

SOMMAIRE : PLAN D'ACTION PROPOSÉ POUR MODERNISER LES PRATIQUES DE GESTION DE L'INFORMATION LIÉE AU GENRE, AU SEXE ET À L'ORIENTATION SEXUELLE DANS LES SYSTÈMES DE DOSSIERS DE SANTÉ ÉLECTRONIQUES DU CANADA

Projet de planification

Version 6.0, 7 janvier 2021

SOMMAIRE : PLAN D’ACTION PROPOSÉ POUR MODERNISER LES PRATIQUES DE GESTION DE L’INFORMATION LIÉE AU GENRE, AU SEXE ET À L’ORIENTATION SEXUELLE DANS LES SYSTÈMES DE DOSSIERS DE SANTÉ ÉLECTRONIQUES DU CANADA

Projet de planification des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) – Version 6.0, 7 janvier 2021

Francis Lau, Université de Victoria

Aaron Devor, Université de Victoria

Marcy Antonio, Université de Victoria

Roz Queen, Université de Victoria

Alaysha Ogilvie, Université de Victoria

Nathan Lachowsky, Université de Victoria

Andrew Pinto, Université de Toronto

Jody Jollimore, Community Based Research Centre (CBRC), Université de la Colombie-Britannique

Zander Keig, consultant américain en services sociaux pour les personnes transgenres

Finnie Flores, Institut canadien d’information sur la santé (ICIS)

Andrea MacLean, Inforoute Santé du Canada

Kelly Davison, Inforoute Santé du Canada

Jeff Nesbitt, Association canadienne des professionnels en gestion de l’information sur la santé (ACPGIS)/Collège canadien des gestionnaires de l’information sur la santé

Nicki Islic, Groupe CSA

Keltie Jamieson, Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse

Dorrell Metcalfe, Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse

Thomas Armstrong, Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse, Université de Victoria

Au nom des membres du Groupe de travail sur le sexe et le genre d’Inforoute Santé du Canada et des participants aux séances de consultation

Pour en savoir plus sur le projet de recherche, veuillez communiquer avec

Francis Lau à fylau@uvic.ca ou Marcy Antonio à mantonio@uvic.ca,

ou visiter <https://infocentral.infoway-inforoute.ca/fr/collaboration-fr/groupe-de-travail/sexe-genre>

© Le contenu du présent rapport peut être utilisé sans autorisation à des fins non commerciales, personnelles ou publiques, à condition que la source soit mentionnée de façon appropriée.

Au Canada, les gens qui s'identifient comme des membres d'une minorité sexuelle et de genre (MSG) subissent un grand nombre d'iniquités sur le plan de la santé. Beaucoup d'organisations de la santé n'ont pas de politiques inclusives pour les MSG, et souvent, le personnel de la santé n'a pas les connaissances et la confiance nécessaires pour fournir des soins appropriés et qui encouragent l'affirmation. Dans la plupart des systèmes de dossiers de santé électroniques (DSE) existants, il n'est pas possible de saisir des données sur le genre, le sexe et l'orientation sexuelle (GSOS), mis à part un champ de données unique sur le sexe ou le genre, où les seules options sont « masculin » ou « féminin ». Il n'y a pas non plus de normes convenues relatives au langage ou aux données sur le GSOS; le personnel de la santé doit donc souvent consigner ces données de façon ponctuelle, selon des méthodes peu fiables, dans différentes parties des DSE et des dossiers papier. En raison de ces facteurs, les MSG sont pratiquement invisibles dans les DSE et, par le fait même, dans le réseau de la santé et les données qu'il fournit. Cette situation est très problématique à bien des égards. On sait peu de choses sur les MSG, leurs besoins en matière de santé, les milieux de soins auxquels ils accèdent, la mesure dans laquelle ils reçoivent des soins appropriés et leurs résultats cliniques. Ce que nous apprend la littérature, qui est largement fondée sur des études primaires et non sur les données des DSE, c'est que les MSG ont tendance à présenter des taux plus élevés de mortalité, de maladies chroniques, de dépression et de suicide, et des taux inférieurs de dépistages sanitaires et de soins de prévention. Un grand nombre de membres des MSG vivent de la discrimination et même de la violence. Ils sont stigmatisés et évitent de demander des soins lorsqu'ils en ont besoin parce que, selon eux, le réseau de la santé n'assure pas leur sécurité, ne les accepte pas, n'est pas inclusif et n'encourage pas l'affirmation.

