseignements personnels* vous autorise à demander d'avoir accès à ces renseignements et à voir à ce qu'ils soient corrigés au besoin. Pour en savoir plus sur ces droits ou sur nos pratiques relatives à la protection de la vie privée, veuillez communiquer avec le coordonnateur de la protection des renseignements personnels de l'Agence de la santé publique du Canada, par courriel à [privacy-vie.privee@hc-sc.gc.ca](mailto:privacy-vie.privee@hc-sc.gc.ca). Vous pouvez également déposer une plainte auprès du commissaire à la protection de la vie privée du Canada si vous avez des préoccupations au sujet du traitement de vos renseignements personnels.

#### **Qu'arrive-t-il après le sondage en ligne?**

Le rapport final, rédigé par Earncliffe Strategies, pourra être consulté par la population sur le site de Bibliothèque et Archives Canada (<http://www.bac-lac.gc.ca/>).

Pour toute question au sujet du sondage, veuillez communiquer avec Earncliffe Strategies à l'adresse [info@earncliffe.ca](mailto:info@earncliffe.ca).

Votre opinion est grandement appréciée et nous avons hâte de lire vos commentaires.

**[poursuivre]**

## Présentation pour les entrevues téléphoniques

---

### Informations générales

Ce projet de recherche est réalisé par Earncliffe Strategies, une firme canadienne de recherche sur l'opinion publique, pour le compte de l'Agence de la santé publique du Canada.

Ce sondage en ligne a comme objectif de recueillir les opinions et les commentaires des Canadiens et Canadiennes afin d'aider l'Agence de la santé publique du Canada à orienter les politiques, les processus et les pratiques du gouvernement liées aux informations sur la santé des Canadiens et Canadiennes.

Votre participation à cette étude est volontaire et entièrement confidentielle. Toutes vos réponses demeureront anonymes et seront combinées à celles des autres répondants. Cela devrait vous prendre environ 17 minutes pour répondre à ce sondage.

Souhaitez-vous commencer?

**[poursuivre]**



## Questions de sélection

1. À quel genre vous identifiez-vous?

Femme

Homme

Autre, veuillez préciser [zone de texte pour question ouverte]

Je préfère ne pas répondre

2. En quelle année êtes-vous né(e)?

[insérer l'année]

3. [si refuse d'indiquer l'année de naissance] Dans ce cas-là, dans quel groupe d'âge vous situez-vous?

Moins de 18 ans [remercier et terminer]

1

De 18 à 24 ans

2

De 25 à 34 ans

3

De 35 à 44 ans

4

De 45 à 54 ans

5

De 55 à 64 ans

6

De 65 à 74 ans

7

De 75 à 84 ans

8

85 ans ou plus

9

Je préfère ne pas répondre [remercier et terminer]

10

4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Terre-Neuve-et-Labrador

1

Nouvelle-Écosse

2

Île-du-Prince-Édouard

3

Nouveau-Brunswick

4

Québec

5

Ontario

6

Manitoba

7

Saskatchewan

8

Alberta

9

Colombie-Britannique

10

Yukon

11

Nunavut

12

Territoires du Nord-Ouest

13

Je préfère ne pas répondre [terminer]

99

## Sondage

5. Dans quelle mesure connaissez-vous le terme « **données sur la santé** »?

Je ne le connais pas du tout	1
Je le connais un peu	2
Je le connais plutôt bien	3
Je le connais très bien	4
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

6. Lorsqu'il est question de « **données sur la santé** » dans ce que vous lisez ou entendez, sans autre précision, dans quelle mesure comprenez-vous clairement ce qu'on entend par là?

Je ne sais pas vraiment à quoi on fait référence	1
Je comprends vaguement à quoi on fait référence	2
Je comprends bien à quoi on fait référence	3
Je comprends très bien à quoi on fait référence	4
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

7. Dans quelle mesure vous sentez-vous préparé(e) à discuter de la façon dont les données sur la santé sont générées, recueillies, partagées, utilisées et communiquées?

Pas du tout préparé(e)	1
Pas très bien préparé(e)	2
Plutôt bien préparé(e)	3
Très bien préparé(e)	4
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

8. D'une manière générale, dans quelle mesure seriez-vous à l'aise avec le partage de vos données de santé, ou diriez-vous que votre niveau d'aisance dépend de quelque chose?

Très mal à l'aise	1
Plutôt mal à l'aise	2
Ni mal à l'aise ni à l'aise	3
Plutôt à l'aise	4
Très à l'aise	6
Cela dépend	5
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

9. [SI Q8=6 « Cela dépend »] Vous avez mentionné que votre confort à l'idée de partager des données de santé dépendait de la situation et/ou d'autres facteurs. De quoi cela dépend-il précisément? [QUESTION OUVERTE]

D'après ce que vous savez ou ce que vous pensez des données sur la santé, dans quelle mesure est-il important que les personnes suivantes puissent avoir accès aux données sur la santé? [varier l'ordre aléatoirement]

10. Les scientifiques menant des recherches liées à la santé
11. Les représentants du gouvernement responsable de l'élaboration des politiques et des programmes relatifs au système de santé et à la santé publique
12. Les professionnels de la santé autres qu'un médecin de famille ou que ceux travaillant en milieu hospitalier, tels que les pharmaciens et les dentistes

Pas du tout important	1
Pas très important	2
Plutôt important	3
Très important	4
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

13. Parmi les options suivantes, quelles sont celles qui, selon vous, sont considérées comme des « données sur la santé », s'il y a lieu? [veuillez sélectionner toutes les réponses qui s'appliquent]

Maladies, affections, allergies ou médicaments sur ordonnance d'une personne	1
Résultats de laboratoire pour tout type de tests diagnostiques effectués sur une personne comme des analyses sanguines ou des radiographies	2
Indicateurs de base comme la tension artérielle, la fréquence cardiaque, la glycémie	3
Professionnels de la santé consultés par la personne	4
Historique des rendez-vous dans les hôpitaux ou les cliniques, ou d'autres types de services de santé comme les interventions chirurgicales	5
Taux de vaccination pour différentes communautés ou différents groupes	6
Temps d'attente pour les interventions chirurgicales dans les différentes provinces et les différents territoires	7
Aucune de ces réponses	77
Toutes ces réponses	88
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	99

14. Pour les besoins de ce sondage, veuillez envisager la définition suivante du terme « données sur la santé » :

Les données sur la santé désignent tout type d'information qui permet de diagnostiquer, de surveiller ou de traiter une personne. Les données sur la santé comprennent également des informations sur les événements de santé publique, sur le fonctionnement de nos systèmes de santé et sur les communautés.

En quoi cette définition du terme « données sur la santé » diffère-t-elle de ce à quoi vous avez tendance à penser lorsque vous entendez le terme « données sur la santé »?

La définition du terme « données sur la santé » est moins large que je ne le pensais	1
La définition du terme « données sur la santé » correspond exactement à ce que je pensais	2
La définition du terme « données sur la santé » est plus large que je ne le pensais	3
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

15. [Si plus large] Est-elle un peu ou beaucoup plus large que vous ne le pensiez?

Un peu plus	4
Beaucoup plus	5
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	3

16. À votre connaissance, dans quelle mesure ces types de données sur la santé sont-ils bien ou mal partagés entre les professionnels de la santé et entre les provinces et les territoires?

Très mal	1
Plutôt mal	2
Ni mal ni bien	3
Plutôt bien	4
Très bien	5
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

Veillez indiquer dans quelle mesure vous croyez que chacun des éléments suivants constitue un problème au Canada à l'heure actuelle, s'il y a lieu. [ÉCHANTILLON FRACTIONNÉ : SÉLECTIONNEZ 5 CATÉGORIES AU HASARD POUR INTERROGER LE RÉPONDANT; RANDOMISEZ L'ORDRE.]

17. Les données sur la santé sont stockées dans différentes bases de données qui ne sont souvent pas connectées les unes aux autres, même si ces données sont liées à la même personne.
18. Les données d'une personne ne sont pas facilement partagées entre les professionnels de la santé et les établissements de soins de santé.
19. Les données dont ont besoin les décideurs en matière de santé du gouvernement ne sont pas facilement partagées entre les différents paliers de gouvernement.
20. Les personnes ne peuvent pas facilement accéder à toutes les données sur la santé qui leur appartiennent.
21. Les professionnels de la santé n'ont pas toujours accès à l'ensemble des informations sur la santé d'une personne.
22. Les responsables de la santé publique ne peuvent pas facilement accéder aux données dont ils ont besoin pour formuler des recommandations opportunes et éclairées, comme lors d'interventions d'urgence en santé publique.
23. Les chercheurs ne peuvent pas facilement accéder aux données sur la santé dont ils ont besoin pour réaliser des recherches sur de nouvelles solutions et de nouveaux traitements médicaux.
24. Les communautés n'ont pas un portrait complet de la santé de leurs citoyens ni des inégalités croissantes en matière de santé.
25. On ne s'entend pas sur le moment et la façon de partager les données entre les différents professionnels de la santé, entre les différents établissements médicaux et entre les différents territoires.
26. Il n'y a pas d'autorité clairement responsable de la surveillance, de la protection et de l'utilisation des données dans le secteur de la santé au Canada.

Cela ne constitue pas du tout un problème	1
Cela constitue un problème, mais pas un problème grave	2

Cela constitue un problème plutôt grave	3
Cela constitue un problème très grave	4
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

Il y a différentes façons d'utiliser les données sur la santé. Veuillez indiquer la mesure dans laquelle vous croyez que chacune des mesures suivantes constituerait un avantage, s'il y a lieu. [ÉCHANTILLON FRACTIONNÉ : SÉLECTIONNEZ 5 CATÉGORIES AU HASARD POUR INTERROGER LE RÉPONDANT; RANDOMISEZ L'ORDRE].

27. Permettre aux gens de prendre des décisions plus éclairées au sujet de leur santé personnelle et d'atteindre leurs objectifs de santé personnels.
28. Favoriser la prise de décisions plus éclairées au sujet de la santé de nos communautés, y compris la réduction des inégalités.
29. Veiller à ce que les gens aient un dossier de santé qui les suit tout au long de leur vie et à ce que tous les professionnels de la santé qui les suivent de partout au Canada puissent y avoir accès.
30. Permettre aux professionnels de la santé de mieux coordonner les soins prodigués à une personne.
31. Contribuer à améliorer la qualité et la rentabilité des soins dans nos hôpitaux et autres établissements de soins.
32. Aider les gouvernements à anticiper les événements de santé publique, comme une épidémie de grippe ou d'un autre virus, et à y répondre.
33. Aider les chercheurs en santé à étudier les problèmes et à mettre au point des solutions.

