British Columbia's
Office of the Human Rights
Commissioner

Collecte de données démographiques désagrégées en Colombie-Britannique : la perspective grand-mère

Septembre 2020

Collecte de données démographiques désagrégées en Colombie-Britannique : la perspective grand-mère

Septembre 2020

©Bureau du Commissaire des droits de la personne en Colombie-Britannique

750 – 999 Canada Place
Vancouver, BC V6C 3E1
1-844-922-6472 | **info@bchumanrights.ca**

British Columbia's
Office of the Human Rights Commissioner

Kasari Govender
Commissaire des droits de la personne
en Colombie-Britannique

British Columbia's
Office of the Human Rights Commissioner

Sommaire de gestion

Environ 56% des Noirs canadiens rapportent des mises à pied ou des heures de travail réduites pendant le COVID-19.[1]

Seulement 25% des communautés autochtones en Colombie-Britannique ont un accès internet de base.[2]

Plus de 40% des jeunes sans abri sont LGBTQ2S+.[3]

Les données désagrégées rendent possibles des énoncés puissants.

En effet, en rendant visibles les inégalités systémiques dans notre société, les données peuvent entraîner des changements positifs. En revanche, les mêmes données, mal recueillies ou utilisées, peuvent renforcer la stigmatisation des communautés, causant du mal aux individus et aux communautés mêmes.

Les **données désagrégées** sont des données qui fournissent des sous-catégories d'information, par exemple par groupe ethnique, genre, occupation ou niveau d'éducation. Parfois on appelle ces dernières des **catégories démographiques**. Les répondants tendent à fournir ce type de données dans des sondages où on leur demande de s'identifier par rapport à ces catégories ou d'autres. Normalement, ces données sont rendues anonymes ou désidentifiées—dissociées d'informations personnelles comme le nom ou la date de naissance—avant d'être utilisées dans les analyses statistiques. Contrairement aux **données agrégées**, où l'on **rassemble** les informations recueillies, les données désagrégées peuvent révéler des inégalités et certains rapports entre les catégories.[4]

Le 16 juin 2020, le Premier Ministre britanno-colombien John Horgan a invité le Commissaire des droits de la personne et le Commissaire de l'information et de la protection de la vie privée en Colombie-Britannique à prêter leurs expertises afin de développer une politique pour la collecte d'informations sur la race, l'indigénéité, etc., dans le but de combattre le racisme systémique. Nous avons accepté cette invitation et, au cours des deux derniers mois, nous avons entrepris un projet de recherche comprenant une consultation auprès des communautés, une revue exhaustive de la littérature, et une analyse des politiques pertinentes.

Ce rapport offre un cadre pour la collecte de données désagrégées qui se fonde sur la « perspective grand-mère » proposée par Gwen Phillips de la nation Ktunaxa. Celle-ci est Championne des Premières Nations britanno-colombiennes pour les initiatives relatives à la gestion de données. Dans son essence, son approche privilégie l'**importance des relations** :

1. African-Canadian Civic Engagement Council and Innovative Research Group, 2020.
2. Union of BC Indian Chiefs, 2020.
3. True Colors United, 2020. LGBTQ2S+ signifie « lesbienne, gai, bisexuel, trans, *queer*, bispirituel et autres minorités sexuelles et du genre ».
4 Right to Education, 2017.

