

Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada

Recherche, politiques et pratiques

Volume 43 • numéro 8 • août 2023

Dans ce numéro

Recherche qualitative originale

- 395** Le racisme envers les personnes noires durant la petite enfance : l'expérience de familles noires et d'éducateurs de la petite enfance en Nouvelle-Écosse
- 407** Améliorer l'accès aux soins palliatifs pour les personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques : conclusions d'une étude pilote de recherche communautaire

Recherche quantitative originale

- 418** Forte consommation épisodique d'alcool et consommation autodéclarée accrue d'alcool pendant la pandémie de COVID-19 : un regard sur les travailleurs de première ligne et les travailleurs essentiels au Canada

Aperçu

- 429** Revue systématique et synthèse des articles de presse : création d'un ensemble de données sur les initiatives émergentes et les interventions locales concernant l'offre de toilettes publiques au Canada durant la pandémie de COVID-19

Annonce

- 437** Autres publications de l'ASPC

Indexée dans Index Medicus/MEDLINE, DOAJ, SciSearch® et Journal Citation Reports/Science Edition



Agence de la santé
publique du Canada

Public Health
Agency of Canada

Canada

Équipe de rédaction

Robert Geneau, Ph. D.
Rédacteur scientifique en chef

Margaret de Groh, Ph. D.
Rédactrice scientifique en chef déléguée

Tracie O. Afifi, Ph. D.
Rédactrice scientifique adjointe

Minh T. Do, Ph. D.
Rédacteur scientifique adjoint

Justin J. Lang, Ph. D.
Rédacteur scientifique adjoint

Scott Leatherdale, Ph. D.
Rédacteur scientifique adjoint

Gavin McCormack, Ph. D.
Rédacteur scientifique adjoint

Heather Orpana, Ph. D.
Rédactrice scientifique adjointe

Barry Pless, C.C., M.D., FRCPC
Rédacteur scientifique adjoint

Kelly Skinner, Ph. D.
Rédactrice scientifique adjointe

Alexander Tsertsvadze, M.D., Ph. D.
Rédacteur scientifique adjoint

Paul Villeneuve, Ph. D.
Rédacteur scientifique adjoint

Neel Rancourt, B.A.
Gestionnaire de la rédaction

Sylvain Desmarais, B.A., B. Ed.
Responsable de la production

Nicolas Fleet, B. Sc. Soc.
Adjoint à la production

Susanne Moehlenbeck
Rédactrice adjointe

Aathavan Uruthirapathy
Rédacteur subalterne

Joanna Odrowaz, B. Sc.
Révisseuse et correctrice d'épreuves

Anna Olivier, Ph. D.
Révisseuse et correctrice d'épreuves

Dawn Slawewski, B.A.
Révisseuse et correctrice d'épreuves

Comité de rédaction

Caroline Bergeron, Dr. P. H.
Agence de la santé publique du Canada

Lisa Bourque Bearskin, Ph. D.
Thompson Rivers University

Martin Chartier, D.M.D.
Agence de la santé publique du Canada

Erica Di Ruggiero, Ph. D.
University of Toronto

Leonard Jack, Jr, Ph. D.
Centers for Disease Control and Prevention

Howard Morrison, Ph. D.
Agence de la santé publique du Canada

Jean-Claude Moubarac, Ph. D.
Université de Montréal

Candace Nykiforuk, Ph. D.
University of Alberta

Jennifer O'Loughlin, Ph. D.
Université de Montréal

Scott Patten, M.D., Ph. D., FRCPC
University of Calgary

Richard Stanwick, M.D., FRCPC, FAAP
Island Health

Mark Tremblay, Ph. D.
Institut de recherche du Centre hospitalier
pour enfants de l'est de l'Ontario

Joslyn Trowbridge, M.P.P.
University of Toronto

**Promouvoir et protéger la santé des Canadiens grâce au leadership, aux partenariats,
à l'innovation et aux interventions en matière de santé publique.**

— Agence de la santé publique du Canada

Publication autorisée par le ministre de la Santé.

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

ISSN 2368-7398

Pub. 220502

HPCDP.journal-revue.PSPMC@phac-aspc.gc.ca

Also available in English under the title: *Health Promotion and Chronic Disease Prevention in Canada: Research, Policy and Practice*

Les lignes directrices pour la présentation de manuscrits à la revue ainsi que les renseignements sur les types d'articles sont disponibles à la page : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/promotion-sante-prevention-maladies-chroniques-canada-recherche-politiques-pratiques/information-intention-auteurs.html>

Recherche qualitative originale

Le racisme envers les personnes noires durant la petite enfance : l'expérience de familles noires et d'éducateurs de la petite enfance en Nouvelle-Écosse

Emma Stirling-Cameron, M.A. (1,2); Nicholas Hickens, B. Sc. (2); Crystal Watson, M.A. (3); Barb Hamilton-Hinch, Ph. D. (3); Milena Pimentel (2); Jessie-Lee D. McIsaac, Ph. D. (2)

Cet article a fait l'objet d'une évaluation par les pairs.

 Diffuser cet article sur Twitter

Résumé

Introduction. Le racisme envers les personnes noires constitue un déterminant social de la santé qui a des conséquences considérables sur les familles et les enfants noirs. Peu de travaux de recherche ont porté sur le racisme envers les personnes noires durant la petite enfance – une période cruciale du développement. Dans cette étude, nous avons cherché à comprendre comment s'exprimait le racisme envers les personnes noires durant la petite enfance et à en explorer ses conséquences pour les familles et les enfants noirs.

Méthodologie. Notre projet de recherche qualitative s'appuie sur la théorie critique de la race, la théorie critique de la situation des Noirs (appelée aussi *Black Critical Theory* ou *BlackCrit*) et la description interprétative. Des éducateurs de la petite enfance et des parents s'occupant d'enfants de 18 mois à 5 ans (n = 15) ont participé à des entrevues semi-structurées en mode virtuel.

Résultats. La conscience du racisme envers les Noirs et la volonté de s'en protéger se sont révélées être des constantes dans la vie des familles noires. Les parents interrogés avaient le sentiment de devoir faire preuve de vigilance extrême par rapport à leurs enfants noirs et de devoir les « surprotéger », sachant qu'ils risquaient de se trouver face à de la violence raciale. Le milieu de garde et d'apprentissage des jeunes enfants constituait une source importante de stress pour les familles, compte tenu du temps que les jeunes enfants y passent. Les enfants noirs étaient souvent pointés comme « différents » dans les lieux où les personnes blanches étaient en nombre supérieur et avaient été traités en objets par certains éducateurs de la petite enfance et des enfants blancs. Les parents déployaient des efforts pour insuffler à leurs enfants la confiance en soi nécessaire à la neutralisation des effets négatifs de la discrimination raciale.

Conclusion. Les résultats de cette étude semblent indiquer que les enfants, dès l'âge de 18 mois, vivent de la violence raciale et des expériences d'adversité. Nos constatations pourraient être utiles à l'élaboration de politiques de lutte contre le racisme et à des efforts ciblés en vue d'une éducation de la petite enfance plus inclusive des enfants noirs et de leurs familles.

Mots-clés : racisme envers les Noirs, éducation à la petite enfance, garde d'enfants, santé mentale, Afro-Néo-Écossais

Points saillants

- Notre étude qualitative avait pour but une meilleure compréhension de l'expression du racisme systémique et interpersonnel envers les Noirs et de ses effets sur les enfants afro-néo-écossais et leur famille.
- Des enfants, dès l'âge de 18 mois, avaient vécu du racisme anti-Noirs dans leur milieu de garde, racisme qui s'exprimait par de la violence verbale, de l'intimidation et un traitement discriminatoire de la part d'éducateurs de la petite enfance.
- Les enfants noirs étaient souvent pointés comme « différents » dans les lieux où les personnes blanches étaient en nombre supérieur et certains avaient été traités en objets par des éducateurs de la petite enfance et des enfants blancs.
- Les milieux médicaux constituaient aussi des espaces de violence et de discrimination, les mères noires rapportant avoir été accusées de mauvais traitements par les fournisseurs de soins et signalant également des situations de maltraitance, relevant d'un racisme anti-Noirs, dont leurs enfants et elles auraient fait l'objet dans les hôpitaux.

Rattachement des auteurs :

1. School of Population and Public Health, Faculté de médecine, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver (Colombie-Britannique), Canada
2. Early Childhood Collaborative Research Centre, Faculté de l'éducation, Département des études de l'enfance et de la jeunesse, Université Mount Saint Vincent, Halifax (Nouvelle-Écosse), Canada
3. École de médecine et de performance humaine, Faculté des sciences de la santé, Université Dalhousie, Halifax (Nouvelle-Écosse), Canada

Correspondance : Jessie-Lee McIsaac, Université Mount Saint Vincent, 166 Bedford Highway, Halifax (Nouvelle-Écosse) B3M 2J6; courriel : Jessie-Lee.McIsaac@msvu.ca

Introduction

Il a été prouvé que le racisme, en particulier le racisme envers les Noirs, est un facteur fondamental de résultats inéquitables en matière de santé et d'éducation de la population canadienne racisée¹⁻⁴. Le racisme envers les Noirs est une forme particulière de racisme qui vise les personnes d'ascendance africaine. Il est profondément inscrit dans les institutions et les politiques canadiennes et est directement lié à l'héritage de la colonisation européenne, de la traite transatlantique des esclaves et de la ségrégation sanctionnée par l'État⁵. Les principes sur lesquels la société occidentale s'est érigée placent les personnes blanches dans une position de suprématie par rapport aux personnes noires, perpétuent l'injustice et renforcent les attitudes néfastes, les préjugés et la discrimination⁶. Les enfants d'origine africaine sont beaucoup plus susceptibles de devoir affronter de la violence et d'autres expériences défavorables en raison des répercussions durables de l'esclavage, de la ségrégation et des mauvais traitements⁷⁻⁹. La violence raciale que vivent les jeunes enfants noirs, en particulier dans le système d'éducation et le système de santé, est disproportionnée⁹⁻¹³. Plusieurs organismes pancanadiens (comme l'Académie canadienne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et l'Association des infirmières et infirmiers du Canada) qualifient de crise sanitaire d'importance le racisme envers les personnes noires¹⁴.

Notre étude consistait à analyser l'expérience des familles afro-néo-écossaises, une communauté afro-canadienne dont l'histoire, marquée par l'adversité et les épreuves, a plus de 400 ans. La Nouvelle-Écosse compte la plus grande population noire dite de souche du Canada, certaines familles étant arrivées il y a plus de 400 ans¹⁵. Le terme « Afro-Néo-Écossais » (ANS en anglais) désigne ainsi les personnes qui s'identifient comme descendantes des loyalistes noirs, des Marrons jamaïcains, des réfugiés noirs et des travailleurs caribéens établis au cap Breton^{15,16}. Elles forment 44 % de la population de race visible en Nouvelle-Écosse et constituent 2,3 % de la population totale de la province.^{15,16}

Notre étude qualitative avait pour but la compréhension de l'expression et des effets du racisme systémique et interpersonnel envers les Noirs sur les enfants afro-néo-écossais et leur famille. Comme les travaux sur la petite enfance comme période de développement chez les enfants noirs demeurent rares, cet article est destiné à faire évoluer la recherche vers des structures équitables et à appuyer l'inclusion des enfants noirs dans les milieux de garde et les environnements de jeu. Nous avons cherché à connaître le vécu de familles noires ayant de jeunes enfants (de 18 mois à 5 ans) et d'éducateurs de la petite enfance qui s'occupent d'enfants noirs afin de mieux comprendre l'expérience du racisme et de la discrimination que vivent les enfants afro-néo-écossais au cours de la petite enfance et ses conséquences pour le bien-être des familles.