Cela ne constituerait pas du tout un avantage	1
Cela constituerait un avantage, mais un léger avantage	2
Cela constituerait un avantage plutôt important	3
Cela constituerait un avantage très important	4
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes en accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes. [ÉCHANTILLON FRACTIONNÉ : SÉLECTIONNEZ 5 CATÉGORIES AU HASARD POUR INTERROGER LE RÉPONDANT; RANDOMISEZ L'ORDRE].

34. Les professionnels de la santé ont besoin d'un accès rapide et facile aux données sur la santé d'une personne afin de pouvoir lui offrir des soins de santé de haute qualité.
35. Je suis à l'aise avec le fait que les professionnels de la santé partagent mes données personnelles sur la santé avec d'autres professionnels de la santé qui me prodiguent des soins.
36. Je suis convaincu(e) que des mesures sont en place pour protéger mes dossiers médicaux et d'autres données sur la santé me concernant afin qu'ils ne puissent pas être consultés par des personnes qui ne sont pas autorisées à le faire.
37. Le non-partage des données sur la santé peut parfois nuire aux personnes ou empêcher les communautés d'avoir accès aux données dont elles ont besoin pour prendre soin de la population.
38. Je suis d'accord avec la transmission de mes données sur la santé aux chercheurs, à condition qu'elles soient entièrement anonymes et que l'utilisateur ne soit pas en mesure d'établir l'identité de la personne à laquelle elles appartiennent.

39. Je suis d'accord avec la transmission de mes données sur la santé aux gouvernements afin d'orienter les décisions, à condition qu'elles soient entièrement anonymes et que l'utilisateur ne soit pas en mesure d'établir l'identité de la personne à laquelle elles appartiennent.

Fortement en désaccord	1
En désaccord	2
Ni en accord ni en désaccord	3
En accord	4
Fortement en accord	5
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

Le gouvernement du Canada travaille actuellement avec les provinces et les territoires pour améliorer les soins de santé des Canadiens en modernisant les systèmes de santé. Vous trouverez ci-dessous trois façons de moderniser nos systèmes de santé, en particulier en ce qui concerne les données de santé. Pour chacune d'entre elles, veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes favorable ou opposé à ce que les gouvernements se concentrent sur cette priorité. La première est... [RANDOMISEZ]. :

40. de permettre aux personnes d'accéder à leurs propres données sur la santé et d'exercer un contrôle sur celles-ci;
41. de mettre les données sur la santé à la disposition des personnes autorisées à prodiguer des soins à une personne;
42. d'encourager le partage protégé des données sur la santé entre les utilisateurs autorisés afin d'améliorer la recherche, les soins de santé et la prise de décisions en matière de santé publique.

Dans quelle mesure seriez-vous pour ou contre une approche visant à améliorer le partage des données sur la santé à ces conditions?

Tout à fait contre	1
Contre	2
Ni pour ni contre	3
Pour	4
Tout à fait pour	5
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

43. Si des progrès étaient réalisés dans ces trois domaines relatifs à la manière dont vos données sur la santé sont partagées, dans quelle mesure seriez-vous d'accord pour que vos données sur la santé soient partagées de cette manière, ou diriez-vous que votre niveau d'accord dépend d'autres facteurs?

Très inconfortable	1
Assez inconfortable	2
Ni inconfortable ni confortable	3
Assez confortable	4
Très confortable	5

Cela dépend	6
Ne sait pas/Préfère ne pas répondre	9

44. [SI Q43=6 « Cela dépend »] Vous avez mentionné que votre confort à l'idée de partager vos données sur la santé dépendait de la situation et/ou d'autres facteurs. De quoi cela dépend-il précisément? [QUESTION OUVERTE].

Le fait de donner la permission de partager vos données sur la santé est connu sous le nom de consentement. Certaines règles s'appliquent généralement au consentement au partage des données sur la santé. Pour chacune des règles suivantes concernant votre consentement, diriez-vous qu'elle est très importante pour vous, assez importante pour vous, pas très importante pour vous ou pas du tout importante pour vous? [RANDOMISEZ]

45. Les seules personnes qui peuvent donner leur consentement en votre nom sont vous ou une personne que vous avez explicitement désignée comme pouvant donner son consentement en votre nom.
46. Votre consentement doit être volontaire, ce qui signifie que vous ne devez pas être contraint ou forcé à donner votre consentement.
47. Votre consentement n'est demandé qu'après que l'on vous a indiqué si les données que vous partagez incluent ou excluent des informations qui vous identifient, telles que votre nom ou votre adresse.
48. Que votre consentement ne soit demandé qu'après que vous ayez pris connaissance de la manière dont vos données de santé peuvent être utilisées.

Les données sur la santé au niveau communautaire sont dépourvues de toutes les informations personnelles telles que le nom, l'adresse et le numéro de carte de santé, de sorte qu'aucune personne ne puisse être identifiée. La possibilité d'analyser un grand nombre de données sur la santé au niveau communautaire est utile pour améliorer les résultats en matière de santé. Sachant cela, quelle importance accordez-vous au fait que l'on vous demande votre consentement pour le partage de ce type de données sur la santé dans chacune des situations suivantes? [RANDOMISEZ L'ORDRE]

49. Lorsqu'elles doivent être utilisées par des scientifiques menant des recherches dans le domaine de la santé
50. Lorsqu'elles doivent être utilisées par des fonctionnaires et des décideurs politiques chargés d'élaborer des politiques et des programmes de santé
51. Lorsqu'elles doivent être utilisées par les gestionnaires des systèmes de soins de santé pour contrôler le rendement du système de soins de santé.

Pas du tout important	1
Pas très important	2
Assez important	3
Très important	4
Ne sait pas/Préfère ne pas répondre	9

## Données démographiques

Les prochaines questions portent sur les soins de santé que votre famille immédiate et vous-même avez peut-être reçus. Par famille immédiate, nous entendons vos parents ou vos frères et sœurs, votre conjoint(e)/partenaire ou vos enfants.

52. Avez-vous un médecin de premier recours habituel comme un médecin de famille ou une infirmière praticienne?

Oui	1
Non	2
Je ne saurais dire/je préfère ne pas répondre	9

53. Recevez-vous des soins de divers professionnels de la santé, qui doivent tous avoir accès à vos renseignements médicaux?

Oui	1
Non	2
Je ne saurais dire/je préfère ne pas répondre	9

54. Avez-vous actuellement un problème de santé chronique, c'est-à-dire un problème de santé à long terme comme le diabète, qui vous a été diagnostiqué par un professionnel de la santé et qui dure depuis 6 mois ou plus ou devrait durer 6 mois ou plus?

Oui	1
Non	2
Je ne saurais dire/je préfère ne pas répondre	9

55. Êtes-vous responsable en tout ou en partie de fournir des soins ou de l'assistance à l'une des personnes suivantes? (Notez que l'aide à laquelle nous faisons référence ici NE comprend PAS le travail rémunéré ou le travail fourni dans le cadre d'un emploi. Nous faisons référence à l'aide volontaire qui peut inclure l'accompagnement de la personne à un rendez-vous médical, la rencontre avec son médecin ou toute autre activité volontaire qui soutient sa santé et son bien-être.) [Veuillez sélectionner toutes les réponses qui s'appliquent.]

Enfant(s)	1
Parent(s)	2
Conjoint(e)	3
Parent	4
Ami(e)	5
Voisin(e)	6
Quelqu'un d'autre	7
Aucune de ces réponses	77
Toutes ces réponses	88
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	99

56. Veuillez additionner TOUTES les fois où vous avez interagi avec un professionnel de la santé ou le système de santé au cours des 12 derniers mois (par exemple, pour obtenir des ordonnances, consulter des médecins, effectuer des analyses de laboratoire [analyses sanguines, radiographies], vous rendre au service des urgences pour obtenir

un traitement, etc.); combien de fois estimez-vous avoir fait ces choses au total au cours de la dernière année? (Notez que si vous avez vu un médecin deux fois et avez obtenu des analyses sanguines une fois, cela correspond à 3 fois au total.)

[champ numérique à réponse ouverte]

57. Quelle langue parlez-vous le plus souvent à la maison?

Anglais	1
Français	2
Autre (veuillez préciser)	3
Je préfère ne pas répondre	9

58. Parmi les choix suivants, lequel décrit le mieux l'endroit où vous vivez :

Région rurale comptant moins de 1 000 habitants	1
Une petite ville (entre 1 000 et 29 999 habitants)	2
Une ville de taille moyenne (entre 30 000 et 99 999 habitants)	3
Un grand centre urbain (100 000 habitants ou plus)	4
Préfère ne pas répondre	9

59. Quel est le certificat ou le diplôme le plus élevé que vous avez obtenu?

8 <sup>e</sup> année ou moins	1
Études secondaires en partie	2
Diplôme d'études secondaires ou certificat d'équivalence d'études secondaires	3
Certificat ou diplôme d'une école de métiers	4
Diplôme d'études collégiales ou préuniversitaires, ou autre certificat ou diplôme non universitaire (autre que les certificats ou diplômes de métiers)	5
Certificat ou diplôme universitaire inférieur au baccalauréat	6
Baccalauréat (p. ex., B. A., baccalauréat avec distinction, B. Sc., LL. B.)	7
Certificat ou diplôme universitaire supérieur au baccalauréat	8
Je préfère ne pas répondre	9

60. Laquelle des catégories suivantes représente le mieux le revenu total de votre ménage en 2022? Par cela, nous entendons le revenu total combiné de tous les membres de votre ménage, avant impôts.