« On ne peut pas agir sur ce qu'on ne connaît pas. C'est pourquoi nous faisons un appel au savoir. D'autre part, nous ne pouvons pas changer les choses sans jeter au préalable les fondements d'une relation respectueuse. C'est pourquoi nous faisons aussi un appel pour travailler auprès de communautés dans un véritable partenariat. C'est le moment de s'engager afin de combattre le racisme et l'oppression systémiques partout en Colombie-Britannique et d'aller au-delà des paroles afin d'entamer de vrais changements. Ceci est un appel à l'action. »

—Kasari Govender
Commissaire des droits de la personne en Colombie-Britannique

> « Les gouvernements des Premières Nations ne veulent pas agir selon la mentalité Big Brother qu'on nous a tous inculquée selon laquelle l'interprétation des données est néfaste. Ils veulent plutôt adopter une perspective grand-mère : **nous avons besoin de savoir parce que nous nous soucions des membres de notre communauté**. »

Nous utilisons un cadre qui tient compte des différences importantes entre outil, processus et objectif.[5] **Les données désagrégées sont un simple *outil* (à utiliser selon le contexte et le but) que doit accompagner un *processus* dont l'*objectif* est de réduire le racisme et l'oppression systémiques et d'établir l'équité.**

Sans un processus et un objectif qui soient bien définis et articulés, la probabilité s'accroît que les données désagrégées causent du tort. En effet, nombreux sont ceux et celles qui affirment que recueillir des données sur les déterminants sociaux des inégalités sans en changer la structure sous-jacente peut entraîner une perpétuation des inégalités.[6, 7, 8] Dans notre rapport, après avoir pris en compte les bienfaits et les risques des données désagrégées, nous soulignons l'importance d'avoir un processus et un objectif bien définis afin de renforcer les bienfaits et minimiser les risques.

Sans une telle approche, on court le danger de se concentrer sur la mauvaise chose. Comme le dit Gwen Phillips, « Nous ne mesurons pas la race, nous mesurons le racisme. Le racisme est un échec systémique—il faut que ce fait soit clair quand on parle de données sur la race. »

En résumé, notre cadre comprend :

UN OBJECTIF

l'élimination du racisme et de l'oppression systémiques et le développement et le maintien de l'équité

UN PROCESSUS

des relations respectueuses fondées sur la gouvernance communautaire

UN OUTIL

des données démographiques désagrégées—si elles sont utiles pour atteindre l'objectif

Il est essentiel de suivre un **processus comportant des relations respectueuses**. En effet, on doit faire participer de manière significative les communautés marginalisées dans les étapes de collecte, de stockage, d'utilisation et de distribution des données désagrégées. D'autre part, notre rapport inclut prioritairement des principes et des recommandations pour que le gouvernement établisse des relations qui soient respectueuses (à la fois pertinentes, responsables, réciproques et réfléchies[9]). On passe du contrôle de l'autre au souci de l'autre, reflétant ainsi la perspective grand-mère.

Il y a aussi des raisons concrètes et pratiques pour prioriser des rapports communautaires positifs. À titre d'exemple, les taux de réponse pour les sondages démographiques sont plus élevés quand les communautés d'origine des répondants ont pu participer à la conception et au développement du projet de collecte de

5. Rencontre avec Kwame McKenzie, 10 août 2020.
6. Smith, 1999.
7. Boilevin et al., 2019.
8. Black Public Health Collective, 2020.
9. Thira, Sharon. « July 28th, Note on Theory in Progress, Rethinking the Four Rs » (« 28 juillet, Note sur une théorie en cours, repenser les quatre R »), 2020.

données. D'autre part, cette approche motive les communautés impliquées à adopter des solutions plus rapidement. En revanche, la résistance est plus forte quand vient le moment d'adopter un programme établi à la suite d'une approche paternaliste.

En outre, nos consultations communautaires révèlent que de nombreuses personnes affirment qu'**un changement de rapports entraîne un changement du système**. Si nous voulons avoir un impact, nous devons changer notre manière de faire de la recherche.

Recommandations

Loi sur les données contre la discrimination (Anti-Discrimination Data Act)

Nous recommandons le développement d'une législation axée sur l'établissement de relations respectueuses avec les communautés marginalisées dans le but d'inclure les voix et les besoins de celles-ci dans la collecte, l'utilisation et la communication de données. Les membres de la communauté, en tant qu'experts sur leurs propres vies, sont les mieux situés pour identifier les priorités et les risques relatifs aux projets de collecte de données.