Méthodologie

Approbation éthique

Les universités participantes ont obtenu l'approbation de leur Comité d'éthique de la recherche (n° 2019-168).

Plan d'étude et cadre théorique

Au cours de l'étude, nous nous sommes appuyés sur l'approche de la description qualitative, à partir d'entrevues, pour offrir une riche description de l'expérience des éducateurs de la petite enfance et des familles noires^{17,18}. La description qualitative a offert aux chercheurs une intimité avec les données et leur a permis de se placer dans la perspective de la théorie critique de la race (TCR) et de la théorie critique de la situation des Noirs (« BlackCrit ») tout au long du processus d'entrevues et d'analyse des données¹⁷. Les entrevues ont eu lieu entre juin 2021 et janvier 2022.

Ainsi, la TCR et la BlackCrit ont orienté notre projet de recherche qualitative. La TCR a été conceptualisée dans le domaine de la recherche en droit à la fin des années 1970. Elle a pour but de comprendre le racisme et l'oppression ainsi que la manière dont race* et pouvoir sont construits et reproduits au sein de la société occidentale¹⁹. Il s'agit d'un cadre théorique et d'une perspective analytique

visant à démystifier les injustices sociales dominantes auxquelles font face les personnes racisées. Sa pertinence en lien avec les systèmes et la recherche en éducation a été théorisée en 1995 par Ladson-Billings et Tate, qui ont souligné que les établissements d'enseignement étaient un lieu de domination blanche et d'oppression raciale²⁰.

Plus récemment, Dumas et Ross⁶ ont affiné dans le domaine de l'éducation ce qu'on peut considérer comme une subdivision de la TCR, à savoir la théorie critique de la situation des Noirs, qui porte surtout sur l'expérience des personnes noires. La BlackCrit a pour but d'expliquer les mécanismes par lesquels les politiques et les pratiques institutionnelles perpétuent la souffrance des personnes noires. La BlackCrit va au-delà du cadre de la TCR afin de cerner le racisme anti-Noirs et son expression dans les pratiques institutionnelles⁶. Il s'agit ainsi d'un nouvel outil d'analyse apte à expliquer les modalités et les raisons « de la marginalisation et du mépris » dans lesquels sont tenus les corps noirs^{6,p. 417}, même dans les lieux du savoir où les récits dominants célèbrent en principe la diversité des singularités.

Si les spécialistes de diverses disciplines ont mis au point une variété de principes importants pour la TCR, nous en avons retenu cinq dans le cadre de notre étude. Il s'agit des fondements de la TCR et ils ont servi de base aux théoriciens de la BlackCrit :

- 1) Le racisme est endémique, omniprésent et a contribué à façonner la société occidentale²¹; le racisme et, plus particulièrement, le racisme envers les Noirs s'est répandu au fil du temps dans l'ensemble des espaces sociaux, économiques, historiques et culturels⁶.
- 2) Les concepts axés sur l'égalité, tels que la neutralité, l'objectivité, le rejet des particularités liées à la couleur et la méritocratie doivent être contestés, et l'équité doit être exigée.
- 3) Le savoir issu de l'expérience et la valeur des récits personnels doivent être au cœur de la recherche, et le vécu des individus doit être reconnu comme une source de données essentielles.

* Même si la « race » est une construction sociale n'ayant aucun fondement biologique probant sur le plan scientifique, la discrimination en fonction de la race est ancrée dans les systèmes et les idéologies de la suprématie blanche. Nous croyons qu'il est essentiel de parler de la race dans le but d'identifier les injustices, décrire les iniquités en santé et documenter le racisme systémique au sein de nos institutions.

4) L'idéologie dominante doit être contestée, et il faut poser un regard critique sur ce qui est valorisé et normalisé.

5) Il faut comprendre et admettre que le racisme peut interférer avec d'autres identités, telles que le genre, la situation socioéconomique et les (in)capacités, ce qui peut lui donner une forme particulière et l'amplifier.

Nous nous sommes appuyés sur les fondements de la TCR et de la BlackCrit pour concevoir le plan, les procédures et la démarche analytique de cette étude. Avec pour prémisse le fait que les voix noires ont été pour une bonne part exclues de la littérature sur le bien-être au cours de la petite enfance, nous avons choisi de mener des entrevues qualitatives individuelles afin d'analyser en profondeur l'expérience de parents d'enfants noirs. Nous avons effectué cette analyse approfondie considérant que la discrimination raciale imprégnait toutes les institutions sociales et influençait les structures et les pratiques²². Nous avons procédé à un examen critique des récits communiqués par les familles au sujet de leur expérience dans des milieux de santé ou d'éducation et avons relevé les facteurs à l'origine de microagressions, de macroagressions et d'une normalisation de la blancheur qui sont nuisibles aux familles noires¹⁹. Dans cet article, nous abordons aussi les conséquences particulières du racisme anti-Noirs sur les parents et les enfants en tenant compte du genre.

Critères d'admissibilité

Les parents pouvaient participer à une entrevue s'ils avaient un enfant afro-néo-écossais ayant entre 18 mois et 5 ans. Parmi les indicateurs autorisant l'admission, outre le lignage, il y avait le fait d'être né et d'avoir grandi en Nouvelle-Écosse, de vivre au sein d'une communauté noire dite de souche ou d'y avoir de la famille et de s'identifier comme « Noir de souche » ou comme « Afro-Néo-Écossais ». Les éducateurs de la petite enfance pouvaient participer à une entrevue s'ils se considéraient comme ayant une expérience professionnelle significative auprès de jeunes enfants afro-néo-écossais (de 18 mois à 5 ans, non encore inscrits à la maternelle ni à l'école primaire) ou au sein d'une communauté afro-néo-écossaise. Ils pouvaient avoir travaillé dans un centre de garde d'enfants, un service de

garde en milieu familial ou un programme préscolaire.

Procédures

L'équipe de recherche a communiqué avec ses contacts au sein des communautés (établis à l'occasion de travaux antérieurs effectués par des membres de l'équipe de recherche) et avec des organismes communautaires pertinents (centres de ressources familiales, centres de garde d'enfants, bibliothèques ou des programmes de garde en milieu familial, etc.) relevant des collectivités afro-néo-écossaises récentes ou établies de longue date afin de leur demander leur appui pour la diffusion des documents de recrutement aux familles. L'information a été distribuée par l'entremise d'affiches virtuelles au sujet de l'étude, de serveurs de liste de diffusion et de bulletins, de billets dans les médias sociaux et d'affichage directement dans les bureaux des organismes. Nous avons aussi consulté les intervenants des communautés au sujet du guide d'entrevue et nous leur avons demandé leur avis sur les questions proposées.

Nous avons fait la promotion de l'étude auprès des éducateurs de la petite enfance et des parents par l'intermédiaire des médias sociaux du centre de recherche et avons ciblé, en ligne, les groupes que les familles et les éducateurs de la petite enfance des communautés visées par le recrutement étaient susceptibles de fréquenter. Nous avons demandé aux personnes intéressées à participer à l'étude de communiquer directement avec l'équipe de recherche par courriel ou téléphone. Un membre de l'équipe de recherche a communiqué avec les participants potentiels par courriel ou par téléphone afin d'obtenir leur consentement éclairé. Des entrevues semi-structurées approfondies de nature qualitative ont été menées sur Microsoft Teams (n = 3), par téléphone (n = 12) ou en personne (n = 1, dans le respect des directives de l'établissement relativement à la COVID-19 pour ce qui est de la collecte de données). Les entrevues ont duré entre 30 et 90 minutes. Les participants ont reçu en contrepartie une carte-cadeau de 40 \$.

Participants

Ont participé 7 parents et 8 éducateurs de la petite enfance, qui avaient déjà participé à une vaste étude qualitative menée en 2021 portant sur les expériences de

petite enfance de jeunes Afro-Néo-Écossais vivant dans des communautés avec peu d'opportunités (articles non encore publiés)²³. Les participants vivaient ou travaillaient dans des collectivités urbaines ou rurales de la Nouvelle-Écosse, une province de l'Est canadien. Le tableau 1 présente les caractéristiques individuelles des participants.

Tous les parents participants – six mères biologiques et un père biologique – ont identifié leurs enfants comme étant afro-néo-écossais, les enfants étant soit nés en Nouvelle-Écosse, soit avec des origines néo-écossaises. Cinq parents étaient d'origine africaine, deux d'origine blanche. Tous les parents vivaient en milieu urbain. Sept éducateurs de la petite enfance se sont identifiés comme femmes, et un comme homme. Quatre étaient d'origine africaine et quatre d'origine blanche. Le nombre d'années d'expérience allait de moins d'un an à plus de 20 ans (pour une moyenne de 11 ans). Deux éducateurs de la petite enfance travaillaient en région rurale.

Analyse

Toutes les entrevues ont été enregistrées numériquement et transcrites textuellement. Nous avons employé la description interprétative pour effectuer l'analyse qualitative. Un second transcripteur a vérifié les transcriptions. La première auteure (ESC) a mené l'analyse et tous les autres membres de l'équipe ont participé au processus de révision. ESC, NH et MP ont revu toutes les transcriptions. Ces trois auteurs ont conçu ensemble une liste de codage à partir de la lecture initiale et des notes rédigées par ESC pendant et après les entrevues. Le codage a été testé et affiné plusieurs fois. ESC, NH et MP ont codé quelques transcriptions de manière indépendante, conformément à la structure de codage, afin d'assurer la cohérence du codage entre évaluateurs avant que soit effectué le codage individuel de toutes les autres transcriptions. Le contenu des citations a été étudié et condensé et plusieurs sous-thèmes provisoires ont été définis par les trois codeurs. Tous les membres de l'équipe de recherche se sont rencontrés virtuellement et ont utilisé Google JamBoard (Alphabet Inc., Mountain View, Californie, États-Unis) pour vérifier les codes et mettre au point les sous-catégories de façon collaborative. Les thèmes et les sous-thèmes définitifs ont été choisis collectivement.