Moins de 20 000 \$	1
De 20 000 \$ à moins de 40 000 \$	2
De 40 000 \$ à moins de 60 000 \$	3
De 60 000 \$ à moins de 80 000 \$	4
De 80 000 \$ à moins de 100 000 \$	5
De 100 000 \$ à moins de 150 000 \$	6
150 000 \$ et plus	7
Je préfère ne pas répondre	9

61. Laquelle des options suivantes correspond le plus à la composition de votre foyer?  
Remarque : par « conjoint(e)/partenaire », nous entendons la personne avec laquelle vous êtes marié(e) ou avec laquelle vous formez un couple.

Personne vivant seule	1
Personnelle vivant seule avec aide	2
Personne vivant avec un(e) conjoint(e)	3
Parent vivant avec conjoint(e)/partenaire et enfants	4
Chef de famille monoparentale avec enfants	5
Personne seule vivant avec d'autres personnes avec lesquelles elle n'a pas de lien et n'est pas en couple	6
Personne seule vivant avec des membres de sa famille qui ne sont pas ses enfants ou son conjoint/sa conjointe	7
Autre (veuillez préciser)	88
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	99

62. Quelles sont vos origines ethniques ou culturelles? [Veuillez sélectionner toutes les réponses qui s'appliquent.]

Personne blanche	
Asiatique du Sud (p. ex. indienne de l'Est, pakistanaise, sri lankaise)	
Chinoise	
Noire	
Philippine	
Arabe	
Latino-américaine	
Asiatique du Sud-Est (p. ex., vietnamienne, cambodgienne, laotienne, thaïlandaise)	
Asiatique de l'Ouest (p. ex., iranienne, afghane)	
Coréenne	
Japonaise	
Autre [veuillez préciser]	88
Je préfère ne pas répondre	99

63. Êtes-vous membre des Premières Nations, Métis(se) ou Inuit(e)?

Non, pas membre des Premières Nations, Métis(se) ou Inuit(e)	1
Oui, membre des Premières Nations (Indien de l'Amérique du Nord)	2
Oui, Métis(se)	3
Oui, Inuit(e)	4
Je préfère ne pas répondre	99

64. Où êtes-vous né(e)?

Né(e) au Canada	1
Né(e) à l'extérieur du Canada	2
Je préfère ne pas répondre	9

65. [si né(e) ailleurs] Depuis combien de temps vivez-vous au Canada?

Moins de 5 ans	1
5 ans ou plus	2
Je préfère ne pas répondre	9

66. Vous identifiez-vous comme une personne handicapée?

Oui	1
Non	2
Je préfère ne pas répondre	9

67. Vous identifiez-vous comme une personne appartenant à la communauté 2LGBTQ+?

Oui	1
Non	2
Je préfère ne pas répondre	9

68. Croyez-vous faire partie d'un groupe racial visible au Canada (d'origine non caucasienne ou non blanche)?

Oui	1
Non	2
Je préfère ne pas répondre	9

[prétest seulement, ajouter les questions A à J].

- A. Y a-t-il un ou des aspects de ce sondage qui vous ont semblé difficiles à comprendre? Oui/Non
- B. [si a=oui] Si oui, veuillez décrire ce qui vous a semblé difficile à comprendre.
- C. Avez-vous été incapable de répondre à l'une ou l'autre des questions du sondage en raison de la façon dont celle-ci était formulée? O/N
- D. [si c=oui] Si oui, veuillez décrire ce qui posait problème dans la façon dont la question était formulée.
- E. Avez-vous éprouvé des difficultés avec le vocabulaire utilisé? O/N
- F. [si e=oui] Si oui, veuillez décrire les difficultés que présentait le vocabulaire.
- G. Est-ce que certains termes ou expressions prêtaient à confusion? O/N
- H. [si g=oui] Si oui, veuillez indiquer les termes ou expressions qui prêtaient à confusion.
- I. En répondant au sondage, avez-vous éprouvé d'autres problèmes dont vous souhaiteriez nous faire part? Oui/Non
- J. [si i=oui] Si oui, lesquels?

Voilà qui met fin au sondage. Merci beaucoup de votre participation!

## Annexe E : Questionnaire de recrutement – population générale

### Questionnaire de recrutement

#### Résumé des séances de discussion en groupe

- Recruter 8 participants par groupe de discussion.
- Les séances de discussion dureront 90 minutes.
- 12 groupes au total :
  - Cinq groupes composés d'adultes de 18 ans ou plus; un dans chacune des cinq régions suivantes : Canada atlantique, Ontario, Québec, Prairies (Manitoba, Saskatchewan, Alberta), Colombie-Britannique/Nord (Yukon, Territoires du Nord-Ouest, Nunavut)
  - Cinq groupes pancanadiens composés de membres de groupes en quête d'équité
    - Un groupe composé de minorités visibles (Q7)
    - Un groupe composé de membres des peuples autochtones (Q8)
    - Un groupe composé de nouveaux arrivants (Q9 et Q10)
    - Un groupe composé de personnes en situation de handicap physique (Q11)
    - Un groupe composé de membres de la communauté LGBTQ2IA+ (Q5 et Q6)
  - Deux groupes pancanadiens composés de défenseurs du droit au consentement éclairé des patients
- Assurer un mélange équilibré d'autres caractéristiques démographiques (province dans les régions, âge, genre, revenu, éducation, milieu urbain/banlieue/région rurale, etc.)

N° de groupe	Groupe cible	Région/langue	Heure
Lundi 28 août 2023			
1 (SC)	Adultes de 18 ans ou plus	Canada atlantique (anglais)	16 h HE / 17 h HA / 17 h 30 HT
2 (DA)	Adultes de 18 ans ou plus	Prairies (anglais)	19 h HE / 18 h HC / 17 h HR
3 (SC)	Personnes en situation de handicap	National (anglais)	18 h HE / 19 h HA / 19 h 30 HT / 17 h HC / 16 h HR / 15 h HP
4 (SC)	Adultes de 18 ans ou plus	Colombie-Britannique/Nord (anglais)	20 h HE / 19 h HC / 18 h HR / 17 h HP
Mardi 29 août 2023			
6 (SC)	Adultes de 18 ans ou plus	Québec (français)	17 h HE
7 (DA)	Adultes de 18 ans ou plus	Ontario (anglais)	17 h HE
8 (SC)	Nouveaux arrivants	National (anglais)	19 h HE / 20 h HA / 20 h 30 HT / 18 h HC / 17 h HR / 16 h HP

9 (DA)	Minorités visibles	National (anglais)	19 h HE / 20 h HA / 20 h 30 HT / 18 h HC / 17 h HR / 16 h HP
Mercredi 30 août 2023			
10 (SC)	Personnes autochtones	National (anglais)	19 h HE / 20 h HA / 20 h 30 HT / 18 h HC / 17 h HR / 16 h HP
11 (DA)	Membres de la communauté LGBTQ2IA+	National (anglais)	19 h HE / 20 h HA / 20 h 30 HT / 18 h HC / 17 h HR / 16 h HP

Nom du répondant :	Intervieweur :
N° de téléphone du répondant : (travail)	Date :
N° de téléphone du répondant : (cellulaire)	Validé :
Courriel du répondant :	Fichiers
Source de l'échantillon : panel aléatoire client	centraux :
référence	Listes :
	Quotas :

Bonjour/Hello, mon nom est \_\_\_\_\_ et je vous appelle de la part d'Earnscliffe, une firme nationale de recherche sur l'opinion publique. Would you prefer that I continue in English or French?  
Préférez-vous continuer en français ou en anglais?

REMARQUE : Si, à ce stade, le répondant préfère poursuivre en anglais, l'intervieweur doit être capable de mener l'entrevue en anglais, ou de lire l'énoncé suivant : « Thank you. Someone will call you back shortly to proceed with the survey/questionnaire/prescreening in English. ] »

Nous organisons une série de groupes de discussion pour le compte du gouvernement du Canada, plus précisément l'Agence de la santé publique du Canada, au sujet d'enjeux d'importance pour les Canadiens. Le gouvernement souhaiterait mieux comprendre l'opinion des Canadiens afin de contribuer à l'élaboration de futures initiatives de planification. Nous recherchons des personnes prêtes à prendre part à une séance de discussion en ligne de 90 minutes. Nous souhaitons recruter jusqu'à 10 participants, auxquels nous remettrons une compensation financière pour les remercier de leur temps. Puis-je poursuivre?

Oui   POURSUIVRE  
Non   REMERCIER ET TERMINER

La participation est volontaire. Nous désirons connaître votre opinion. Nous ne tenterons pas de vous vendre quoi que ce soit ou de vous faire changer d'avis. La discussion se déroulera sous forme de table ronde et sera animée par un professionnel de la recherche. Tous les commentaires émis demeureront anonymes et seront regroupés avec ceux des autres participants afin de nous assurer qu'ils ne sont pas associés à une personne en particulier. Tous les renseignements fournis seront traités conformément aux exigences de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et de toute autre loi pertinente.

J'aimerais vous poser quelques questions afin de déterminer si vous ou un membre de votre ménage répondez aux critères de notre recherche. Cela prendra environ 3 minutes. Puis-je poursuivre?

Oui    POURSUIVRE  
Non    REMERCIER ET TERMINER

**Texte relatif à la surveillance des appels :**

LIRE À TOUS : « Cet appel peut être écouté ou enregistré aux fins d'évaluation ou de contrôle de la qualité. »

CLARIFICATIONS SUPPLÉMENTAIRES AU BESOIN :

– Pour s'assurer que je (l'intervieweur) lis les questions correctement et que je recueille vos réponses avec précision

– Pour évaluer mon rendement (le rendement de l'intervieweur)

– Pour vérifier que le questionnaire est exact/correct (c.-à-d. évaluation de la programmation et de la méthodologie de l'ITAO – pour s'assurer que nous posons les bonnes questions pour répondre aux exigences de nos clients en matière de recherche – comme un prétest)

Le cas échéant, l'enregistrement de cet appel sert uniquement à évaluer le travail de l'intervieweur, immédiatement après la fin de l'entrevue. S'ils étaient absents au moment de l'entrevue, le client et le gestionnaire de projet pourraient également écouter l'enregistrement. Tous les enregistrements sont détruits après l'évaluation.