Pour ces raisons, une équipe de chercheurs, de praticiens, de défenseurs des droits et d'organisations de la santé a entrepris un projet de planification en 2020 pour créer un plan d'action visant à améliorer la définition, la collecte et l'utilisation des données sur le GSOS dans les systèmes de DSE canadiens, y compris leur utilisation secondaire. L'équipe a analysé la façon dont les concepts rattachés au GSOS sont définis dans les systèmes de DSE existants et les spécifications normalisées des données sur la santé; examiné la littérature des cinq dernières années sur les approches et les problèmes actuels et émergents concernant la documentation du GSOS; invité des chefs de file du domaine à donner des présentations; tenu des séances de consultation pour obtenir des conseils; et exploré les occasions de s'aligner sur d'autres initiatives afin d'en arriver à un plan d'action pour éliminer ces iniquités.

Dans le présent rapport, l'équipe fait le survol du travail réalisé jusqu'à ce jour et propose 7 mesures transformatrices pour moderniser la définition, la collecte et l'utilisation de données sur le GSOS dans les systèmes de DSE canadiens. L'objectif global de ces mesures est de promouvoir et d'obtenir l'équité en santé pour les MSG en fournissant aux professionnels de la santé, aux responsables des politiques et aux décideurs les données et les outils dont ils ont besoin pour fournir des soins de santé inclusifs, équitables et qui encouragent l'affirmation. Sur le plan scientifique, les mesures s'appuient sur l'Intervention en soins de santé axée sur l'équité (*Equity-Oriented Health Care Intervention*, aussi appelée EQUIP). Elles suivent aussi fidèlement les recommandations ressorties des récentes initiatives nationales et régionales liées aux MSG, qui mettent en contexte et offrent des directives. Ces initiatives comprennent l'étude *La santé des communautés LGBTQIA2 au Canada* par le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, les *Appels à l'action* de la Commission de vérité et réconciliation du Canada et le virage proposé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) relativement à la *Politique en matière d'analyse comparative fondée sur le sexe et le genre* dans la recherche sur la santé.

L'intervention EQUIP est conçue pour améliorer la capacité des organisations de la santé de répondre aux besoins diversifiés des populations affectées par des formes d'iniquités sociales et en matière de santé, lesquelles se recoupent. EQUIP mise sur l'éducation du personnel et la facilitation de la pratique pour soutenir des changements dans les pratiques et les politiques à l'échelle organisationnelle; cette intervention peut être adaptée à des contextes de soins spécifiques, selon les besoins locaux. Dans le présent plan d'action, l'intervention EQUIP a été adaptée et élargie pour inclure les systèmes de DSE dont la conception est axée sur l'équité et qui utilisent des pratiques de gestion de l'information modernisées sur le GSOS pour les MSG dans différents contextes de soins. Le plan prévoit des portées variées, diverses options de mise en œuvre et une migration par étapes par les organisations de la santé, selon la compatibilité globale du plan avec les priorités régionales, la mesure dans laquelle la communauté et l'organisation sont préparées à ces changements et la disponibilité des ressources.

Le présent plan d'action est la première étape d'un processus dynamique, complexe et continu qui prendra plusieurs années et qui donnera lieu à un réseau de la santé axé sur l'équité et les MSG, grâce à des systèmes de DSE et à des pratiques de gestion de l'information sur le GSOS qui adhèrent aux principes de diversité et d'inclusion pour l'ensemble de la population canadienne. Une conversation nationale sur ce plan est la prochaine étape du processus.

LISTE DE MESURES PROPOSÉES

La liste des mesures proposées a été définie en consultation avec des groupes qui sont responsables des pratiques de gestion de l'information sur le GSOS dans les systèmes de DSE, qui contribuent à l'élaboration de ces pratiques ou qui sont touchés par elles. Elle représente une diversité de communautés de défenseurs des droits des Autochtones et des MSG, d'organismes gouvernementaux, d'organisations de la santé, d'associations professionnelles, de professionnels de la santé, d'organismes à but non lucratif, de chercheurs et d'industries du secteur privé. Sept mesures transformatrices et interdépendantes sont proposées comme voie à suivre pour améliorer la définition, la collecte et l'utilisation de données sur le GSOS dans les systèmes de DSE canadiens, y compris leur utilisation secondaire. Le plan vise à établir *quelles* mesures sont nécessaires et font *consensus*. Aux prochaines étapes, on répondra aux questions *qui, comment, quand et où*.

Pour ce qui est des priorités, la mesure n° 1 décrit la vision d'ensemble et l'objectif global du plan. Les mesures n°s 2 et 3 sont des activités sur lesquelles toutes les autres activités viendront s'appuyer. Les mesures n°s 4 à 6 sont des activités stratégiques qui dépendent des priorités et de l'état de préparation de chaque région ou localité. La mesure n° 7 est l'étape à réaliser dans l'immédiat pour faire avancer le plan d'action.