TABEAU 1
Caractéristiques des participants à l'étude sur le racisme vécu par les personnes noires dans la petite enfance, Nouvelle-Écosse, 2022

Éducateurs de la petite enfance				Parents			
Pseudonyme	Identité raciale	Années d'expérience	Zone de travail	Pseudonyme	Lien avec l'enfant	Collectivité	Identité raciale
Deandra	Noire	Plus de 20	Municipalité régionale d'Halifax	Imani	Mère	Municipalité régionale d'Halifax	Noire
Olivia	Blanche	Moins d'une	Municipalité régionale d'Halifax	Michelle	Mère	Municipalité régionale d'Halifax	Noire
Sue	Noire	Plus de 20	Municipalité régionale d'Halifax	Kiyana	Mère	Municipalité régionale d'Halifax	Noire
Jade	Biraciale	1	Municipalité régionale d'Halifax	Jasmine	Mère	Municipalité régionale d'Halifax	Blanche
Carter	Biracial	Plus de 20	Municipalité régionale d'Halifax	Aaliyah	Mère	Municipalité régionale d'Halifax	Noire
Megan	Blanche	Plus de 10	Collectivité rurale	Alicia	Mère	Municipalité régionale d'Halifax	Blanche
Rebecca	Blanche	Moins d'une	Collectivité rurale	David	Père	Municipalité régionale d'Halifax	Noir
Hannah	Blanche	15	Municipalité régionale d'Halifax				

Positionnement

La réflexivité fait partie intégrante de la recherche qualitative et consiste pour les chercheurs à se « positionner » dans le contexte de leur recherche^{24, p. 229}. Les chercheurs doivent ainsi comprendre leurs propres « préjugés, valeurs et expériences », impossibles à évacuer de l'étude^{24, p. 229}. La réflexivité consiste à faire de l'introspection régulièrement et à s'auto-évaluer²⁵.

Notre équipe de recherche était constituée de six personnes. Deux des trois enquêtrices principales se sont identifiées comme femmes afro-néo-écossaises et la troisième comme femme blanche. Les autres membres de l'équipe étaient une femme blanche mère d'un enfant d'origine africaine, une femme afro-latine et un homme d'origine africaine.

Résultats

Quatre thèmes majeurs ont été sélectionnés à partir des données : 1) les effets intergénérationnels du racisme; 2) le racisme envers les personnes noires dans

la petite enfance; 3) le fait que la blancheur demeure toujours la norme; 4) l'importance de l'auto-identification, des connaissances culturelles et de la défense des droits exercée par les parents.

Les effets intergénérationnels du racisme

Les parents qui participaient à l'étude, de même que les éducateurs de la petite enfance d'origine africaine, ont évoqué les effets que le racisme envers les Noirs et la discrimination raciale avaient eus sur leur propre existence d'enfant. Les parents ont communiqué leurs réflexions sur leurs expériences de jeune enfant, ainsi que sur la violence anti-Noirs qu'ils ont subie, eux et leur famille, alors qu'eux-mêmes étaient enfants. Tous les parents et les éducateurs de la petite enfance noirs ont décrit le racisme envers les Noirs comme étant monnaie courante dans la culture et la société néo-écossaises, imprégnant à peu près tous les systèmes publics, et comme une chose à laquelle ils ont été souvent confrontés. Les participants ont indiqué avoir puissamment ressenti la violence anti-Noirs dans le système d'éducation,

même dans les milieux accueillant de jeunes enfants. Dans les milieux éducatifs, la violence et l'isolement étaient amplifiés par le fait que la population était majoritairement blanche et que la représentation des Noirs chez le personnel comme chez les élèves était faible. Les familles et les communautés ont senti « très tôt » les effets du racisme. Michelle (mère) nous a raconté l'expérience qu'elle avait eue en tant qu'enfant dans le système d'éducation public de la Nouvelle-Écosse :

Ma mère me raconte aujourd'hui par exemple que les professeurs lui disaient que mes cheveux étaient trop gros et qu'il faudrait me faire des nattes, pour les dompter en quelque sorte, ou que des enfants se moquaient de moi ou employaient le « mot en N ».

Les parents participants et les éducateurs de la petite enfance noirs en parlant de leur famille ont décrit les effets durables du racisme subi dans l'enfance. En raison de leur expérience, les parents savaient

que leurs enfants, comme eux et leurs parents avant eux, se heurteraient un jour ou l'autre à l'injustice ou à la violence raciale. Les participants ont témoigné vivre une grande anxiété et un grand stress en tant que parents d'un enfant noir dans un milieu colonial où le racisme anti-Noirs demeure répandu.

Michelle, après nous avoir raconté la violence raciale dont elle-même avait été victime dans l'enfance, a déclaré : « Malheureusement, j'ai l'impression que mes enfants vivront probablement la même chose. » Les parents avaient le sentiment de devoir demeurer extrêmement vigilants et « surprotéger » leurs enfants, sachant que ces derniers seraient sans doute victimes un jour ou l'autre de maltraitance fondée sur la race. Aaliyah (mère) a exprimé ses inquiétudes : « Ma seule crainte est qu'il vive une forme de racisme ou simplement de discrimination en raison de sa peau. » Au cours de nos échanges avec les parents au sujet du passage de leurs enfants d'un milieu de garde au système scolaire, nous avons constaté que le racisme était leur plus grande préoccupation. Kiyana (mère) a exprimé ses inquiétudes : « C'est assurément une de mes craintes : j'ai besoin d'être rassurée quant au fait qu'il sera traité exactement de la même manière que tous les autres élèves. »

L'anxiété et l'appréhension étaient profondes chez les parents de garçons noirs, en raison de la criminalisation historique des jeunes noirs dès leur jeune âge. Plusieurs parents craignaient que leurs fils soient plus fréquemment et plus sévèrement punis, une situation susceptible de nuire à leur santé mentale et à leur motivation scolaire. Les parents ont été témoins de telles situations dans leur jeunesse et se sentaient méfiants, craignant que leurs propres enfants se trouvent face à des préjugés de cet ordre. Alicia (mère) a affirmé : « Étant donné qu'il est Noir, j'ai peur qu'il soit ciblé, qu'on le blâme pour tout. » Aaliyah nous a confié que ses inquiétudes de parent d'un garçon noir avaient commencé dès qu'elle avait appris le sexe de son enfant : « Quand j'ai su que j'aurais un garçon, ces pensées stressantes se sont tout de suite manifestées. » Elle nous a aussi dit qu'elle avait l'impression que le système scolaire « s'organisait pour que [les enfants noirs] échouent ». Son raisonnement découlait des préjugés de longue date du système, selon lesquels les enfants noirs ne sont pas aussi bien

éduqués, intelligents et aptes que les enfants blancs. C'est une réalité dont les parents ont pleinement conscience :

J'ai cette impression que dès lors qu'il s'agit d'enfants noirs, on saute très rapidement aux conclusions selon lesquelles ils ont un trouble d'apprentissage ou alors on les confine à un plan d'enseignement individualisé, ce qui est ma pire crainte, car les enfants qui ont ce type de plan ne peuvent pas se rendre à l'université, puisqu'ils n'ont pas eu les cours qu'il fallait. J'entends ça beaucoup, en particulier dans ma communauté : des parents qui doivent « se battre » avec les enseignants pour que leur enfant n'ait pas de plan individualisé. Ils le font parce qu'ils savent que ce type de plan nuira à la réussite des enfants plus tard dans la vie. (Aaliyah)

De nombreux parents sentaient qu'ils devaient surcompenser en raison des lacunes inévitables du milieu de garde et du système éducatif. Les parents avaient l'impression que ce système avait manqué à ses engagements envers eux, et ils avaient donc la ferme intention d'éviter cette expérience à leurs enfants. Les parents ne faisaient pas confiance aux éducateurs de leurs enfants – sauf dans quelques lieux majoritairement noirs – et étaient d'avis que « les écoles ne savent pas gérer les questions raciales » (Kiyana). Les parents avaient donc le sentiment qu'ils devaient suivre de près les éducateurs et le milieu de garde ou l'école de leurs enfants – évaluer le programme, vérifier la diversité du personnel, surveiller la participation de leur enfant et sa relation avec l'éducateur, etc. :

Mes enfants ne fréquentent pas encore l'école, mais lorsque ce sera le cas, je vais poser des questions et vérifier de mes yeux si les parents sont admis dans l'école. J'ai besoin de savoir qu'ils sont représentés et qu'ils se reconnaissent, et c'est la même chose à la garderie en fait. (Michelle)

Quelques éducateurs de la petite enfance ont fait remarquer que les parents, s'attendant à ce que leurs enfants soient négligés dans le système scolaire, insistaient pour que leurs tout-petits apprennent à compter et à lire. « Il n'avait que trois ans, et ils

insistaient pour qu'il épelle son nom et trace des lettres, alors que l'enfant de cet âge n'en est pas à cette étape de son développement. Bien sûr, si l'enfant peut le faire, c'est super, mais [...] on ne s'attend pas à ça de lui » (Olivia, éducatrice de la petite enfance). Ainsi, les parents sentaient qu'il était de leur responsabilité de combler le manque de possibilités dont risquaient de souffrir leurs enfants une fois à l'école. Aaliyah nous a expliqué son état d'esprit : « Nous connaissons les statistiques au sujet des enfants noirs : le fait que, pour une raison ou une autre, leurs résultats sont inférieurs à ceux des enfants blancs. Donc, c'est très important, en tout cas dans notre famille, d'inculquer [à notre fils] les compétences dont il a besoin pour réussir dans un système qui ne souhaite pas vraiment le voir réussir. »

Le racisme envers les personnes noires dans la petite enfance

Les appréhensions des parents et des éducateurs de la petite enfance à propos de la violence raciale que peuvent subir les enfants noirs découlent de leur propre expérience. Presque tous les parents et éducateurs de la petite enfance participants pouvaient se rappeler un incident raciste ayant touché leur enfant ou un autre enfant dans un milieu de garde de jeunes enfants. Il pouvait s'être agi de préjugés implicites, de propos haineux et racistes, de punitions excessives ou de profilage racial. Les expériences étaient décrites comme systémiques, dans des milieux d'éducation à la petite enfance et dans le système de santé.

Le système de santé

Plusieurs parents participants ont fait état d'expériences négatives avec le système de santé, au cours desquelles ils se sont sentis en danger, maltraités et anxieux. Les mères noires se sentaient « sous surveillance » dans les établissements de soins, risquant de subir de la discrimination raciale de la part du personnel ou du système. Ces femmes ont raconté avoir eu l'impression, dès qu'elles sont devenues mères – et même avant –, d'être traitées différemment par les fournisseurs de soins. Aaliyah nous a parlé de son accouchement : « Lorsque j'ai donné naissance à [l'enfant], je sentais que le personnel médical ne m'écoutait pas. Je crois qu'on ne s'est pas préoccupé de mes inquiétudes pendant le travail, qu'on les a rejetées du revers de la main. »

Outre le fait de ne pas s'être sentie bien traitée pendant le travail et l'accouchement, Aaliyah se souvient d'avoir entendu son infirmière employer des termes dépassés et discriminatoires. « Je me souviens d'une des infirmières [...] elle a dit quelque chose comme "et ah oui, les bébés 'de couleur' ont cette tache pigmentaire congénitale [mélanoctyose dermique congénitale]". Et je me suis dit : "Quoi?" Je suis tombée des nues. Parce qu'elle avait dit "de couleur". » Les mères noires dans le système de santé doivent constamment être en alerte et sans cesse s'assurer qu'elles reçoivent les soins requis et qu'elles sont respectées, mais aussi que leurs enfants sont en sécurité.