1. Est-ce que vous-même ou un membre de votre famille immédiate ou de votre ménage travaillez...?

	Oui	Non
Pour une firme de recherche marketing	1	2
Pour un magazine ou un journal en ligne ou imprimé	1	2
Pour une chaîne de radio ou de télévision	1	2
Pour une firme de relations publiques	1	2
Pour une agence de publicité ou de graphisme	1	2
Pour un média en ligne ou comme auteur(rice) d'un blogue	1	2
Dans le domaine des soins de santé	1	2
Pour un gouvernement fédéral, provincial ou municipal	1	2

**SI « OUI » À L'UNE DES OPTIONS CI-DESSUS, REMERCIER ET TERMINER**

2. Auquel des groupes d'âge suivants appartenez-vous? [ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ]

Moins de 18 ans	1	REMERCIER ET TERMINER
De 18 à 24 ans	2	
De 25 à 29 ans	3	
De 30 à 34 ans	4	
De 35 à 39 ans	5	
De 40 à 49 ans	6	
De 50 à 59 ans	7	

De 60 à 64 ans	8
65 ans ou plus	9

3. Dans quelle province ou quel territoire demeurez-vous?

CANADA ATLANTIQUE	
Terre-Neuve-et-Labrador	1
Nouvelle-Écosse	2
Nouveau-Brunswick	3
Île-du-Prince-Édouard	4
QUÉBEC	
5	
ONTARIO	
6	
PRAIRIES	
Manitoba	7
Saskatchewan	8
Alberta	9
COLOMBIE-BRITANNIQUE/NORD	
Colombie-Britannique	10
Nunavut	11
Territoires du Nord-Ouest	12
Yukon	13

4. Comment décririez-vous la région dans laquelle vous vivez? [ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ]

Grande agglomération urbaine (population de 100 000 personnes ou plus)	1
Agglomération urbaine moyenne (population de 30 000 à 99 999 personnes)	2
Petite agglomération urbaine (population de 1 000 à 29 999 personnes)	3
Milieu rural (population de moins de 1 000 personnes)	4
Région éloignée (population de moins de 1 000 personnes et isolée des autres communautés)	5
Je ne saurais dire/je préfère ne pas répondre	9

5. À quel genre vous identifiez-vous? [ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ]

Homme	1	
Femme	2	
Personne non binaire	3	ADMISSIBLE AU GROUPE 11
Personne bispirituelle	4	ADMISSIBLE AU GROUPE 11
Autre identité de genre	5	ADMISSIBLE AU GROUPE 11
Je préfère ne pas répondre	9	

6. Vous identifiez-vous comme membre de la communauté LGBTQ2IA+?

Oui	1	ADMISSIBLE AU GROUPE 11
Non	2	
Je préfère ne pas répondre	3	

7. Quelles sont vos origines ethniques ou culturelles? [Veuillez sélectionner toutes les réponses qui s'appliquent.]

Blanche	1	
Asiatique du Sud (p. ex., indienne de l'Est, pakistanaise, sri lankaise)	2	
Chinoise	3	
Noire	4	
Philippine	5	
Arabe	6	
Asiatique du Sud-Est (p. ex., vietnamienne, cambodgienne, laotienne, thaïlandaise)	7	
Asiatique de l'Ouest (p. ex., iranienne, afghane)	8	
Coréenne	9	
Japonaise	10	
Autre (veuillez préciser)	88	
Je préfère ne pas répondre	99	

SI 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 OU 9, ADMISSIBLE AU GROUPE COMPOSÉ DE MINORITÉS VISIBLES (GROUPE 9).

8. Êtes-vous membre des Premières Nations, Métis(se) ou Inuit(e)?

Non, pas membre des Premières Nations, Métis(se) ou Inuit(e)	1	
Oui, membre des Premières Nations (Indien de l'Amérique du Nord)	2	
Oui, Métis(se)	3	
Oui, Inuit(e)	4	
Je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

SI MEMBRE DES PREMIÈRES NATIONS, MÉTIS(SE) OU INUIT(E), ADMISSIBLE AU GROUPE COMPOSÉ DE MEMBRES DES PEUPLES AUTOCHTONES (GROUPE 10).

9. Êtes-vous né(e) au Canada?

Oui	1	PASSEZ À Q11
Non	2	PASSEZ À Q10
Je préfère ne pas répondre	3	REMERCIER ET TERMINER

10. [SI NON] Depuis combien de temps vivez-vous au Canada?

5 ans ou moins	1	ADMISSIBLE AU GROUPE 8
6 ans ou plus	2	
Je préfère ne pas répondre	3	REMERCIER ET TERMINER

11. Vous identifiez-vous comme une personne ayant un handicap physique?

Oui	1	ADMISSIBLE AU GROUPE 3
Non	2	
Je préfère ne pas répondre	9	

12. Quelle est votre situation d'emploi à l'heure actuelle? [ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ]

Travailleur(se) à temps plein	1	
Travailleur(se) à temps partiel	2	
Travailleur(se) autonome	3	
Retraité(e)	4	
Sans emploi	5	
Étudiant(e)	6	
Autre	7	
Je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

13. Laquelle des catégories suivantes décrit le mieux le revenu total de votre ménage, c'est-à-dire le revenu total combiné de tous les membres de votre ménage, avant impôts? [LIRE LA LISTE] [ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ]

Moins de 20 000 \$	1	
De 20 000 \$ à moins de 40 000 \$	2	
De 40 000 \$ à moins de 60 000 \$	3	
De 60 000 \$ à moins de 80 000 \$	4	
De 80 000 \$ à moins de 100 000 \$	5	
De 100 000 \$ à moins de 150 000 \$	6	
150 000 \$ ou plus	7	
Je ne saurais dire/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

14. Quel est le certificat ou le diplôme le plus élevé que vous avez obtenu? [ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ]

8 <sup>e</sup> année ou moins	1	
Études secondaires en partie	2	
Diplôme d'études secondaires ou certificat d'équivalence d'études secondaires	3	
Certificat ou diplôme d'une école de métiers	4	
Diplôme d'études collégiales ou préuniversitaires, ou autre certificat ou diplôme non universitaire (autre que les certificats ou diplômes de métiers)	5	
Certificat ou diplôme universitaire inférieur au baccalauréat	6	
Baccalauréat (p. ex., B. A., baccalauréat avec distinction, B. Sc., LL. B.)	7	
Certificat ou diplôme universitaire supérieur au baccalauréat	8	
Je préfère ne pas répondre	9	

15. Avez-vous déjà participé à une séance de discussion en groupe? Ces séances réunissent des gens afin de connaître leur opinion sur un sujet donné.

Oui	1	MAXIMUM DE 4 PAR GROUPE
Non	2	PASSER À Q18
Je ne saurais dire/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

16. À quand remonte votre dernière participation à un groupe de discussion?

Si dans les 6 derniers mois	1	REMERCIER ET TERMINER
Si pas dans les 6 derniers mois	2	POURSUIVRE
Je ne saurais dire/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

17. À combien de ces séances avez-vous assisté au cours des 5 dernières années?

Si 4 ou moins	1	POURSUIVRE
Si 5 ou plus	2	REMERCIER ET TERMINER
Je ne saurais dire/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

Cette recherche nécessitera la participation à un appel vidéo en ligne.

18. Avez-vous accès à un ordinateur, un téléphone intelligent ou une tablette avec connexion Internet à haut débit qui vous permettra de participer à un groupe de discussion en ligne?

Oui	POURSUIVRE
Non	REMERCIER ET TERMINER

19. Votre appareil (ordinateur/téléphone intelligent/tablette) est-il doté d'une caméra qui permettra à l'animateur et aux autres participants de vous voir au cours de la discussion en ligne?

Oui	POURSUIVRE
Non	REMERCIER ET TERMINER

20. Avez-vous une adresse électronique personnelle qui est actuellement active et à votre disposition?

Oui	POURSUIVRE ET NOTER LE COURRIEL
Non	REMERCIER ET TERMINER

### **INVITATION**

21. Dans les groupes de discussion, on demande aux participants d'exprimer leurs opinions et leurs pensées. Dans quelle mesure êtes-vous à l'aise d'exprimer votre opinion devant d'autres personnes? Diriez-vous être...? LISEZ LA LISTE.

Très à l'aise de le faire	1	MINIMUM 4 PAR GROUPE
Plutôt à l'aise de le faire	2	POURSUIVRE
À l'aise de le faire	3	POURSUIVRE

Pas très à l'aise de le faire	4	REMERCIER ET TERMINER
Pas du tout à l'aise de le faire	5	REMERCIER ET TERMINER
Je ne saurais dire/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

22. Parfois, les participants sont invités à lire du texte, à examiner des images, ou à taper des réponses pendant la discussion. Y a-t-il une raison pour laquelle vous ne pourriez pas participer?

Oui	1	POSER Q23
Non	2	PASSER À Q25
Je ne saurais dire/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

23. Y a-t-il quelque chose que nous pourrions faire pour que vous puissiez participer?

Oui	1	POSER Q22
Non	2	REMERCIER ET TERMINER
Je ne saurais dire/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

24. Quoi, exactement? [QUESTION OUVERTE] **NOTER LA RÉPONSE POUR UNE ÉVENTUELLE ENTREVUE INDIVIDUELLE**

25. D'après vos réponses, il semble que vous ayez le profil que nous recherchons. J'aimerais vous inviter à participer à une discussion en petit groupe, appelée groupe de discussion, que nous organisons à [HEURE], le [DATE]. Comme vous le savez peut-être, les séances de discussion en groupe servent à recueillir des renseignements sur un sujet particulier. Au total, 10 personnes participeront à cette discussion informelle.

La séance durera au plus 90 minutes, et vous recevrez un montant de :  
[MEMBRES DE LA POPULATION GÉNÉRALE] 100 \$; [GROUPE EN QUÊTE D'ÉQUITÉ] 125 \$; [DÉFENSEURS DU DROIT AU CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ DES PATIENTS] 150 \$.

...pour vous remercier pour votre temps. Acceptez-vous d'y participer?

Oui	1	ADMISSIBLE
Non	2	REMERCIER ET TERMINER
Je ne saurais dire/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

### **QUESTIONS RELATIVES À LA CONFIDENTIALITÉ**

J'ai maintenant quelques questions à vous poser à propos de la confidentialité, de vos renseignements personnels et du déroulement de la recherche. Nous devons obtenir votre permission par rapport à certains sujets pour pouvoir effectuer notre recherche. Lorsque je vous

poserai ces questions, n'hésitez pas à me demander de les clarifier si vous en ressentez le besoin.