En recueillant, utilisant et communiquant des données désagrégées, on doit impérativement tenir compte des torts *individuels* et des torts *communautaires*. Le cadre législatif actuel en Colombie-Britannique est conçu de manière à minimiser les torts individuels par la protection de la vie privée, mais il ne tient pas compte des communautés; il ne protège pas celles-ci contre les torts associés à la collecte, l'utilisation et la communication de données désagrégées. En outre, il mentionne très peu « l'intérêt public ».[10] Nos recommandations comblent cette lacune en proposant que les torts communautaires reçoivent une attention particulière et qu'il y ait une obligation de mener des recherches responsables et équitables en collaboration avec les communautés. Nous proposons aussi une mise à jour des protections contre les torts individuels en fonction des menaces modernes envers la vie privée individuelle.

Nous recommandons que le gouvernement rédige une **Loi sur les données contre la discrimination (Anti-Discrimination Data Act),** laquelle réglementerait la collecte, l'utilisation et la communication de données démographiques en vue d'encourager le changement social. Nous recommandons aussi que le gouvernement développe cette loi en consultation avec le Bureau du Commissaire des droits de la personne en Colombie-Britannique et le Bureau du Commissaire de l'information et de la protection de la vie privée en Colombie-Britannique.

L'objectif de la Loi serait de seconder le Code britanno-colombien sur les droits de la personne (B.C.'s Human Rights Code), lequel a été établi pour inciter des changements structuraux, y compris « l'identification et l'élimination d'incidences d'inégalité persistantes relatives à la discrimination interdite par ce Code ».[11] De surcroît, la Loi que nous proposons devrait répondre aux objectifs de la Loi sur les stratégies pour réduire la pauvreté (Poverty Reduction Strategy Act)[12] et la Déclaration des droits des peuples autochtones.[13] Le Code britanno-colombien sur les droits de la personne ne protège pas actuellement la condition sociale (ou la pauvreté) ou l'indigénéité, mais les données démographiques relatives à ces domaines sont importantes pour identifier et éliminer « des inégalités persistantes associées à la discrimination ».[14]

10. Voir par exemple, FIPPA, s. 25 et s. 35(1)(b).
11. Human Rights Code, s. 3(d).
12. Poverty Reduction Strategy Act, S.B.C. 2018, c. 40.13.
13. Déclaration des droits des peuples autochtones, S.B.C. 2019.
14. Déclaration des droits des peuples autochtones, S.B.C. 2019.

La Loi sur les données contre la discrimination seconderait aussi l'adoption par le gouvernement britanno-colombien de l'Analyse comparative entre les sexes plus (ACS+), laquelle est un outil analytique utilisé par de multiples départements gouvernementaux afin d'évaluer les divers effets de politiques, programmes et initiatives sur les femmes, les hommes et les personnes de genre variant par rapport à des facteurs sociodémographiques intersectionnels comme la race, l'ethnie, le revenu, l'âge et le handicap.[15]

La Loi sur les données contre la discrimination va au-delà de l'actuel Programme britanno-colombien sur l'innovation des données (Data Innovation Program). L'approche de ce dernier, qui consiste à protéger contre la divulgation de données démographiques provenant d'organismes gouvernementaux, offre un cadre solide que toute législation et toute pratique doivent refléter. Le Programme pour l'innovation des données est un bon modèle pour l'analyse de données sur des sujets relatifs à l'équité, particulièrement ceux comportant des informations potentiellement délicates comme la sexualité, le genre, la race, l'usage de substances psychoactives ou l'itinérance. Le Programme est un bon modèle parce qu'il gère les données désidentifiées (celles sans identifiants personnels tels que le nom ou l'adresse) avec le même niveau de confidentialité que les informations personnelles. Cependant, la technologie contemporaine est telle qu'il y a risque de pouvoir réidentifier les données désidentifiées. En d'autres mots, il existe une réelle possibilité de relier des données désidentifiées à la personne qui a fourni les données originales. L'approche du Programme sur l'innovation des données correspond à la tendance dans la législation sur la vie privée de protéger de plus en plus les données désidentifiées en plus des informations personnelles. Le Programme, pour assurer la protection de la vie privée et la sécurité, s'inspire du modèle mondialement reconnu des « Five Safes » (Cinq principes de sécurité) : ainsi, personnes, projets, données, réglages et sorties doivent tous être sécurisés.