1. **Vision et objectif :** Envisager un réseau de la santé axé sur l'équité et les MSG, qui fait place à la diversité et qui s'aligne sur d'autres initiatives liées aux MSG. L'objectif ultime est d'avoir des politiques organisationnelles inclusives, un personnel compétent sur le plan culturel et des systèmes de DSE habilitants assortis de pratiques modernisées de gestion de l'information sur le GSOS qui aideront à assurer un accès aux soins de santé ainsi que des expériences et des résultats cliniques équitables pour les MSG. Le rapport *La santé des communautés LGBTQIA2 au Canada* par le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes est un exemple de document dont s'inspire le présent plan d'action. Il recommande d'améliorer la collecte et l'utilisation des données sur le GSOS afin de soutenir la prise de décisions, ce qui réduira les iniquités en matière de santé et améliorera les résultats cliniques.

2. **Mobilisation et partenariats :** Mobiliser des organisations et des communautés d'un bout à l'autre du Canada afin que des pratiques modernisées en matière de gestion de l'information sur le GSOS dans les DSE favorisent la prestation de soins de santé axés sur l'équité et répondent aux besoins des MSG. Les représentants de ces groupes comprennent des membres des MSG et des Autochtones bispirituels, des patients, des défenseurs des droits, des hauts dirigeants, des cliniciens, des membres du personnel, des membres d'associations professionnelles, des représentants gouvernementaux, des fournisseurs, des professionnels des TI, des experts juridiques et de la protection de la vie privée, des chercheurs, des éducateurs et des membres du public. Explorer les occasions de travailler en partenariat avec d'autres organismes à l'extérieur du réseau de la santé qui collectent et utilisent eux aussi des données sur le GSOS pour assurer la conformité, tirer profit des ressources, optimiser les efforts et maximiser les retombées.
3. **Terminologie relative au GSOS :** Établir une terminologie précise, inclusive, appropriée, évolutive et à plusieurs niveaux avec des définitions de données, des schémas de codage et des ensembles de valeurs normalisés afin de soutenir la prestation de soins aux patients qui encouragent l'affirmation, d'assurer une utilisation complète et exacte des données par le réseau de la santé et d'orienter la recherche sur la santé.
4. **Systèmes de DSE habilitants :** Adopter un ensemble commun de fonctions pour les DSE qui soutient la collecte et l'utilisation de données normalisées sur le GSOS, des lignes directrices sur les soins cliniques axées sur les MSG (p. ex., écrans contre les rayonnements lors des examens d'imagerie médicale, dépistage du cancer, intervalles de références pour les analyses de laboratoire, rappels et rapports), l'amélioration de la qualité clinique, l'analytique basée sur les données, la surveillance du rendement du réseau de la santé et la génération de données probantes sur la santé.
5. **Soutien des politiques et des pratiques en matière de GSOS :** Intégrer et adapter la collecte et l'utilisation de données sur le GSOS, y compris les utilisations secondaires, dans l'ensemble des structures, des politiques, des pratiques, de la gouvernance, des cas d'utilisation et des processus de travail organisationnels afin de répondre à des besoins précis en matière de soins relatifs au GSOS.
6. **Éducation et formation :** Éduquer et former le personnel de la santé afin d'améliorer sa capacité à fournir des soins sécuritaires et appropriés sur le plan de la culture, ainsi que les responsables de la mise en œuvre, les responsables des politiques et les chercheurs afin de garantir que les mesures nécessaires sont en place pour protéger ces données. Informer les patients de la nécessité de recueillir des données sur le GSOS et des mesures de protection qui sont en place pour veiller à ce que l'accès à ces données et leur utilisation se fassent de façon sécuritaire.
7. **Plateforme centrale pour la coordination :** Établir une plateforme centrale pour assurer la liaison, guider les travaux, offrir une assistance et suivre l'avancement du plan d'action au fil du temps. Pour ce faire, cette plateforme doit bénéficier d'un mandat pancanadien, de l'engagement des membres, d'un processus pour l'établissement de consensus et de ressources appropriées. La prochaine étape à mettre en œuvre dans l'immédiat est l'organisation d'une conversation nationale sur le plan d'action et l'atteinte d'un consensus sur la voie à suivre.

Le plan d'action se prête à différentes portées, à diverses options de mise en œuvre et à une migration par étapes par les organisations de la santé, selon la compatibilité globale du plan avec les priorités régionales, la mesure dans laquelle la communauté et l'organisation sont préparées à ces changements et la disponibilité des ressources. Pour déterminer la compatibilité globale, l'approche suggérée est de réaliser une évaluation de l'état de préparation, des besoins et de la viabilité sous forme d'analyse des forces, des faiblesses, des possibilités et

des menaces (FFPM). Cette évaluation aidera l'organisation à cerner les éléments facilitateurs et les obstacles présents, dont certains existent à l'échelle structurale et systémique. À la lumière des résultats, l'organisation pourra déterminer l'étendue du projet, les options de mise en œuvre et les étapes de migration qui lui conviennent.

Pour la version intégrale du plan, visitez : <https://infocentral.infoway-inforoute.ca/en/collaboration/wg/sex-gender> (en anglais seulement)