P1) Tout d'abord, nous fournirons une liste des prénoms et des profils (réponses au questionnaire de recrutement) des participants à l'animateur, afin qu'il puisse vous inscrire. Acceptez-vous que nous lui transmettions ces renseignements? Sachez que ceux-ci demeureront strictement confidentiels.

Oui	1	PASSER À P2
Non	2	PASSER À P1A

Nous devons donner votre prénom et votre profil à l'animateur du groupe de discussion puisque seuls les gens qui sont invités à participer peuvent prendre part à la séance. Sachez que ces renseignements demeureront strictement confidentiels. PASSER À P1A

P1a) Maintenant que je vous ai expliqué cela, acceptez-vous que nous transmettions votre prénom et votre profil à l'animateur du groupe de discussion?

Oui	1	PASSER À P2
Non	2	REMERCIER ET TERMINER

P2) La séance de discussion en groupe sera enregistrée aux fins de recherche. L'enregistrement sera uniquement utilisé par un professionnel de la recherche pour préparer le rapport sur les résultats de la recherche et pourrait être utilisé par le gouvernement du Canada pour orienter ses travaux dans ce domaine.

Acceptez-vous qu'un enregistrement de la séance soit effectué uniquement aux fins de recherche et de compte rendu?

Oui	1	REMERCIER ET PASSER À P3
Non	2	LIRE L'INFORMATION CI-DESSOUS AU RÉPONDANT ET PASSER À P2A

Nous devons enregistrer la séance puisque le professionnel de la recherche en a besoin pour rédiger son rapport.

P2a) Maintenant que je vous ai expliqué cela, acceptez-vous que nous enregistrons la séance?

Oui	1	REMERCIER ET PASSER À P3
Non	2	REMERCIER ET TERMINER

P3) Des employés du gouvernement du Canada pourraient être en ligne afin d'observer les groupes.

Acceptez-vous d’être observé par des employés du gouvernement du Canada?

Oui 1 REMERCIER ET PASSER À L’INVITATION  
Non 2 PASSER À P3A

P3a) Il s’agit d’une procédure qualitative normalisée que d’inviter les clients, dans ce cas, des employés du gouvernement du Canada, à observer les groupes en ligne. Ils seront là simplement pour entendre vos opinions sans intermédiaire. Cependant, ils pourraient prendre leurs propres notes ainsi que s’entretenir avec l’animateur ou l’animatrice pour lui faire part, s’il y a lieu, de toutes questions additionnelles à poser au groupe.

Acceptez-vous que des employés du gouvernement du Canada et de l’agence vous observent?

Oui 1 REMERCIER ET PASSER À L’INVITATION  
Non 2 REMERCIER ET TERMINER

## INVITATION

Excellent, vous êtes admissible à participer à l’un de nos groupes de discussion. Comme je l’ai mentionné plus tôt, le groupe de discussion aura lieu le [DATE] à [HEURE] et durera un maximum de 90 minutes.

N° de groupe	Groupe cible	Région/langue	Heure
Lundi 28 août 2023			
1 (SC)	Adultes de 18 ans ou plus	Canada atlantique (anglais)	16 h HE / 17 h HA / 17 h 30 HT
2 (DA)	Adultes de 18 ans ou plus	Prairies (anglais)	19 h HE / 18 h HC / 17 h HR
3 (SC)	Personnes en situation de handicap	National (anglais)	18 h HE / 19 h HA / 19 h 30 HT / 17 h HC / 16 h HR / 15 h HP
4 (SC)	Adultes de 18 ans ou plus	Colombie-Britannique/Nord (anglais)	20 h HE / 19 h HC / 18 h HR / 17 h HP
Mardi 29 août 2023			
4 (SC)	Défenseurs du droit au consentement éclairé des patients	National (français)	12 h HE / 13 h HA / 13 h 30 HT
5 (DA)	Défenseurs du droit au consentement éclairé des patients	National (anglais)	14 h HE / 13 h HC / 12 h HR / 11 h HP
6 (SC)	Adultes de 18 ans ou plus	Québec (français)	17 h HE
7 (DA)	Adultes de 18 ans ou plus	Ontario (anglais)	17 h HE

8 (SC)	Nouveaux arrivants	National (anglais)	19 h HE / 20 h HA / 20 h 30 HT / 18 h HC / 17 h HR / 16 h HP
9 (DA)	Minorités visibles	National (anglais)	19 h HE / 20 h HA / 20 h 30 HT / 18 h HC / 17 h HR / 16 h HP
Mercredi 30 août 2023			
10 (SC)	Personnes autochtones	National (anglais)	19 h HE / 20 h HA / 20 h 30 HT / 18 h HC / 17 h HR / 16 h HP
11 (DA)	Membres de la communauté LGBTQ2IA+	National (anglais)	19 h HE / 20 h HA / 20 h 30 HT / 18 h HC / 17 h HR / 16 h HP

Puis-je confirmer votre adresse électronique afin que nous puissions vous envoyer le lien vers le groupe de discussion en ligne?

Nous vous demandons de vous connecter quelques minutes à l'avance afin de vous assurer que vous êtes en mesure de vous connecter et de tester votre son (haut-parleur et microphone). Si vous avez besoin de lunettes pour lire, veuillez également vous assurer de les avoir à portée de main.

Comme nous n'invitons qu'un petit nombre de personnes, votre participation est très importante pour nous. C'est pourquoi si, pour une raison ou une autre, vous ne pouvez pas vous présenter, nous vous demandons de nous téléphoner afin que nous puissions essayer de vous remplacer. Vous pouvez nous joindre à nos bureaux au [INSÉRER LE NUMÉRO DE TÉLÉPHONE]. Demandez à parler à [INSÉRER LE NOM]. Quelqu'un communiquera avec vous dans les jours qui précèdent le groupe de discussion pour confirmer votre présence.

Afin que nous puissions vous appeler pour confirmer votre présence au groupe de discussion ou pour vous informer si des changements surviennent, pourriez-vous me confirmer votre nom et vos coordonnées?

Prénom :

Nom :

Courriel :

Numéro de téléphone (jour) :

Numéro de téléphone (soir) :

**Si le répondant refuse de donner son prénom ou son nom, son adresse courriel ou son numéro de téléphone, lui dire que ces renseignements demeureront strictement confidentiels en vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et que ceux-ci seront uniquement utilisés pour le contacter afin de confirmer sa participation et pour l'informer de tout changement concernant le groupe de discussion. S'il refuse toujours, REMERCIER ET TERMINER**

## Annexe F : Questionnaire de recrutement – défenseurs des droits des patients en matière de consentement éclairé

### Questionnaire de recrutement - Défenseurs du droit au consentement éclairé des patients

#### Résumé des séances de discussion en groupe

- Recruter 8 participants par groupe de discussion.
- Les séances de discussion dureront 90 minutes.
- 12 groupes au total :
  - Cinq groupes composés d'adultes de 18 ans ou plus; un dans chacune des cinq régions suivantes : Canada atlantique, Ontario, Québec, Prairies (Manitoba, Saskatchewan, Alberta), Colombie-Britannique/Nord (Yukon, Territoires du Nord-Ouest, Nunavut)
  - Cinq groupes pancanadiens composés de membres de groupes en quête d'équité
    - Un groupe composé de minorités visibles (Q7)
    - Un groupe composé de membres des peuples autochtones (Q8)
    - Un groupe composé de nouveaux arrivants (Q9 et Q10)
    - Un groupe composé de personnes en situation de handicap physique (Q11)
    - Un groupe composé de membres de la communauté LGBTQ2IA+ (Q5 et Q6)
  - Deux groupes pancanadiens composés de défenseurs du droit au consentement éclairé des patients
- Assurer un mélange équilibré d'autres caractéristiques démographiques (province dans les régions, âge, genre, revenu, éducation, milieu urbain/banlieue/région rurale, etc.)

N° de groupe	Groupe cible	Région/langue	Heure
<b>Lundi 28 août 2023</b>			
1 (SC)	Adultes de 18 ans ou plus	Canada atlantique (anglais)	16 h HE / 17 h HA / 17 h 30 HT
2 (DA)	Adultes de 18 ans ou plus	Prairies (anglais)	19 h HE / 18 h HC / 17 h HR
3 (SC)	Personnes en situation de handicap	National (anglais)	18 h HE / 19 h HA / 19 h 30 HT / 17 h HC / 16 h HR / 15 h HP
4 (SC)	Adultes de 18 ans ou plus	Colombie-Britannique/Nord (anglais)	20 h HE / 19 h HC / 18 h HR / 17 h HP
<b>Mardi 29 août 2023</b>			
6 (SC)	Adultes de 18 ans ou plus	Québec (français)	17 h HE

7 (DA)	Adultes de 18 ans ou plus	Ontario (anglais)	17 h HE
8 (SC)	Nouveaux arrivants	National (anglais)	19 h HE / 20 h HA / 20 h 30 HT / 18 h HC / 17 h HR / 16 h HP
9 (DA)	Minorités visibles	National (anglais)	19 h HE / 20 h HA / 20 h 30 HT / 18 h HC / 17 h HR / 16 h HP
<b>Mercredi 30 août 2023</b>			
10 (SC)	Personnes autochtones	National (anglais)	19 h HE / 20 h HA / 20 h 30 HT / 18 h HC / 17 h HR / 16 h HP
11 (DA)	Membres de la communauté LGBTQ2IA+	National (anglais)	19 h HE / 20 h HA / 20 h 30 HT / 18 h HC / 17 h HR / 16 h HP
<b>Mercredi 6 septembre 2023</b>			
4 (SC)	Défenseurs du droit au consentement éclairé des patients	National (français)	12 h HE / 13 h HA / 13 h 30 HT
5 (DA)	Défenseurs du droit au consentement éclairé des patients	National (anglais)	14 h HE / 13 h HC / 12 h HR / 11 h HP

Nom du répondant :

N° de téléphone du répondant : (travail)

N° de téléphone du répondant : (cellulaire)

Courriel du répondant :

Source de l'échantillon : panel aléatoire client référence

Intervieweur :

Date :

Validé :

Fichiers centraux :

Listes :

Quotas :

Bonjour/Hello, mon nom est \_\_\_\_ et je vous appelle de la part d'Earnscliffe, une firme nationale de recherche sur l'opinion publique. Would you prefer that I continue in English or French?