La Loi sur les données contre la discrimination établirait un cadre pour la collecte, l'utilisation et la communication de données démographiques désagrégées et inclurait les dispositions suivantes :

1. **Protection de la vie privée en accord avec les principes du Programme pour l'innovation des données de la Colombie-Britannique** (Data Innovation Program), y compris le modèle des « Five Safes », la protection de données désidentifiées et de données personnelles identifiables, et l'achèvement d'une étude des effets des données sur la vie privée qui tiendrait compte à la fois de torts individuels et de torts communautaires potentiels.

2. **Le développement d'un modèle de gouvernance des données en collaboration avec les institutions et gouvernements autochtones (fondé sur des relations de nation à nation)** orienté vers l'autodétermination et la souveraineté.

3. **L'établissement d'un Conseil pour la gouvernance communautaire (Community Governance Board)[16] qui prendrait des décisions en collaboration avec le gouvernement.[17]** Parmi les membres de ce Conseil, il y aurait des représentants de communautés subissant une oppression systémique pour lesquelles on recueillerait des données sur la race, l'indigénéité, le genre, le handicap, etc. Une telle approche respecterait l'intersectionnalité de nos identités et de nos vies. Ce Conseil s'engagerait à développer un modèle pour la gouvernance des données, y compris l'établissement d'accords pour le partage d'informations.

4. **Un Secrétariat pour les données communautaires** (Community Data Secretariat) qui seconderait ledit Conseil, en offrant au besoin des appuis complémentaires individualisés pour surmonter les ob-

15. Gouvernement de la Colombie-Britannique.
16. Fondé sur le modèle défini selon le cadre E-GAP : Bailey et al., 2020.
17. Donner mandat à l'implication gouvernementale du côté droit de l'éventail IAP2 (Collaborate).

stacles financiers, logistiques et technologiques entravant une participation communautaire d'envergure.

5. **L'établissement de critères pour les données tels que définis par le Conseil pour la gouvernance communautaire et un engagement sérieux auprès des communautés** (voir ci-dessous pour plus de détails).

6. **L'extension du mandat du Bureau du Commissaire de l'information et de la protection de la vie privée** afin de tenir compte de l'évaluation de plaintes ou d'inquiétudes relatives à la collecte, l'utilisation et la communication de données visées par cette législation.

L'introduction de la Loi sur les données contre la discrimination devrait s'accompagner de **la mise en place d'un programme exhaustif d'entraînement et d'éducation**. Celui-ci inclurait un entraînement du personnel du secteur public responsable d'administrer et d'analyser les sondages sur les données démographiques ainsi qu'une campagne d'éducation pour conscientiser le public sur les bienfaits de la collecte de données désagrégées et sur la protection accrue de la vie privée dont bénéficieraient de telles initiatives.

Critères pour les données

Tel que mentionné ci-dessus, la Loi sur les données contre la discrimination inclurait un mandat pour développer des critères afin d'établir un modèle à suivre pour la collecte de données. Nous recommandons en outre un cadre pour ces critères qui comprendrait un processus d'étude des impacts en matière d'équité et auquel un projet sur les données devrait se conformer avant qu'il ne puisse être approuvé. Ce cadre inclurait trois composantes : la définition de l'**objectif** du projet, l'instauration d'un **processus** respectueux et l'établissement de l'envergure et des limites de l'**outil** (collecte, utilisation et communication des données) en collaboration avec la communauté. Pour chaque projet, les réponses relatives à l'outil d'évaluation devront être incluses dans un Accord pour le partage des informations afin de créer un mécanisme de responsabilisation pour le projet qui soit adéquat et approprié aux yeux des membres des communautés impliquées.