Ces interactions négatives sapent la confiance des familles envers le système de santé, et les parents ressentent par conséquent de l'anxiété lorsqu'ils doivent avoir recours à des soins. Non seulement les parents interrogés craignaient les propos racistes ou que l'on ne prenne pas au sérieux leurs problèmes, mais ils craignaient aussi que l'on prenne les blessures de leur enfant pour des signes de maltraitance.

Je crois que l'anxiété vient en partie de l'idée que, eh bien, s'il se blesse et que je dois me rendre à l'hôpital [...] Vous savez, mes expériences ont été plutôt mitigées à l'hôpital; elles n'ont pas été les meilleures des expériences en tout cas [...] Le simple fait que je sois une mère noire qui se rend à l'hôpital fait que je me demande : est-ce que je vais devoir m'expliquer? Comment s'est-il blessé? Toutes ces questions qu'on va me poser. (Aaliyah)

Les mères blanches d'enfants noirs, même en étant davantage privilégiées, ont été elles aussi accusées de maltraiter leurs enfants, ce qui montre bien le caractère répandu et insidieux de ce type de suppositions. Alicia nous a confié :

Il est habituel pour les enfants noirs d'avoir cette marque [tache pigmentaire congénitale] – et j'ai emmené mon fils en consultation et [l'infirmière] ne cessait pas de m'interroger [...] On aurait dit qu'elle m'accusait de l'avoir blessé. La tache pigmentaire ressemble à un bleu, mais c'est une caractéristique des enfants noirs [...] Elle ne connaissait

pas cette caractéristique et supposait que c'était un signe de maltraitance.

Bien qu'Alicia ne soit pas elle-même noire, le simple fait que son enfant le soit éveillait des soupçons. En outre, cet exemple illustre le manque de discernement culturel et le manque de formation que reçoivent les fournisseurs de soins pour ce qui est de la prise en charge des patients racisés : en effet, bien que la tache pigmentaire congénitale soit courante chez les nourrissons non-Blancs, cette infirmière n'avait jamais entendu parler de la mélanocytose dermique congénitale.

Les milieux d'accueil des jeunes enfants

Les centres de la petite enfance sont un type de milieu où de nombreux enfants noirs ont vécu du racisme, sous forme de violence raciale, de punitions excessives ou de mauvais traitements. Plusieurs éducateurs de la petite enfance nous ont fait le récit de situations, dans leur milieu de garde, au cours desquelles des enfants avaient été victimes de violence anti-Noirs. Deandra (éducatrice de la petite enfance) nous a raconté une expérience vécue par un membre de sa propre famille : « À l'époque, il avait quatre ans et il se disputait avec un autre enfant quand ce dernier a employé le mot en N. » Aux dires de Deandra, immédiatement après l'incident, les deux enfants ont été punis et se sont vu imposer un temps d'inactivité. Le centre de la petite enfance n'a pas profité de l'occasion pour éduquer l'enfant blanc au sujet de la gravité des insultes raciales et des dommages qu'elles causent, et ses parents n'ont pas été informés de l'incident. La gravité de la situation et sa mauvaise gestion ont mené la famille de Deandra à retirer l'enfant du centre et à se tourner vers un autre lieu de garde.

Un incident similaire s'est produit dans une collectivité rurale. Megan (éducatrice de la petite enfance) a expliqué ce qui s'était produit dans sa garderie : « C'était le premier jour d'un enfant noir à la garderie, et les premiers mots qui ont été prononcés étaient ceux d'un enfant blanc qui s'est levé et s'est mis à dire en boucle : "Ta face est noire, ta face est noire, ta face est noire [...]" Il a continué comme ça périodiquement pendant 2 ou 3 mois. » Les incidents étaient si fréquents que l'enfant noir s'en est trouvé bouleversé et en larmes. De plus, l'un des parents de l'enfant blanc impliqué dans cet épisode de

maltraitance lié au racisme refusait d'avoir des discussions à la maison à propos des notions de race et de racisme :

[Le père] trouvait que son enfant n'avait pas besoin d'être éduqué à propos des différences culturelles [...] Il trouvait que son enfant n'avait pas la maturité nécessaire pour ce type de sujet. Donc, il ne participait pas, ou plutôt il n'a jamais participé aux conversations à la maison, selon ce qu'on nous a dit. (Megan)

D'autres parents constataient que, même dans la petite enfance, leurs enfants étaient déjà excessivement punis. Des participants ont indiqué qu'ils étaient plus souvent que les autres parents avisés d'incidents impliquant leurs enfants et qu'on leur disait fréquemment que leurs enfants étaient responsables des disputes à la garderie. À propos de son expérience, Kiyana nous a dit ceci :

Je dois signer beaucoup de rapports d'incidents, et parfois, j'ai comme l'impression d'un ton négligent. Ils ne sont pas tous vraiment négatifs, mais je trouve parfois que le ton est négatif par rapport aux actes de mon fils [...] Il n'y a pas vraiment de propos racistes, mais à ce que je sache, les autres [parents] ne reçoivent pas de rapports d'incidents.

Alicia a aussi mentionné recevoir des appels à la maison et devoir discuter avec les éducateurs de la petite enfance au moment de récupérer son fils à propos d'incidents l'ayant impliqué pendant la journée. Son enfant se voyait souvent attribuer la responsabilité de ce qui s'était passé, malgré le fait qu'il n'avait pas été l'instigateur du conflit mais plutôt la victime, comme Alicia s'en est rendue compte par la suite. Elle nous a dit : « À la garderie, la remontrance se portait très vite sur lui, quoi qu'il arrive [...] Donc, encore une fois, en raison de sa couleur de peau, on lui faisait des ennuis, et ce n'est pas bien. Lorsqu'un enfant à la peau claire dit quelque chose à un enfant noir, qu'un enfant blanc provoque un enfant noir, c'est toujours l'enfant noir qui est puni. »

La blancheur demeure toujours la norme

Les participants sont entrés dans les détails de la menace perpétuelle que représente

le racisme envers les Noirs et ont indiqué que le « regard blanc » était lourd et leur donnait l'impression que la blancheur était la norme. En dehors des communautés noires établies de longue date ou composées à majorité de personnes noires, les familles et les enfants se sentaient souvent « pointés comme différents ». Ce sentiment avait pour corollaire une anxiété chez les parents par rapport au caractère approprié de l'éducation donnée à leurs enfants. Les parents et beaucoup d'éducateurs de la petite enfance savaient que les milieux de garde d'enfants et les écoles primaires étaient rarement aussi inclusifs et représentatifs de la diversité qu'ils l'auraient souhaité. Non seulement, peu d'éducateurs étaient noirs, mais bon nombre des enfants fréquentaient des garderies en compagnie essentiellement de blancs. Les parents avaient une conscience aiguë du fait que leur enfant pouvait être l'un des rares enfants racisés de sa classe, ce qui est d'ailleurs la réalité pour de nombreuses familles un peu partout dans la province. Michelle a décrit pour nous le peu de diversité à la garderie de son fils : « À la garderie qu'il va fréquenter, un seul membre du personnel sur huit et un seul autre enfant sont afro-néo-écossais. »

Les parents savaient que cette situation aurait des conséquences pour leurs enfants, que ceux-ci pourraient se sentir en danger ou ignorés. Deandra (éducatrice à la petite enfance) a eu une conversation avec un parent dont l'enfant noir fréquentait une autre garderie, où il n'y avait aucun Noir parmi le personnel, et nous a fait part du récit de ce parent. « Lorsque j'ai récupéré mon enfant l'autre jour, son nez coulait, et il avait le teint terreux. Je ne sais pas si le personnel sait ce que cela signifie. » Plusieurs parents ont aussi raconté que les cheveux de leurs enfants étaient perçus comme singuliers et que les autres enfants avaient tendance à vouloir les manipuler. Alicia a dit :

La maîtresse est venue me voir, tout enthousiaste, pour me dire qu'elle avait laissé les autres enfants toucher ses cheveux. Parce que ses cheveux sont différents, n'est-ce pas? Vous voyez, ils se sont amusés aujourd'hui à toucher ses cheveux. J'ai évidemment trouvé ça honteux; allons, comme s'il était une espèce de... Enfin, j'étais bouleversée.

Les parents noirs ont aussi évoqué leur propre enfance dans des milieux majoritairement blancs. Ils avaient alors le sentiment qu'ils devaient s'adapter, adapter leur apparence et leurs comportements, afin de s'intégrer dans un milieu normatif blanc, en particulier dans les établissements scolaires. Ils ont raconté qu'ils avaient alors peur d'être jugés, intimidés ou traités différemment des autres et que l'on attendait d'eux qu'ils se conforment aux normes blanches dominantes. Ainsi, pour éviter les conflits, on était encouragé à se conformer aux normes associées à une idéologie blanche. Kiyana nous a parlé de son enfance dans les termes suivants :

Alors oui, ce sont des choses qu'elle, ma mère, me disait quand j'étais petite : « Oh et ne fais pas comme ceci, parce qu'on ne voudrait pas que les Blancs pensent cela [...] » C'était la peur des stéréotypes, d'être vus selon un stéréotype de Noir négatif, ou le simple fait de vouloir s'intégrer ou de vouloir en quelque sorte être comme les Blancs.

Or, aujourd'hui, avec leurs enfants, les parents veulent dépasser ce point de vue selon lequel le fait d'être blanc est la normalité. Les parents, et de nombreux éducateurs de la petite enfance, souhaitent que les milieux soient accueillants, sûrs et inclusifs, et que la spécificité noire de leurs enfants soit célébrée plutôt que tolérée. Kiyana nous a parlé des espoirs qu'elle entretient pour ses enfants :

J'espère qu'ils ne se sentiront pas différents, qu'ils considéreront leur propre aspect comme normal et qu'ils ne se sentiront pas considérés comme « autres » ni isolés de quelque façon que ce soit. J'espère qu'ils verront de la diversité et sauront que celle-ci est normale et qu'être blanc n'est pas la norme, car c'est actuellement encore très manifeste dans la société : la blancheur demeure la normalité. Je pense vraiment que les milieux éducatifs doivent lutter contre ce point de vue.

Kiyana a aussi mentionné la grande influence qu'ont les milieux éducatifs sur les enfants. Compte tenu du temps considérable que les enfants passent en milieu de garde et à l'école, la culture qui y est mise en valeur contribue de façon centrale à

leur développement socioaffectif, à leur sécurité et à leur bien-être.