Préférez-vous continuer en français ou en anglais?

REMARQUE : Si, à ce stade, le répondant préfère poursuivre en anglais, l'intervieweur doit être capable de mener l'entrevue en anglais, ou de lire l'énoncé suivant : « Thank you. Someone will call you back shortly to proceed with the survey/questionnaire/prescreening in English. ] »

Nous organisons une série de groupes de discussion pour le compte du gouvernement du Canada, plus précisément l'Agence de la santé publique du Canada, au sujet d'enjeux d'importance pour les Canadiens. Le gouvernement souhaiterait mieux comprendre l'opinion des Canadiens afin de contribuer à l'élaboration de futures initiatives de planification. Nous recherchons des personnes prêtes à prendre part à une séance de discussion en ligne de 90 minutes. Nous souhaitons recruter jusqu'à 10 participants, auxquels nous remettrons une compensation financière pour les remercier de leur temps. Puis-je poursuivre?

Oui POURSUIVRE

Non REMERCIER ET TERMINER

La participation est volontaire. Nous désirons connaître votre opinion. Nous ne tenterons pas de vous vendre quoi que ce soit ou de vous faire changer d'avis. La discussion se déroulera sous forme de table ronde et sera animée par un professionnel de la recherche. Tous les commentaires émis demeureront anonymes et seront regroupés avec ceux des autres participants afin de nous assurer qu'ils ne sont pas associés à une personne en particulier. Tous les renseignements fournis seront traités conformément aux exigences de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et de toute autre loi pertinente.

J'aimerais vous poser quelques questions afin de déterminer si vous ou un membre de votre ménage répondez aux critères de notre recherche. Cela prendra environ 3 minutes. Puis-je poursuivre?

Oui POURSUIVRE  
Non REMERCIER ET TERMINER

**Texte relatif à la surveillance des appels :**

LIRE À TOUS : « Cet appel peut être écouté ou enregistré aux fins d'évaluation ou de contrôle de la qualité. »

CLARIFICATIONS SUPPLÉMENTAIRES AU BESOIN :

– Pour s'assurer que je (l'intervieweur) lis les questions correctement et que je recueille vos réponses avec précision

– Pour évaluer mon rendement (le rendement de l'intervieweur)

– Pour vérifier que le questionnaire est exact/correct (c.-à-d. évaluation de la programmation et de la méthodologie de l'ITAO – pour s'assurer que nous posons les bonnes questions pour répondre aux exigences de nos clients en matière de recherche – comme un prétest)

Le cas échéant, l'enregistrement de cet appel sert uniquement à évaluer le travail de l'intervieweur, immédiatement après la fin de l'entrevue. S'ils étaient absents au moment de l'entrevue, le client et le gestionnaire de projet pourraient également écouter l'enregistrement. Tous les enregistrements sont détruits après l'évaluation.

26. Est-ce que vous-même ou un membre de votre famille immédiate ou de votre ménage travaillez...?

	Oui	Non
Pour une firme de recherche marketing	1	2
Pour un magazine ou un journal en ligne ou imprimé	1	2
Pour une chaîne de radio ou de télévision	1	2
Pour une firme de relations publiques	1	2
Pour une agence de publicité ou de graphisme	1	2
Pour un média en ligne ou comme auteur(rice) d'un blogue	1	2
Pour un gouvernement fédéral, provincial ou municipal	1	2

**SI « OUI » À L'UNE DES OPTIONS CI-DESSUS, REMERCIER ET TERMINER**

27. Êtes-vous membre d'une organisation locale, provinciale, territoriale ou fédérale de défense des intérêts pour patients?

Oui	1	
Non	2	REMERCIER ET TERMINER
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

28. Quel est votre rôle dans cette organisation? [ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ]

Patient membre	1
Membre du conseil d'administration	2
Membre exécutif	3
Personnel opérationnel (service clientèle, marketing, administration, etc.)	4
Lobbyiste	5
Collecteur de fonds	6
Je préfère ne pas répondre	9

29. Depuis combien d'années défendez-vous les intérêts des patients? [ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ]

Moins d'un an	1
De deux à cinq ans	2
Six à dix ans	3
Plus de 10 ans	4
Je préfère ne pas répondre	9

30. Auquel des groupes d'âge suivants appartenez-vous? [ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ]

Moins de 18 ans	1	REMERCIER ET TERMINER
De 18 à 24 ans	2	
De 25 à 29 ans	3	
De 30 à 34 ans	4	
De 35 à 39 ans	5	
De 40 à 49 ans	6	
De 50 à 59 ans	7	
De 60 à 64 ans	8	
65 ans ou plus	9	

31. Dans quelle province ou quel territoire demeurez-vous?

CANADA ATLANTIQUE	
Terre-Neuve-et-Labrador	1
Nouvelle-Écosse	2
Nouveau-Brunswick	3

Île-du-Prince-Édouard	4
QUÉBEC	5
ONTARIO	6
PRAIRIES	
Manitoba	7
Saskatchewan	8
Alberta	9
COLOMBIE-BRITANNIQUE/NORD	
Colombie-Britannique	10
Nunavut	11
Territoires du Nord-Ouest	12
Yukon	13

32. Comment décririez-vous la région dans laquelle vous vivez? [ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ]

Grande agglomération urbaine (population de 100 000 personnes ou plus)	1
Agglomération urbaine moyenne (population de 30 000 à 99 999 personnes)	2
Petite agglomération urbaine (population de 1 000 à 29 999 personnes)	3
Milieu rural (population de moins de 1 000 personnes)	4
Région éloignée (population de moins de 1 000 personnes et isolée des autres communautés)	5
Je ne saurais dire/je préfère ne pas répondre	9

33. À quel genre vous identifiez-vous? [ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ]

Homme	1	
Femme	2	
Personne non binaire	3	ADMISSIBLE AU GROUPE 11
Personne bispirituelle	4	ADMISSIBLE AU GROUPE 11
Autre identité de genre	5	ADMISSIBLE AU GROUPE 11
Je préfère ne pas répondre	9	

Cette recherche nécessitera la participation à un appel vidéo en ligne.

34. Avez-vous accès à un ordinateur, un téléphone intelligent ou une tablette avec connexion Internet à haut débit qui vous permettra de participer à un groupe de discussion en ligne?

Oui	POURSUIVRE
Non	REMERCIER ET TERMINER

35. Votre appareil (ordinateur/téléphone intelligent/tablette) est-il doté d'une caméra qui permettra à l'animateur et aux autres participants de vous voir au cours de la discussion en ligne?

Oui        POURSUIVRE  
Non        REMERCIER ET TERMINER

36. Avez-vous une adresse électronique personnelle qui est actuellement active et à votre disposition?

Oui        POURSUIVRE ET NOTER LE COURRIEL  
Non        REMERCIER ET TERMINER

### **INVITATION**

37. Dans les groupes de discussion, on demande aux participants d'exprimer leurs opinions et leurs pensées. Dans quelle mesure êtes-vous à l'aise d'exprimer votre opinion devant d'autres personnes? Diriez-vous être...? LISEZ LA LISTE.

Très à l'aise de le faire	1	MINIMUM 4 PAR GROUPE
Plutôt à l'aise de le faire	2	POURSUIVRE
À l'aise de le faire	3	POURSUIVRE
Pas très à l'aise de le faire	4	REMERCIER ET TERMINER
Pas du tout à l'aise de le faire	5	REMERCIER ET TERMINER
Je ne saurais dire/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

38. Parfois, les participants sont invités à lire du texte, à examiner des images, ou à taper des réponses pendant la discussion. Y a-t-il une raison pour laquelle vous ne pourriez pas participer?

Oui	1	POSER Q23
Non	2	PASSER À Q25
Je ne saurais dire/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

39. Y a-t-il quelque chose que nous pourrions faire pour que vous puissiez participer?

Oui	1	POSER Q22
Non	2	REMERCIER ET TERMINER
Je ne saurais dire/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

40. Quoi, exactement? [QUESTION OUVERTE] **NOTER LA RÉPONSE POUR UNE ÉVENTUELLE ENTREVUE INDIVIDUELLE**

41. D'après vos réponses, il semble que vous ayez le profil que nous recherchons. J'aimerais vous inviter à participer à une discussion en petit groupe, appelée groupe de discussion, que nous organisons à [HEURE], le [DATE]. Comme vous le savez peut-être, les séances de discussion en groupe servent à recueillir des renseignements sur un sujet particulier. Au total, 10 personnes participeront à cette discussion informelle.

La séance durera au plus 90 minutes, et vous recevrez un montant de :  
[MEMBRES DE LA POPULATION GÉNÉRALE] 100 \$; [GROUPE EN QUÊTE D'ÉQUITÉ] 125 \$; [DÉFENSEURS DU DROIT AU CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ DES PATIENTS] 150 \$.

...pour vous remercier pour votre temps. Acceptez-vous d'y participer?

Oui	1	ADMISSIBLE
Non	2	REMERCIER ET TERMINER
Je ne saurais dire/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

### **QUESTIONS RELATIVES À LA CONFIDENTIALITÉ**

J'ai maintenant quelques questions à vous poser à propos de la confidentialité, de vos renseignements personnels et du déroulement de la recherche. Nous devons obtenir votre permission par rapport à certains sujets pour pouvoir effectuer notre recherche. Lorsque je vous poserai ces questions, n'hésitez pas à me demander de les clarifier si vous en ressentez le besoin.

P1) Tout d'abord, nous fournirons une liste des prénoms et des profils (réponses au questionnaire de recrutement) des participants à l'animateur, afin qu'il puisse vous inscrire. Acceptez-vous que nous lui transmettions ces renseignements? Sachez que ceux-ci demeureront strictement confidentiels.

Oui	1	PASSER À P2
Non	2	PASSER À P1A

Nous devons donner votre prénom et votre profil à l'animateur du groupe de discussion puisque seuls les gens qui sont invités à participer peuvent prendre part à la séance. Sachez que ces renseignements demeureront strictement confidentiels. PASSER À P1A

P1a) Maintenant que je vous ai expliqué cela, acceptez-vous que nous transmettions votre prénom et votre profil à l'animateur du groupe de discussion?

