

# 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 : Earnscliffe 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 Earnscliffe 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

## 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 littératie 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 littératie 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.

Partenaire, Stephanie Constable