L'importance de l'auto-identification, des connaissances culturelles et de la défense des droits exercée par les parents

Sachant qu'ils élèveraient leurs enfants dans des milieux souvent à majorité blanche et dépourvus de diversité, les parents croyaient que la meilleure façon de soutenir leurs enfants consistait à favoriser chez eux la confiance en soi et la fierté d'être Noir. Les parents agissaient à la maison pour neutraliser les sentiments anti-Noirs qui continuent de régner dans la société occidentale :

Je suis d'avis qu'il serait négatif de ramener le point de vue selon lequel on est moins bien que... que les personnes blanches. Je veux simplement qu'il se sente confiant et libre, qu'il soit lui-même et n'essaie pas de se modérer ni de diluer son identité pour plaire aux autres. (Kiyana)

Les familles ont indiqué que, selon elles, ces conversations et l'affirmation de l'identité noire pourraient contribuer à protéger leurs enfants des conséquences de la discrimination raciale et à leur donner la force de dépasser la tendance à se conformer aux attentes des personnes blanches et à la norme blanche. Les parents ont dit parler à leurs enfants de la beauté et du caractère unique de leur peau et de leurs cheveux, afin de stimuler leur confiance et de leur donner une image positive d'eux-mêmes. David (père) nous a raconté les rituels de sa famille à la maison et l'importance de l'affirmation de l'identité noire : « Souvent, lorsqu'elle est assise avec notre fille, ma femme lui parle de ses cheveux et de la couleur de sa peau, et elle lui rappelle que les familles dont elle est issue sont des familles très fières. »

Les familles savent qu'il y a une limite à ce qu'elles peuvent faire pour protéger leurs enfants, alors elles profitent des moments ensemble à la maison pour célébrer l'identité noire et en parler. Michelle (mère) s'est fait l'écho de cette idée selon laquelle il est important de mettre en place un milieu familial sûr, qui aide les enfants à s'assumer : « Je crois qu'il faut leur donner des bases solides à la maison, qu'ils sachent qui ils sont comme personnes noires, chez eux d'abord, puis construire à partir de ça. » Les parents ont exprimé la conviction selon laquelle le fait

d'inculquer à leurs enfants la confiance en leur propre valeur, leur identité et leur héritage constitue un facteur de protection. Imani (mère) a déclaré : « Mon mari et moi sommes des personnes confiantes et nous tentons d'inculquer cette confiance à nos enfants, car elle permet de se prémunir contre bien des agressions. » Les parents ont mentionné avoir la ferme conviction que si, grâce à leur aide, leurs enfants aiment en eux les caractéristiques susceptibles de les rendre vulnérables à la discrimination dans leur environnement, ils pourraient être plus résilients face aux conséquences sanitaires et sociales qui découlent souvent des vécus de racisme.

Analyse

Notre étude est l'une des premières à avoir analysé l'impact et les manifestations du racisme envers les jeunes enfants noirs et leurs familles au Canada. Les enfants noirs de moins de 5 ans et leurs parents se heurtent à une myriade de traumatismes liés à leur origine raciale, qui ont des conséquences sur la santé mentale des parents et sur leurs interactions avec les membres des secteurs de la santé, de l'éducation et des services à la famille. Les parents noirs interrogés, ayant eux-mêmes vécu des traumatismes liés à leur origine raciale tout au long de leur existence, avaient le sentiment de devoir faire preuve de vigilance extrême par rapport à leurs enfants noirs et de devoir les « surprotéger », sachant que ces derniers risquaient de se trouver face à une violence raciale similaire.

Le système d'éducation, dont le milieu de garde et d'apprentissage des jeunes enfants, constituait une importante source de stress pour les familles, compte tenu du temps que les jeunes enfants y passent. Les parents ont indiqué vivre de l'anxiété à propos de la sécurité de leurs enfants et se sont dits surinvestis dans les soins à ces derniers, souhaitant éviter que leurs enfants soient maltraités. Les parents et les éducateurs de la petite enfance noirs ont fait valoir que les milieux de la petite enfance, et la société occidentale dans son ensemble, continuaient de tenir aux normes blanches. Les enfants noirs étaient souvent ramenés à leur « différence » dans le contexte de lieux où les personnes blanches étaient en nombre supérieur, et certains avaient été brimés et considérés en tant qu'objets par les éducateurs de la petite enfance blancs et des enfants blancs dès l'âge de 18 mois. Les parents participants ont cherché à inculquer à leurs

enfants, dès le plus jeune âge, un fort sentiment de confiance en soi et de fierté, afin de neutraliser les stéréotypes, la discrimination raciale et leurs conséquences sur la santé.

En ce qui concerne les familles noires établies au Canada depuis longtemps, le racisme anti-Noirs, qu'il ait été systémique ou direct, a eu des effets intergénérationnels. Au cours de notre étude et d'études antérieures menées en Nouvelle-Écosse, les Afro-Néo-Écossais ont désigné le racisme comme étant un élément important de préoccupation pour leur famille et les communautés noires de l'ensemble de la province^{26,27}. Au cours de notre étude, les parents ont évoqué la persistance en eux des traumatismes liés à leur origine raciale vécus pendant leur jeunesse. À l'heure où ils sont devenus parents, les participants interrogés étaient inquiets quant au passage de leurs enfants d'âge préscolaire dans les milieux officiels de garde et d'éducation des jeunes enfants. Les participants ressentaient, en tant que parents, le besoin d'être très engagés dans l'éducation de leurs enfants afin de prévenir ou de corriger toute situation de racisme, d'intimidation ou d'effacement culturel pouvant survenir tout au long de leur parcours, ayant eux-mêmes subi les effets de ces situations dans leur jeunesse. Ainsi, les parents se trouvent devant la nécessité à la fois de gérer leurs propres traumatismes liés au racisme et de veiller à la sécurité et au bien-être de leurs enfants.

La réalité dépeinte par les participants corrobore les données d'autres travaux de recherche menés à l'échelle locale, qui ont fait état de la nature insidieuse du stress lié au racisme en général et ses conséquences sur la vie des femmes noires en particulier^{26,29}. Il convient de noter que la quasi-totalité des parents qui participaient à notre étude étaient des mères. Les femmes noires se trouvent souvent face au cliché de la « femme noire forte » et aux pressions qui y sont associées et qui leur imposent d'assurer la santé et la longévité de leur famille et de leur communauté, en plus de veiller à leur propre santé et à leur propre longévité^{27,29}. Le fardeau de porter leurs propres traumatismes de racisme tout en maternant leurs enfants noirs ébranle la santé des femmes noires. Les femmes afro-néo-écossaises ont déclaré souffrir de symptômes physiologiques par suite de fréquentes situations de racisme, en particulier de la fatigue, de l'hypertension et des migraines²⁶, ainsi

qu'un mal-être, sous la forme d'une faible estime de soi et d'anxiété²⁸. Bien que l'on dispose de peu de données épidémiologiques au sujet de la santé mentale des mères au Canada, les données des États-Unis corroborent ces comptes rendus personnels.

Aux États-Unis, les mères noires ayant vécu du racisme ont fait état d'un stress parental accru, causé par une surcharge de facteurs de stress et par des symptômes dépressifs³⁰. Cette situation crée un cercle vicieux de vécu de racisme par la mère et de problèmes de santé chez l'enfant, ce qui perpétue le cycle des traumatismes intergénérationnels^{31,32}. Les conséquences socio-psychologiques de la répétition des situations de discrimination vécues par la mère sont néfastes pour l'enfant, car, en modifiant les comportements de la mère, elles nuisent à l'harmonie de la dyade mère-nourrisson^{31,33,34}. Une telle perturbation peut avoir des conséquences négatives sur l'attachement des enfants aux parents, les horaires de sommeil et le développement socioaffectif.^{31,34} Une analyse de données plus abondantes tenant compte de la race est nécessaire si on veut mieux expliquer les conséquences du stress racial que vivent les femmes noires en contexte canadien.

Les déclarations des parents et des éducateurs de la petite enfance qui participaient à notre étude contenaient des détails sur des incidents alarmants de comportements racistes directement à l'endroit d'enfants d'âge préscolaire, donc parfois d'à peine 18 mois. Les expériences négatives dans l'enfance, en particulier les situations de discrimination raciale, ont des conséquences durables sur le rendement scolaire des enfants, sur leur santé ainsi que sur leur stabilité socioéconomique et leur emploi futurs^{32,35}. Les expériences défavorables dans l'enfance sont associées à un risque accru de trouble stress post-traumatique, de troubles liés à la consommation de substances, de comportements à risque et de perturbations du développement, ainsi qu'à une plus grande utilisation des services de santé³⁶. Cet article rend compte de l'un des premiers projets de recherche au Canada à décrire la violence raciale vécue dans les milieux d'apprentissage des jeunes enfants, à la suite de l'essor de la recherche sur le sujet aux États-Unis. Ainsi, les interventions et les changements de politiques doivent avoir lieu dès la petite enfance, afin que les enfants noirs puissent apprendre et grandir dans des milieux culturellement sûrs.

Les enfants et les familles d'origine noire à qui nous nous sommes intéressés ont aussi vécu de la discrimination raciale lorsqu'ils utilisaient les services de santé et d'éducation de la petite enfance. Le racisme envers les Noirs est profondément inscrit dans les institutions, les politiques et les pratiques canadiennes^{1,7}. Le système d'éducation canadien a un lourd passé de maltraitance envers les enfants noirs, au cours duquel l'éducation offerte à ces derniers était différente de celle offerte aux enfants blancs et de qualité inégale à celle-ci³⁷. D'autres études menées dans les provinces atlantiques ont fait état de multiples exemples de punitions excessives et de traitements spécifiques, de nombreuses écoles élémentaires entretenant des milieux sans diversité et offrant des programmes qui ignorent les voix noires et l'histoire afro-canadienne¹⁰. Selon nos constatations, les enfants se heurtent à des actes de discrimination systémique du même ordre au niveau préscolaire.

De plus, il est évident que les mères noires et leurs enfants éprouvent des difficultés à obtenir des soins de santé reproductive et infantile exempts de risque et appropriés, ce qui nuit encore au bien-être des enfants noirs et de leur famille. Le racisme envers les Noirs au sein du système de santé a aussi causé à la population canadienne noire des injustices considérables sur le plan de la santé³⁸. Aux États-Unis, le taux de morbidité maternelle est trois fois plus élevé chez les femmes noires que chez les femmes blanches³⁹, et le taux de mortalité infantile est deux fois plus élevé chez les nourrissons noirs que chez les nourrissons blancs⁴⁰. En outre, toujours aux États-Unis, les nouveau-nés noirs pris en charge par des médecins noirs présentent un taux de mortalité considérablement moindre, ce qui montre bien l'influence potentiellement fatale du racisme envers les Noirs dans ce pays⁴¹. Cependant, peu d'études au Canada ont porté sur le racisme envers les Noirs dans le système de santé en général et en pédiatrie en particulier.