Oui	1	PASSER À P2
Non	2	REMERCIER ET TERMINER

- P2) La séance de discussion en groupe sera enregistrée aux fins de recherche.  
L'enregistrement sera uniquement utilisé par un professionnel de la recherche pour préparer le rapport sur les résultats de la recherche et pourrait être utilisé par le gouvernement du Canada pour orienter ses travaux dans ce domaine.

Acceptez-vous qu'un enregistrement de la séance soit effectué uniquement aux fins de recherche et de compte rendu?

- Oui 1 REMERCIER ET PASSER À P3  
Non 2 LIRE L'INFORMATION CI-DESSOUS AU RÉPONDANT ET PASSER À P2A

Nous devons enregistrer la séance puisque le professionnel de la recherche en a besoin pour rédiger son rapport.

- P2a) Maintenant que je vous ai expliqué cela, acceptez-vous que nous enregistrions la séance?

- Oui 1 REMERCIER ET PASSER À P3  
Non 2 REMERCIER ET TERMINER

- P3) Des employés du gouvernement du Canada pourraient être en ligne afin d'observer les groupes.

Acceptez-vous d'être observé par des employés du gouvernement du Canada?

- Oui 1 REMERCIER ET PASSER À L'INVITATION  
Non 2 PASSER À P3A

- P3a) Il s'agit d'une procédure qualitative normalisée que d'inviter les clients, dans ce cas, des employés du gouvernement du Canada, à observer les groupes en ligne. Ils seront là simplement pour entendre vos opinions sans intermédiaire. Cependant, ils pourraient prendre leurs propres notes ainsi que s'entretenir avec l'animateur ou l'animatrice pour lui faire part, s'il y a lieu, de toutes questions additionnelles à poser au groupe.

Acceptez-vous que des employés du gouvernement du Canada et de l'agence vous observent?

- Oui 1 REMERCIER ET PASSER À L'INVITATION  
Non 2 REMERCIER ET TERMINER

## INVITATION

Excellent, vous êtes admissible à participer à l'un de nos groupes de discussion. Comme je l'ai mentionné plus tôt, le groupe de discussion aura lieu le [DATE] à [HEURE] et durera un maximum de 90 minutes.

N° de groupe	Groupe cible	Région/langue	Heure
Lundi 28 août 2023			
1 (SC)	Adultes de 18 ans ou plus	Canada atlantique (anglais)	16 h HE / 17 h HA / 17 h 30 HT
2 (DA)	Adultes de 18 ans ou plus	Prairies (anglais)	19 h HE / 18 h HC / 17 h HR
3 (SC)	Personnes en situation de handicap	National (anglais)	18 h HE / 19 h HA / 19 h 30 HT / 17 h HC / 16 h HR / 15 h HP
4 (SC)	Adultes de 18 ans ou plus	Colombie-Britannique/Nord (anglais)	20 h HE / 19 h HC / 18 h HR / 17 h HP
Mardi 29 août 2023			
4 (SC)	Défenseurs du droit au consentement éclairé des patients	National (français)	12 h HE / 13 h HA / 13 h 30 HT
5 (DA)	Défenseurs du droit au consentement éclairé des patients	National (anglais)	14 h HE / 13 h HC / 12 h HR / 11 h HP
6 (SC)	Adultes de 18 ans ou plus	Québec (français)	17 h HE
7 (DA)	Adultes de 18 ans ou plus	Ontario (anglais)	17 h HE
8 (SC)	Nouveaux arrivants	National (anglais)	19 h HE / 20 h HA / 20 h 30 HT / 18 h HC / 17 h HR / 16 h HP
9 (DA)	Minorités visibles	National (anglais)	19 h HE / 20 h HA / 20 h 30 HT / 18 h HC / 17 h HR / 16 h HP
Mercredi 30 août 2023			
10 (SC)	Personnes autochtones	National (anglais)	19 h HE / 20 h HA / 20 h 30 HT / 18 h HC / 17 h HR / 16 h HP
11 (DA)	Membres de la communauté LGBTQ2IA+	National (anglais)	19 h HE / 20 h HA / 20 h 30 HT / 18 h HC / 17 h HR / 16 h HP

Puis-je confirmer votre adresse électronique afin que nous puissions vous envoyer le lien vers le groupe de discussion en ligne?

Nous vous demandons de vous connecter quelques minutes à l'avance afin de vous assurer que vous êtes en mesure de vous connecter et de tester votre son (haut-parleur et

microphone). Si vous avez besoin de lunettes pour lire, veuillez également vous assurer de les avoir à portée de main.

Comme nous n'invitons qu'un petit nombre de personnes, votre participation est très importante pour nous. C'est pourquoi si, pour une raison ou une autre, vous ne pouvez pas vous présenter, nous vous demandons de nous téléphoner afin que nous puissions essayer de vous remplacer. Vous pouvez nous joindre à nos bureaux au [INSÉRER LE NUMÉRO DE TÉLÉPHONE]. Demandez à parler à [INSÉRER LE NOM]. Quelqu'un communiquera avec vous dans les jours qui précèdent le groupe de discussion pour confirmer votre présence.

Afin que nous puissions vous appeler pour confirmer votre présence au groupe de discussion ou pour vous informer si des changements surviennent, pourriez-vous me confirmer votre nom et vos coordonnées?

Prénom :

Nom :

Courriel :

Numéro de téléphone (jour) :

Numéro de téléphone (soir) :

**Si le répondant refuse de donner son prénom ou son nom, son adresse courriel ou son numéro de téléphone, lui dire que ces renseignements demeureront strictement confidentiels en vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et que ceux-ci seront uniquement utilisés pour le contacter afin de confirmer sa participation et pour l'informer de tout changement concernant le groupe de discussion. S'il refuse toujours, REMERCIER ET TERMINER.**

## Annexe G : Guide de discussion

### Introduction

**Durée de la section : 10 minutes/durée cumulative : 10 minutes**

- L'animateur se présente (en indiquant ses pronoms) et nomme son rôle, le nom de l'entreprise pour laquelle il ou elle travaille, et le type d'entreprise qui l'emploie (p. ex., une société indépendante d'étude de marché).
- Avant de commencer, je tiens à reconnaître que je me joins à vous à partir du territoire traditionnel non cédé de la nation algonquine anichinabée. Puisque nous nous réunissons tous à partir de différents endroits, je vous invite à indiquer, lorsque vous vous présenterez, le territoire autochtone traditionnel d'où vous nous parvenez.
- Rôle de l'animateur : poser des questions, s'assurer que tous les participants ont la possibilité de s'exprimer, respecter l'horaire, assurer aux participants son absence d'intérêt particulier dans les sujets abordés ou de connaissance particulière de ceux-ci.
- Rôle des participants : exprimer librement et honnêtement leurs opinions, garder à l'esprit qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses et qu'il n'est pas nécessaire d'être d'accord avec les autres participants.
- Les résultats sont confidentiels et rapportés de manière combinée, les participants ne sont pas identifiés et la participation est volontaire.
- La durée de la séance (1,5 heure).
- La présence d'éventuels observateurs, leur rôle et leur objectif, ainsi que les moyens d'observation (observateurs qui regardent et écoutent à distance).
- L'existence et le but de tout enregistrement de la séance.
- Confirmer que les participants sont à l'aise avec la plateforme et certains paramètres précis tels que : comment couper et rétablir le son, où se trouvent le bouton de levée de la main et la fenêtre de clavardage.
  
- Comme nous vous l'avons mentionné dans votre invitation à la séance de discussion, nous menons une étude pour le compte du gouvernement du Canada. Ces groupes sont organisés pour l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), plus précisément, afin d'explorer certains enjeux liés aux soins de santé et aux données sur la santé.

#### [Animateur, demander aux participants de se présenter.]

- Présentation des participants : Pour commencer, nous allons nous présenter.
- Comme vous le savez, je m'appelle Stéphanie. Je travaille en recherche sur l'opinion publique depuis 25 ans. Je me passionne pour la recherche qualitative et j'adore rencontrer des personnes intéressantes comme vous et discuter avec elles. /Comme vous le savez, je m'appelle Doug. J'ai commencé à travailler en recherche il y a 30 ans, et j'en suis venu à adorer recueillir l'opinion des gens sur toutes sortes de sujets et d'enjeux différents.
- Faisons maintenant un tour de table virtuel. Veuillez nous faire part de renseignements à votre sujet que vous vous sentez à l'aise de nous transmettre, y compris votre prénom, le lieu d'où vous vous joignez à nous, ce que vous faites de vos journées et vos champs d'intérêt ou passe-temps favoris.

## Discussion préliminaire et mise en contexte

**Durée de la section : 10 minutes/durée cumulative : 20 minutes**

- Que pensez-vous du système de soins de santé du Canada à l'heure actuelle? Quels sont les meilleurs et les pires aspects de notre système de soins de santé?
  - Dans quelle mesure cela vous importe-t-il?
- Décrieriez-vous le système de soins de santé du Canada comme moderne ou dépassé? Pourquoi?
- Diriez-vous qu'il est de calibre mondial? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Qu'est-ce qui devrait se produire pour que le système canadien devienne un système de calibre mondial? Pourquoi?
- Dans quelle mesure est-il important pour le gouvernement de moderniser le système de soins de santé? Pourquoi?
- Que devrait-il se produire pour moderniser le système de soins de santé canadien ou en créer un de calibre mondial? Pourquoi?

## Familiarité et aisance avec le partage des données sur la santé

**Durée de la section : 20 minutes/durée cumulative : 40 minutes**

- [À main levée] Combien d'entre vous connaissent le terme « données sur la santé »?
- [Exercice de projection, fenêtre de clavardage] À votre connaissance, de quoi s'agit-il ou à quoi ce terme renvoie-t-il? Veuillez inscrire votre réponse dans la fenêtre de clavardage. Vous pouvez la transmettre à tout le groupe [« Everyone »].

[Si des participants ont de la difficulté à inscrire leur réponse dans la fenêtre de clavardage, leur demander de répondre à voix haute.]