Occasions ciblées immédiates

Des données manquantes peuvent entraîner la perte d'une vie humaine.[18] Il nous incombe donc de passer à l'action. En effet, les chiffres sont importants. La perpétuation de silences relatifs aux données a déjà causé du tort aux communautés les plus victimisées par les oppressions systémiques. Les personnes que nous avons consultées ont mis l'accent sur l'importance de prendre son temps et de bâtir des rapports respectueux, mais en même temps ils ont signalé qu'une focalisation excessive sur la recherche peut retarder le passage à des actions propices à sauver des vies dans des circonstances où les communautés ont déjà identifié des menaces claires et pressantes ainsi que les solutions pour contrer celles-ci.

Pendant que le gouvernement établit un cadre législatif pour appuyer la gouvernance de données communautaires dans le contexte de projets visant l'équité, nous recommandons qu'il entame immédiatement la collecte de données démographiques désagrégées dans les domaines suivants : soins de la santé, santé mentale, police, système correctionnel, réduction de la pauvreté, éducation, violence sexiste, développement de la famille et de l'enfant.

18. Voir Caught in the Middle (« Pris au milieu »), un rapport de la Représentante pour l'enfance et la jeunesse qui décrit les circonstances entourant la mort d'une jeune personne. La collecte de données sur l'ethnicité aurait pu aider dans cette situation et est une des recommandations du rapport : https://rcybc.ca/wp-content/uploads/2019/12/rcy-caught-in-the-middle_nov2019-webversion.pdf

Prochaines étapes

Grâce à ce projet, nous en avons beaucoup appris de la part d'experts dans les communautés. Bien que les données démographiques désagrégées puissent jouer un rôle important pour révéler des inégalités systémiques et formuler des politiques positives, il existe aussi des dangers importants par rapport aux torts individuels et communautaires que ces données peuvent causer. Conséquemment, pour réaliser les bienfaits des données et éviter leurs dangers, la Loi sur les données contre la discrimination et les critères pour les données qui lui sont associées doivent incorporer la « perspective grand-mère » (soigner sans contrôler) sur la gouvernance des données par la disposition de méthodes pratiques et concrètes pour la collecte, l'utilisation et la communication de données.

Nous sommes reconnaissants des dons généreux de temps et de savoir-faire par les communautés que nous avons interrogées, et nous espérons réciproquer en leur fournissant les bases d'un nouveau modèle gouvernemental afin que la collecte, l'utilisation et la communication de données démographiques désagrégées leur soient bénéfiques.

Nous apprécions aussi l'occasion de présenter ces recommandations devant l'Assemblée législative. Nous avons hâte de travailler ensemble pour nous assurer que les droits de la personne en Colombie-Britannique soient protégés aujourd'hui et demain.

Ressources

Vous pouvez consulter le rapport complet à : *Disaggregated Data Collection in British Columbia : The Grandmother Perspective* à : bchumanrights.ca/datacollection

Apprenez-en davantage sur le Bureau du Commissaire des droits de la personne en Colombie-Britannique à : bchumanrights.ca

Pour obtenir des nouvelles sur les droits de la personne, veuillez nous suivre sur Twitter (@HumanRights4BC), Facebook (facebook.com/HumanRights4BC) et Instagram (@HumanRights4BC).

British Columbia's
Office of the Human Rights Commissioner

750 – 999 Canada Place
Vancouver, BC V6C 3E1
1-844-922-6472 | **info@bchumanrights.ca**

bchumanrights.ca
@humanrights4bc
humanrights4bc