Malgré la présence persistante et insidieuse du racisme envers les Noirs au Canada, les familles noires continuent de s'épanouir. La force de la communauté, les efforts de défense des droits menés par les parents et la résilience des leaders et des éducateurs noirs ont contribué à modifier le statu quo. Les populations afro-néo-écossaises résistent à la violence coloniale depuis plus de 400 ans, grâce à

un profond sens de l'histoire et de la tradition, au fait que leurs communautés sont très unies, ainsi qu'à une fierté familiale et culturelle^{15,27}. Les parents noirs qui participaient à notre étude ont souligné à quel point il était essentiel de stimuler l'estime de soi de leurs enfants par l'affirmation de l'identité noire et par des discussions au sujet des origines de leur famille, ainsi que de la beauté et de la force des personnes noires. Les parents étaient d'avis qu'un fort sentiment de fierté personnelle et de fierté noire pouvait contribuer à protéger les enfants contre les conséquences néfastes du racisme. D'autres recherches menées auprès de différentes communautés afro-néo-écossaises attestent de l'importance de la résilience familiale, des liens au sein des communautés et de la spiritualité⁴². La littérature étatsunienne a d'ailleurs révélé que, pour les enfants noirs, l'affirmation de l'identité raciale et une conception favorable (une vision positive) de sa propre race ont une action protectrice contre le sentiment d'exclusion fondée sur la race⁴³ et le déclenchement ultérieur de symptômes dépressifs⁴⁴.

Points forts et limites

Cet article fait état d'expériences dont ont été personnellement témoins les parents et les éducateurs de la petite enfance en ce qui concerne les enfants noirs vivant en Nouvelle-Écosse. L'approche qualitative nous a permis de mieux expliquer le contexte entourant les expériences négatives que vivent les enfants noirs aux premières étapes de leur développement. De plus, cet article illustre bien la complexité des facteurs interreliés constitutifs de l'expérience des familles noires et ouvre la porte à la définition des causes et des lacunes en ce qui concerne les situations qui prévalent dans les milieux de la petite enfance et d'autres établissements publics. Les thèmes de cet article sont illustrés par des exemples de la manière dont la santé et le bien-être des enfants noirs sont affectés.

Malgré l'ampleur des données recueillies et analysées, notre étude n'est pas exempte de limites. D'abord, bien que nous ayons axé notre étude sur les expériences vécues par des Afro-Néo-Écossais pendant la petite enfance, notre échantillon n'était pas complètement représentatif de cette population, fait attribuable à la difficulté de recruter des familles noires s'identifiant comme des Afro-Néo-Écossais. Nous avons ainsi dû élargir nos critères

d'admissibilité aux parents d'enfants noirs et aux éducateurs de la petite enfance qui s'occupaient d'enfants noirs.

Ensuite, en raison du critère de l'âge des enfants à l'étude, la cohorte s'est avérée moins nombreuse que prévu. Néanmoins, nous avons eu l'impression que le point de saturation des données était atteint, puisque les mêmes thèmes, idées et expériences commençaient à revenir dans les discours des parents et éducateurs de la petite enfance.

Enfin, l'échantillon de l'étude comprenait essentiellement des femmes et était axé sur des personnes d'une seule province, vivant pour la plupart en zone urbaine. Des études futures pourraient explorer, à l'échelle nationale, les expériences vécues par les enfants noirs et leur famille au cours de la période de développement qu'est la petite enfance et analyser les particularités des expériences en fonction de l'emplacement géographique ou des ressources et établissements accessibles.

Conclusion

Dans l'ensemble, nos constatations semblent indiquer que les enfants d'âge préscolaire sont exposés au racisme sous trois formes : les traumatismes intergénérationnels liés à l'origine raciale, la maltraitance interpersonnelle liée à l'origine raciale et la discrimination ou les mauvais traitements systémiques. La petite enfance est une période clé du développement et de la croissance du cerveau, qui jette les bases de la santé et du développement tout au long de la vie. L'exposition à un stress chronique nuisible causé par de fréquents incidents d'origine raciste contribue à la disparité entre les races pour ce qui est des maladies chroniques plus tard dans la vie, problème encore aggravé par l'inaccessibilité des soins, perpétuant ainsi le cycle des traumatismes intergénérationnels au sein des familles noires et, par conséquent, les iniquités sur le plan de la santé et que se creuse le fossé en matière d'opportunités et de réalisations.

Recommandations

Au vu des données recueillies et des points de vue d'experts, nous offrons plusieurs recommandations. Les intervenants des milieux scolaires, institutionnels et gouvernementaux doivent reconnaître la présence du racisme envers les Noirs, le considérer comme une urgence sanitaire

et reconnaître qu'il nuit considérablement à la santé infantile³⁸. Les systèmes d'éducation et de santé doivent aller au-delà de leurs conceptions occidentales de la santé et de la réussite des études et auraient avantage à mettre en œuvre des principes afrocentristes et des cadres conceptuels antiracistes^{45,46}. Les établissements scolaires doivent mettre au point des programmes axés sur la compréhension du racisme et de ses effets, la déconstruction des stéréotypes et des préjugés et l'adoption d'humilité et de sécurité culturelles^{38,45,47}. Les établissements et les programmes médicaux et scolaires doivent œuvrer à favoriser l'embauche et le maintien en poste d'étudiants et d'employés issus de la diversité raciale et ethnique par la mise en œuvre de politiques fructueuses portant par exemple sur les mécanismes d'affirmation de l'identité, la dispense des frais de scolarité et des cohortes et volets réservés à certains groupes raciaux^{9,47-50}. Enfin, les gouvernements doivent donner la priorité à la collecte de données ventilées en fonction de la race et veiller à ce que l'information en question fasse l'objet de rapports réguliers, accessibles à la population^{14,38}.

Remerciements

Les chercheurs souhaitent présenter leurs respects sincères aux parents et aux éducateurs qui ont mis leur temps et leurs connaissances au service de la compréhension des expériences vécues par les jeunes enfants noirs en Nouvelle-Écosse. Cette étude a été financée par une bourse du Réseau de recherche interuniversitaire du ministère de l'Éducation et du Développement de la petite enfance de la Nouvelle-Écosse, et a été entreprise en partie grâce au financement du Programme des chaires de recherche du Canada.

Conflits d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

Contributions des auteurs et avis

ESC : enquête, organisation des données, analyse formelle, rédaction de la première version du manuscrit, gestion du projet. NH : organisation des données, analyse formelle, relectures et révisions du manuscrit. CW : conception, méthodologie, acquisition du financement, relectures et révisions du manuscrit. MP : organisation des données, analyse formelle, relectures

et révisions du manuscrit. BHH : conception, méthodologie, acquisition du financement, relectures et révisions du manuscrit. JLM : conception, enquête, méthodologie, acquisition du financement, ressources, supervision, gestion du projet, relectures et révisions du manuscrit.

Le contenu de l'article et les points de vue qui y sont exprimés n'engagent que les auteurs; ils ne correspondent pas nécessairement à ceux du gouvernement du Canada.

Références

1. Agence de la santé publique du Canada. Déterminants sociaux et iniquités en santé des Canadiens Noirs : un aperçu [Internet]. Ottawa (Ont.) : Gouvernement du Canada; 2020 [consultation en juillet 2022]. En ligne à : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/est-determine-sante/determinants-sociaux-iniquites-canadiens-noirs-apercu.html>
2. Agence de la santé publique du Canada. Les principales inégalités en santé au Canada : un portrait national – Sommaire exécutif [Internet]. Ottawa (Ont.) : Agence de la santé publique du Canada; 2018 [consultation en juillet 2022]. En ligne à : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/science-recherche-et-donnees/rapport-principales-inegalites-sante-canada-sommaire-executif.html>
3. Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé (CCNDS). Le racisme et l'équité en santé : Parlons-en. Antigonish (N.-É.) : CCNDS; 2021. En ligne à : <https://nccdh.ca/images/uploads/comments/Lets-Talk-Racism-and-Health-Equity-FR.pdf.pdf>
4. Iruka IU, Durden TR, Gardner-Neblett N, Ibekwe-Okafor N, Sansbury A, Telfer NA. Attending to the adversity of racism against young Black children. *Policy Insights Behav Brain Sci*. 2021;8(2):175-182. <https://doi.org/10.1177/23727322211029313>
5. Black Health Alliance. Anti-Black racism [Internet]. Toronto (Ont.) : Black Health Alliance; date unknown [consultation en août 2022]. En ligne à : <https://blackhealthalliance.ca/home/antiblack-racism>

6. Dumas MJ, ross km. "Be real black for me": imagining BlackCrit in education. *Urban Educ*. 2016;51(4):415-442. <https://doi.org/10.1177/0042085916628611>
7. Maynard R. The (mis)education of Black youth: anti-Blackness in the school system. Dans : Jiwa F (dir.). *Policing Black lives: state violence in Canada from slavery to the present*. Halifax (NS): Fernwood; 2017. p. 210-227.
8. Chadha E, Herbert S, Richard S. Examen du Peel District School Board. [Rapport du ministre de l'Éducation de l'Ontario]; 2020. En ligne à : <https://files.ontario.ca/edu-review-peel-dsb-school-board-report-fr-2023-01-12.pdf>
9. Stirling-Cameron E, Jefferies K. Anti-Black racism in Canadian education: a call to action to support the next generation. *Healthy Popul J*. 2021; 1(1):11-15. <https://doi.org/10.15273/hpj.v1i1.10587>
10. Hamilton-Hinch B-A, McIsaac JLD, Harkins M-J, Jarvis S, LeBlanc JC. A call for change in the public education system in Nova Scotia. *Can J Educ*. 2021;44(1):CI64-CI92. <https://doi.org/10.53967/cje-rce.v44i1.5025>
11. Gilmore AA, Bettis PJ. Antiracism and the adultification of Black children in a U.S. prison nation. In: *Oxford Research Encyclopedia of Education*. New York (NY): Oxford University Press; 2021. <https://doi.org/10.1093/acrefore/9780190264093.013.1293>
12. Boutte G, Bryan N. When will Black children be well? Interrupting anti-Black violence in early childhood classrooms and schools. *Contemp Issues Early Child*. 2019;22(3):232-243. <https://doi.org/10.1177/1463949119890598>
13. James CE. Students "at risk": stereotypes and the schooling of Black boys. *Urban Educ*. 2012;47(2):464-494. <https://doi.org/10.1177/0042085911429084>
14. Gajaria A, Guzder J, Rasasingham R. What's race got to do with it? A proposed framework to address racism's impacts on child and adolescent mental health in Canada. *J Can Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2021;30(2):131-137.