- [Afficher à l'écran] Parmi les options suivantes, quelles sont celles qui, selon vous, sont considérées comme des « données sur la santé », s'il y a lieu? Pourquoi ou pourquoi pas?
  - Maladies, affections, allergies ou médicaments sur ordonnance d'une personne
  - Résultats de laboratoire pour tout type de tests diagnostiques effectués sur une personne comme des analyses sanguines ou des radiographies
  - Indicateurs de base comme la tension artérielle, la fréquence cardiaque, la glycémie
  - Professionnels de la santé consultés par la personne
  - Historique des rendez-vous dans les hôpitaux ou les cliniques, ou d'autres types de services de santé, comme les interventions chirurgicales
  - Taux de vaccination pour différentes communautés ou différents groupes
  - Temps d'attente pour les interventions chirurgicales dans les différentes provinces et les différents territoires

- [Garder la liste à l'écran] Quel est votre niveau personnel d'aisance à l'idée que vos données sur la santé soient partagées avec vos professionnels de soins de santé? Pourquoi ou pourquoi pas?
  - Êtes-vous plus ou moins à l'aise de faire part de certaines de ces données en particulier? Lesquelles? Pourquoi?
  - [Si le participant dit « Ça dépend »] De quoi cela dépend-il précisément? Pourquoi?
- [Garder la liste à l'écran] Lorsqu'ils servent à d'autres fins, comme la recherche ou la santé publique, êtes-vous à l'aise de faire part de ces renseignements avec les gouvernements provincial, territorial ou fédéral? Pourquoi ou pourquoi pas?
  - Êtes-vous plus ou moins à l'aise de faire part de certaines de ces données en particulier? Lesquelles? Pourquoi?
  - [Si le participant dit « Ça dépend »] De quoi cela dépend-il précisément? Pourquoi?
  - Le but pour lequel les données sont utilisées fait-il une différence? Pourquoi?

Aux fins de notre conversation aujourd'hui/ce soir, les données sur la santé désignent tout type d'information qui permet de diagnostiquer, de surveiller ou de traiter une personne. Les données sur la santé comprennent également des informations sur les événements de santé publique, sur le fonctionnement de nos systèmes de santé et sur la santé des communautés. L'anonymisation des données sur la santé consiste à en retirer les renseignements identificatoires comme le nom et le numéro d'assurance maladie.

- En quoi cette définition diffère-t-elle de ce à quoi vous pensez lorsque vous entendez le terme « données sur la santé »?
  - En quoi est-elle différente de ce à quoi vous vous attendiez?
  - Est-ce que cette définition soulève des questions dans votre esprit? Si oui, lesquelles?
- À la lumière de cette description, en quoi votre opinion ou vos réflexions ont-elles changé sur ce sujet, s'il y a lieu, depuis le début de notre conversation? Pourquoi?

## Attentes et aspirations

**Durée de la section : 30 minutes/durée cumulative : 70 minutes**

- À votre connaissance, dans quelle mesure ces types de données sur la santé sont-ils bien ou mal partagés entre les professionnels de la santé? Pourquoi?
- Selon vous, dans quelle mesure ces données sont-elles bien ou mal partagées entre les provinces, les territoires et le gouvernement fédéral?
- Quels changements souhaiteriez-vous voir adopter dans la façon dont les données sont partagées ou devraient l'être? Pourquoi?
- Redoutez-vous certains changements potentiels? Pourquoi?
- Que diriez-vous si vos données sur la santé étaient partagées dans tout le système (c.-à-d. avec les spécialistes, les laboratoires, etc.) pour améliorer vos soins? Pourquoi?
- Que diriez-vous si vos données sur la santé étaient partagées à d'autres fins, comme la recherche en santé? Pourquoi?
- Que diriez-vous si vos données sur la santé étaient partagées avec des responsables de la santé publique pour mieux comprendre la santé de la population canadienne?

- Seriez-vous plus à l'aise de partager vos données sur la santé si elles étaient anonymisées (les renseignements identificatoires en auraient été retirés)?
- Y a-t-il des circonstances dans lesquelles vous **souhaitez** que vos données sur la santé soient partagées ou **espérez** qu'elles le soient? Si oui, dans quelles circonstances, et pourquoi celles-là?
  - D'après vous, quels types de mesures de contrôle devraient être en place pour vous assurer que vos données sur la santé sont correctement partagées et protégées par toutes les personnes qui les manipulent?
  - Dans ces cas, êtes-vous préoccupé par la protection de vos données sur la santé? Qu'est-ce qui vous préoccupe?
  - Qu'aimeriez-vous entendre pour vous sentir complètement à l'aise quant à la façon dont vos données sur la santé sont partagées ou stockées?
- Y a-t-il des circonstances dans lesquelles vous **ne souhaitez pas** que vos données sur la santé soient partagées ou **espérez** qu'elles ne le soient **pas**? Si oui, dans quelles circonstances, et pourquoi celles-là?
  - Explorer : Dans ces cas, quelles conséquences redoutez-vous?
  - Explorer : Quelque chose vous rendrait-il à l'aise à l'idée que vos données sur la santé soient partagées dans ces circonstances?

Parlons de différentes personnes ou organisations qui utilisent normalement les données sur la santé pour leur travail.

- Y a-t-il des personnes ou des organisations avec lesquelles vous vous sentiriez plus ou moins à l'aise de partager vos données sur la santé? Pourquoi?
- Comment vous sentiriez-vous si les personnes ou organisations suivantes avaient accès à vos données personnelles sur la santé? Pourquoi?  
Explorer :
  - Professionnels de la santé (p. ex., médecins, chirurgiens, infirmières, spécialistes)
  - Techniciens de laboratoire
  - Pharmaciens
  - Administrateurs du système de santé
  - Chercheurs en médecine
  - Gouvernement du Canada
  - Gouvernements des provinces et territoires
  - Autorités locales de santé publique
  - [Pour les défenseurs des droits des patients]
    - Inforoute Santé du Canada
    - Institut canadien d'information sur la santé

En ce qui concerne les chercheurs en médecine :

- Selon vous, ont-ils besoin d'accéder aux données sur la santé pour effectuer leur travail? Pourquoi ou pourquoi pas?
  - De quel type d'information ont-ils besoin, selon vous?
  - Supposez qu'ils n'aient pas accès à ce type d'information; qu'en penseriez-vous?
  - Supposez qu'ils aient besoin de données sur la santé qui incluraient les vôtres et celles de milliers, voire de millions d'autres personnes, mais sans aucune information identificatoire; qu'en penseriez-vous?
  - Y a-t-il quelque chose que vous auriez besoin d'entendre ou des personnes ou organisations que vous auriez besoin d'entendre se prononcer pour vous sentir à l'aise avec cela?
- Qu'en est-il des responsables de la santé publique des gouvernements provincial, territorial ou fédéral? Ressentez-vous la même chose ou est-ce différent? Pourquoi?
- Avec lesquels des groupes mentionnés êtes-vous le plus à l'aise de partager vos données sur la santé? Avec lesquels l'êtes-vous le moins? Pourquoi?

## Mesures de protection

**Durée de la section : 15 minutes/durée cumulative : 85 minutes**

Je vais vous lire une déclaration. À main levée, faites-moi savoir qui est d'accord.

- [À main levée] Je suis convaincu(e) que des mesures sont en place pour protéger mes dossiers médicaux et d'autres données sur la santé me concernant afin qu'ils ne puissent pas être consultés par des personnes qui ne sont pas autorisées à le faire.
  - [Aux participants qui sont d'accord] Selon vous, qu'est-ce qui est en place ou qu'est-ce qui vous donne cette confiance? Pourquoi?
  - [Aux participants qui sont en désaccord] Pourquoi êtes-vous en désaccord?
    - Pensez-vous qu'il manque quelque chose de précis ou est-ce une préoccupation générale?
    - Qu'est-ce qui devrait changer ou se produire pour que vous soyez d'accord avec la déclaration – ou est-ce impossible? Pourquoi?

[Afficher à l'écran] Le gouvernement du Canada travaille actuellement avec les provinces et les territoires pour améliorer les soins de santé offerts aux Canadiens et Canadiennes en modernisant les systèmes de santé. Des systèmes de santé très performants dotés de systèmes numériques modernes et de données sur la santé :

- veilleront à ce que les Canadiens et les Canadiennes accèdent à leurs propres données sur la santé et exercent un contrôle sur celles-ci;
- veilleront à ce que les données sur la santé soient facilement accessibles aux personnes autorisées à prodiguer des soins à une personne et qu'elles puissent facilement les partager;
- permettront un accès sécurisé aux données sur la santé aux utilisateurs autorisés ayant besoin de données sur la santé pour mener des recherches médicales (remèdes aux maladies ou causes du cancer), améliorer le système de soins de santé (temps d'attente aux urgences ou en chirurgie) ou prendre des décisions touchant la santé publique dans

une collectivité (déterminants sociaux de la santé, tels que l'impact de la pauvreté sur l'accès aux soins de santé) ou une population (événements de santé publique tels que le COVID).

- Dans quelle mesure êtes-vous pour ou contre le fait que les gouvernements se concentrent sur chacune de ces priorités? Pourquoi?
- Si des progrès étaient réalisés dans ces trois domaines en mettant l'accent sur la façon dont vos données sur la santé sont partagées, de manière générale, dans quelle mesure seriez-vous à l'aise que vos données soient partagées de cette façon? Diriez-vous plutôt que votre niveau de confort dépend d'autre chose?
  - [Si « À l'aise »] Pourquoi?
  - [Si « Ça dépend »] De quoi? Pourquoi?
    - Qu'avez-vous besoin d'entendre, selon les circonstances?
  - [Tous les autres] Est-ce « bon, mais pas assez » ou même pas rassurant du tout? Pourquoi?
  - Que faudrait-il dire de plus?

## Conclusion

**Durée de la section : 5 minutes/durée cumulative : 90 minutes**

*[Animateur : recueillir les questions supplémentaires soumises en privé par la fenêtre de clavardage, et explorer tout autre point d'intérêt.]*

Voilà qui met fin à notre discussion de ce soir.

- Avant de terminer, y a-t-il d'autres réflexions ou conseils que vous souhaiteriez transmettre au gouvernement du Canada?

Merci beaucoup de votre participation. Nous vous sommes vraiment reconnaissants d'avoir pris le temps de nous faire part de votre point de vue. Votre contribution est très importante.