15. Black Cultural Centre for Nova Scotia (BCC). Our history [Internet]. Dartmouth (NS) : BCC; 2021 [consultation en août 2021]. En ligne à : <https://bccns.com/our-history/>
16. Nova Scotia Canada. African Nova Scotian [Internet]. Halifax (NS): Government of Nova Scotia; 2022 [consultation en mai 2023]. En ligne à : <https://www.novascotia.com/travel-info/about-us/african-nova-scotia>
17. Neergaard MA, Olesen F, Andersen RS, Sondergaard J. Qualitative description—the poor cousin of health research? *BMC Med Res Methodol.* 2009;9:52. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-9-52>
18. Sandelowski M. What's in a name? Qualitative description revisited. *Res Nurs Health.* 2010;33(1):77-84. <https://doi.org/10.1002/nur.20362>
19. Crenshaw KW, Gotanda N, Peller G, Thomas K, editors. *Critical race theory: the key writings that formed the movement.* New York (NY): The New Press; 1995.
20. Ladson-Billings G, Tate WF IV. Toward a critical race theory of education. *Teach Coll Rec.* 1995;97(1):47-68.
21. Bell DA. *Faces at the bottom of the well: the permanence of racism.* New York (NY): Basic Books; 1992.
22. Solórzano DG, Yosso TJ. Critical race methodology: counter-storytelling as an analytical framework for education research. *Qual Inq.* 2002;8(1):23-44. <https://doi.org/10.1177/107780040200800103>
23. Pimentel M, McIsaac JD, Watson C, Stirling-Cameron E, Hickens N, Hamilton-Hinch BA. Amplifying the encounters of young Black children with anti-Black racism: an exploration of parent and early childhood educators' perspectives on early learning and child care environments. *Journal of Childhood Studies.* 2023 [sous presse].
24. Creswell JW, Poth CN. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches.* 4th ed. Thousand Oaks (CA): SAGE Publications; 2018.
25. McCabe JL, Holmes D. Reflexivity, critical qualitative research and emancipation: a Foucauldian perspective. *J Adv Nurs.* 2009;65(7):1518-1526. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.04978.x>
26. Etowa J, Wiens J, Bernard WT, Clow B. Determinants of Black women's health in rural and remote communities. *Can J Nurs Res.* 2007;39(3):56-76.
27. Hamilton-Hinch B-A. *Surviving the impact of the experience of racism on health and well-being: an exploration of women of African ancestry living in Nova Scotia* [thèse de doctorat en ligne]. Halifax: Dalhousie University; 2018. En ligne à : <http://hdl.handle.net/10222/73601>
28. Beagan BL, Etowa J, Bernard WT. "With God in our lives he gives us the strength to carry on": African Nova Scotian women, spirituality, and racism-related stress. *Ment Health Relig Cult.* 2012;15(2):103-120. <https://doi.org/10.1080/13674676.2011.560145>
29. Etowa JB, Beagan BL, Eghan F, Bernard WT. "You feel you have to be made of steel": the strong Black woman, health, and well-being in Nova Scotia. *Health Care Women Int.* 2017;38(4):379-393. <https://doi.org/10.1080/07399332.2017.1290099>
30. Condon EM, Barcelona V, Ibrahim BB, Crusto CA, Taylor JY. Racial discrimination, mental health, and parenting among African American mothers of preschool-aged children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2022;61(3):402-412. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2021.05.023>
31. Berry OO, Londoño Tobón A, Njoroge WF. Social determinants of health: the impact of racism on early childhood mental health. *Curr Psychiatry Rep.* 2021;23(5):23. <https://doi.org/10.1007/s11920-021-01240-0>
32. Shonkoff JP, Slopen N, Williams DR. Early childhood adversity, toxic stress, and the impacts of racism on the foundations of health. *Annu Rev Public Health.* 2020;42:115-134. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-090419-101940>
33. Heard-Garris NJ, Cale M, Camaj L, Hamati MC, Dominguez TP. Transmitting trauma: a systematic review of vicarious racism and child health. *Soc Sci Med.* 2018;199:230-240. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.04.018>
34. Pachter LM, Coll CG. Racism and child health: a review of the literature and future directions. *J Dev Behav Pediatr.* 2009;30(3):255-263. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3181a7ed5a>
35. Webster EM. The impact of adverse childhood experiences on health and development in young children. *Glob Pediatr Health.* 2022;9. <https://doi.org/10.1177/2333794X221078708>
36. Kalmakis KA, Meyer JS, Chiodo L, Leung K. Adverse childhood experiences and chronic hypothalamic-pituitary-adrenal activity. *Stress.* 2015;18(4):446-450. <https://doi.org/10.3109/10253890.2015.1023791>
37. Black Learners Advisory Committee. *BLAC report on education: redressing inequity—empowering Black learners* [Internet]. Halifax (NS): BLAC; 1994. En ligne à : <https://www.ednet.ns.ca/docs/blac-report-education-redressing-inequity.pdf>
38. Dryden O, Nnorom O. Time to dismantle systemic anti-Black racism in medicine in Canada. *Can Med Assoc J.* 2021;193(2):E55-E57. <https://doi.org/10.1503/cmaj.201579>
39. MacDorman MF, Thoma M, Declercq E, Howell EA. Racial and ethnic disparities in maternal mortality in the United States using enhanced vital records, 2016–2017. *Am J Public Health.* 2021;111(9):1673-1681. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2021.306375>
40. Murphy SL, Xu J, Kochanek KD, Arias E. *Mortality in the United States, 2017.* Atlanta (GA): Centers for Disease Control and Prevention; 2021.
41. Greenwood BN, Hardeman RR, Huang L, Sojourner A. Physician-patient racial concordance and disparities in birthing mortality for newborns. *Proc Natl Acad Sci U S A.* 2020;117(35):21194-21200. <https://doi.org/10.1073/pnas.1913405117>

42. Bernard WT, Bonner C. Kinship and community care in African Nova Scotian communities. *J Mother Initiat Res Community Involv.* 2013;4(1): 155-167. <https://jarm.journals.yorku.ca/index.php/jarm/article/view/36837>
43. Stock ML, Gibbons FX, Beekman JB, Williams KD, Richman LS, Gerrard M. Racial (vs. self) affirmation as a protective mechanism against the effects of racial exclusion on negative affect and substance use vulnerability among black young adults. *J Behav Med.* 2018;41(2):195-207. <https://doi.org/10.1007/s10865-017-9882-7>
44. Kogan SM, Yu T, Allen KA, Brody GH. Racial microstressors, racial self-concept, and depressive symptoms among male African Americans during the transition to adulthood. *J Youth Adolesc.* 2015;44(4):898-909. <https://doi.org/10.1007/s10964-014-0199-3>
45. Gebremikael L, Sicchia S, Demi S, Rhoden J. Afrocentric approaches to disrupting anti-Black racism in health care and promoting Black health in Canada. *CMAJ.* 2022;194(42):E1448-E1450. <https://doi.org/10.1503/cmaj.220456>
46. Wynter-Hoyte K, Smith M. “Hey, Black child. Do you know who you are?” Using African diaspora literacy to humanize Blackness in early childhood education. *J Lit Res.* 2020;52(4): 406-431. <https://doi.org/10.1177/1086296X20967393>
47. Association médicale canadienne (AMC). Politique de l'AMC : Équité et diversité en médecine. Ottawa (Ont.); AMC; 2020. En ligne à : <https://policybase.cma.ca/viewer?file=%2Fmedia%2FPolicyPDF%2FPD20-02F.pdf#page=1>
48. Nova Scotia Community College. African Nova Scotian ECEs are needed now, more than ever before [Internet]. Halifax (NS): NSCC; 2022 [consultation en août 2022]. En ligne à : <https://www.nsc.ca/about/news/stories/2020/african-nova-scotian-eces-needed-now.asp>
49. Bell MP, Berry D, Leopold J, Nkomo S. Making Black lives matter in academia: a Black feminist call for collective action against anti-blackness in the academy. *Gender Work Organ.* 2021;28(S1):39-57. <https://doi.org/10.1111/gwao.12555>
50. Centre for Addiction and Mental Health (CAMH). Dismantling anti-Black racism. Toronto (ON): CAMH; 2020. En ligne à : <https://www.camh.ca/-/media/files/camh-dismantling-anti-black-racism-pdf.pdf>

Recherche qualitative originale

Améliorer l'accès aux soins palliatifs pour les personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques : conclusions d'une étude pilote de recherche communautaire

Anna Santos Salas*, Ph. D. (1); Cara Bablitz*, M.D. (2,3); Heather Morris, M. Sc. inf. (1); Lisa Vaughn, M. Sc. inf. (1); Olga Bardales, B. Sc. inf. (1); Jennifer Easaw, MBSI (1); Tracy Wildeman, IP (1); Wendy Duggleby, Ph. D. (4); Bukola Salami, Ph. D. (4); Sharon M. Watanabe, M.D. (5,6)

Cet article a fait l'objet d'une évaluation par les pairs.

 Diffuser cet article sur Twitter

Résumé

Introduction. Au Canada, les personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques présentent des taux supérieurs de diagnostics tardifs et des taux inférieurs de survie par rapport à la population générale. Peu de services de soins palliatifs sont destinés à ces personnes en particulier. Nous avons mis au point une intervention infirmière en milieu communautaire et en contexte urbain au Canada afin d'améliorer l'accès aux soins palliatifs pour les personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques et atteintes d'une maladie limitant leur espérance de vie.

Méthodologie. Cette étude de recherche qualitative communautaire combine des méthodes de recherche critiques et participatives. Elle a été réalisée en partenariat avec l'équipe PCOAT (Palliative Care Outreach Advocacy Team), basée à Edmonton (Alberta), qui offre des services de proximité aux populations désavantagées sur le plan socioéconomique ayant besoin de soins palliatifs. Après une phase exploratoire nous ayant permis de définir l'intervention, nous avons mis en œuvre une phase pilote d'un an, durant laquelle une infirmière s'est jointe à l'équipe PCOAT. Cette infirmière a eu pour tâche d'établir des liens de confiance, de coordonner les soins complexes et de répondre aux besoins à la fois en matière de santé et sur le plan pratique. Vingt-cinq participants ont pris part à cette intervention. Ils ont été interviewés chacun au moins une fois afin de décrire leurs expériences en lien avec l'intervention. Nous avons ensuite effectué une analyse thématique des données.

Résultats. La plupart des participants étaient des hommes, étaient autochtones et étaient atteints d'un cancer à un stade avancé. Les participants avaient d'importantes difficultés financières, se trouvaient ou s'étaient déjà trouvés en situation de logement précaire et avaient précédemment connu de sérieuses difficultés d'accès à des soins de santé. Ils ont décrit leurs besoins sur le plan social et sur le plan de la santé, en matière notamment de logement, de finances, de transport, de soulagement des symptômes, de réduction des méfaits et de soins de fin de vie. Ils ont également déclaré que leur accès aux services sociaux et de santé s'était amélioré et se sont dits satisfaits de l'intervention liée à l'étude.

Conclusion. D'après les données recueillies, l'intervention liée à l'étude semble avoir favorisé un meilleur accès aux soins palliatifs, de meilleures expériences pour les participants et une prestation de soins plus équitable.

Points saillants

- Il est urgent d'offrir un meilleur accès à des soins palliatifs en milieu communautaire aux personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques et atteintes d'une maladie limitant leur espérance de vie.
- Le personnel infirmier communautaire peut améliorer l'accès aux soins palliatifs et les expériences des personnes confrontées à d'importantes iniquités socioéconomiques.
- Les personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques ont besoin de services de soins palliatifs adaptés à leur contexte.
- La recherche de solutions aux problèmes de santé des personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques gagne en efficacité lorsqu'elle s'accompagne de mesures pratiques, visant par exemple à réduire les conditions précaires de logement et l'insuffisance de revenus.
- Le fait de porter attention aux multiples domaines sociaux qui façonnent les expériences de vie d'une personne favorise l'équité en matière de soins palliatifs.

Rattachement des auteurs :

1. Programme de recherche en soins palliatifs, Faculté des sciences infirmières, Université de l'Alberta, Edmonton (Alberta), Canada
2. Département de médecine familiale, Faculté de médecine et de dentisterie, Université de l'Alberta, Edmonton (Alberta), Canada
3. Médecine familiale, Royal Alexandra Hospital, Edmonton (Alberta), Canada
4. Faculté des sciences infirmières, Université de l'Alberta, Edmonton (Alberta), Canada
5. Département de la prise en charge des symptômes et des soins palliatifs, Cross Cancer Institute, Edmonton (Alberta), Canada
6. Division de la médecine des soins palliatifs, Département d'oncologie, Faculté de médecine et de dentisterie, Université de l'Alberta, Edmonton (Alberta), Canada

* Cochercheuses principales

Correspondance : Anna Santos Salas, Faculté des sciences infirmières, Université de l'Alberta, 3e étage, Edmonton Clinic Health Academy, 11405 87 Avenue, Edmonton (Alberta) T6G 1C9; tél. : 780-492-3618; téléc. : 780-492-2551; courriel : avs@ualberta.ca

Mots-clés : soins palliatifs, équité en santé, services de santé, disparités socioéconomiques en santé, déterminants sociaux de la santé, Canada, cancer, Autochtones

Introduction

Au Canada, les iniquités socioéconomiques suscitent des préoccupations croissantes en santé publique^{1,2}. Ces iniquités sont influencées par le revenu, le niveau de scolarité, l'emploi, le genre, l'origine ethnique et divers autres facteurs³. Elles sont le reflet d'une hiérarchie sociale inéquitable, qui se fonde sur la position sociale et économique de chacun⁴. Les personnes à faible statut socioéconomique risquent l'apparition précoce de maladies, un accès retardé aux soins de santé, un risque accru de complications, des hospitalisations prolongées et une réduction de l'espérance de vie^{5,6}. Les répercussions négatives en matière de santé des iniquités socioéconomiques revêtent un caractère urgent lorsque l'espérance de vie d'une personne est limitée par la maladie⁷.

Les soins palliatifs contribuent à la qualité de vie et au soulagement de la souffrance des personnes touchées par une maladie limitant leur espérance de vie et de leur famille⁷. Même si le Canada est un chef de file mondial en matière de soins palliatifs, des disparités demeurent dans l'accès à ces soins⁸, particulièrement pour les personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques⁹. On note chez ces dernières davantage de symptômes¹⁰, de piètres résultats cliniques en fin de vie¹¹, des obstacles à l'accès aux soins palliatifs spécialisés¹¹, moins de visites de soins palliatifs à domicile⁹ et des résultats plus défavorables quant aux soins palliatifs, comme une probabilité réduite de mourir à domicile¹¹. Ces personnes subissent par ailleurs une marginalisation et de la discrimination au sein du système de santé et d'autres systèmes sociaux¹².

Peu de services de soins palliatifs sont destinés aux personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques au Canada¹³. Un programme offert aux personnes itinérantes dans l'ouest du Canada a signalé des améliorations concernant la satisfaction des patients, l'orientation dans le système de santé et l'accès aux services sociaux et de santé¹⁴. Un programme torontois a relevé des changements dans la réanimation respectant mieux les préférences de soins des patients ainsi qu'une

baisse d'utilisation des soins de courte durée¹⁵. Ailleurs dans le monde, les services conçus pour améliorer l'accès aux soins palliatifs chez les personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques ont eu des résultats positifs en fin de vie^{16,17}. Notre étude visait à explorer comment une intervention infirmière en milieu communautaire pouvait améliorer l'accès aux soins palliatifs chez les personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques et atteintes d'une maladie limitant leur espérance de vie, en contexte canadien urbain. Nous en présentons ici les résultats qualitatifs de notre recherche, en mettant l'accent sur les expériences des participants lors de l'intervention à l'étude.

Méthodologie

Approbation éthique

L'étude a été approuvée sur le plan éthique par le Health Research Ethics Board of Alberta Cancer Committee (HREBA.CC-17-0255).

Conception de l'étude

Nous avons intégré les principes de la recherche participative communautaire à un modèle de recherche fondé sur la théorie critique. La théorie critique, influencée par les travaux de Paulo Freire¹⁸⁻²⁰, traite des inégalités socioéconomiques et des obstacles systémiques qui engendrent des conditions d'oppression. Les travaux de Freire auprès de groupes opprimés ont inspiré la recherche participative communautaire. La démarche participative offre une occasion transformatrice d'intégrer les voix des communautés à la recherche²¹. À cette fin, nous avons entrepris une première phase exploratoire au cours de laquelle nous avons recensé les besoins, les priorités et les expériences de notre population cible en lien avec les maladies limitant l'espérance de vie. L'étude a été réalisée en partenariat avec l'équipe PCOAT (Palliative Care Outreach and Advocacy Team), basée à Edmonton (Alberta). Cette équipe offre des services de proximité aux populations désavantagées sur le plan socioéconomique qui ont besoin de soins palliatifs. La directrice médicale de l'équipe PCOAT (CB, l'une des auteures et cochercheuse principale) a pris part à la planification, à la conception et à la réalisation de l'étude. Nous avons par ailleurs sollicité l'avis de fournisseurs de soins palliatifs et de services communautaires qui travaillent auprès des personnes confrontées

à des inégalités socioéconomiques et touchées par des maladies limitant l'espérance de vie.

Description de l'étude

L'étude est constituée de deux phases interreliées. Au cours de la première phase, nous avons analysé les expériences, les besoins et les préférences de personnes atteintes d'une maladie limitant leur espérance de vie et avec des conditions précaires de logement. Cette étape incluait des entrevues semi-structurées auprès des patients et de leurs proches, ainsi que des groupes de discussion réunissant des fournisseurs de services communautaires et de soins palliatifs. La première phase de l'étude s'est déroulée d'août 2018 à janvier 2019. Sept patients atteints d'une maladie à stade avancé et trois membres des familles ont participé à cette phase. De plus, deux groupes de discussion ont été organisés avec huit fournisseurs desservant la population à l'étude au sein d'organismes de soins palliatifs, de soins de santé non gouvernementaux ou de services communautaires. Les entrevues ont mis en lumière des problèmes touchant la continuité des soins, l'évaluation et le traitement des symptômes ainsi que le soutien familial et communautaire. Les participants ont mentionné leurs besoins d'accéder à du matériel médical et à des services communautaires adéquats. Les groupes de discussion ont eux aussi fait ressortir la nécessité d'une meilleure coordination des soins. L'intervention a été élaborée en fonction de ces observations, en prévision de la seconde phase. Une fois l'élaboration prête, nous avons pu obtenir l'approbation éthique pour la seconde phase, le 14 novembre 2018.

La seconde phase – à savoir la mise en œuvre pilote de l'intervention – a débuté en janvier 2019 et s'est échelonnée sur un an (jusqu'en janvier 2020). L'intervention a consisté en la contribution d'une infirmière à temps partiel aux trois volets suivants : la coordination des soins avec les organismes sociaux et de santé, les soins aux patients et la collaboration intersectorielle. L'infirmière a consigné les soins fournis et a extrait les données des dossiers médicaux des participants. Le tableau 1 fournit un aperçu de cette intervention.

L'infirmière (HM, l'une des auteures) avait précédemment travaillé à l'Indigenous Wellness Clinic (Clinique de mieux-être

TABEAU 1
Aperçu de l'intervention pilote de soins palliatifs pour les personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques, Edmonton (Alberta), janvier 2019 à janvier 2020

Intervention	<ul style="list-style-type: none"> • Une infirmière à temps partiel a été incluse dans la Palliative Care Outreach and Advocacy Team^a entre janvier 2019 et janvier 2020. • L'objectif était d'améliorer l'accès aux soins palliatifs communautaires. • L'intervention s'adressait aux personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques dont l'espérance de vie était limitée en raison d'une maladie à stade avancé.
Élaboration de l'intervention	<p>L'élaboration de l'intervention s'est fondée sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> • des entrevues qualitatives et des groupes de discussion auprès de la population à l'étude et de fournisseurs de soins de santé et de services sociaux • les recherches antérieures et le travail clinique des chercheuses réalisant l'étude • les données probantes tirées de la littérature
Composantes de l'intervention	<p>Principales composantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • soutenir les expériences de soins palliatifs des participants • coordonner les soins aux patients • renforcer la confiance et les relations • améliorer l'accès aux services • surveiller l'état de santé des patients et assurer un suivi • offrir des soins adaptés à la culture • favoriser le mieux-être • faciliter la prise de décision en fin de vie
Co-interventions et autres renseignements pertinents	<ul style="list-style-type: none"> • Les services de soins palliatifs ont été offerts par le programme de soins palliatifs d'Alberta Health Services (zone d'Edmonton). • Les traitements palliatifs ont été administrés selon les besoins. • Les comorbidités ont également été traitées.

^a Cette équipe médicale interfonctionnelle effectue un travail de proximité auprès des personnes désavantagées sur le plan socioéconomique à Edmonton (Alberta).

autochtone) dont fait partie l'équipe PCOAT. Titulaire d'une maîtrise en sciences infirmières, elle cumulait plus de 20 années d'expérience de travail auprès des personnes atteintes de maladies limitant l'espérance de vie dans différents milieux. Elle avait aussi travaillé en santé des Autochtones et auprès de populations mal desservies. En revanche, son expérience en matière de soins palliatifs était limitée. Avant la mise en œuvre pilote, elle a donc suivi un parcours d'intégration de trois mois, consistant en une formation de deux jours d'introduction aux soins palliatifs, du mentorat hebdomadaire par une infirmière spécialisée en oncologie embauchée par l'étude, des visites dans les organismes communautaires, du temps passé auprès de l'équipe PCOAT et une formation en recherche qualitative. Elle a été embauchée par la faculté de la chercheuse principale et a été affectée à l'équipe PCOAT pour la durée de l'intervention.

Emplacements et échantillon

L'équipe PCOAT est un nouveau service de soins palliatifs qui soutient les personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques et à des maladies limitant l'espérance de vie. Sa directrice (CB) est une médecin de famille spécialisée en soins palliatifs. L'équipe PCOAT fait partie

de la Clinique de mieux-être autochtone d'un hôpital de soins tertiaires desservant la moitié septentrionale de l'Alberta, une province de l'ouest du Canada. Cette clinique offre ses services aux membres des Premières Nations, aux Inuits et aux Métis et préconise des soins accessibles, adaptés à la culture et équitables²². L'étude s'est déroulée à Edmonton, une ville qui dispose d'un vaste programme de soins palliatifs intégrés²³.

Nous avons sélectionné les participants au moyen d'un échantillonnage par choix raisonné. Chaque participant recevait trente dollars comme marque de remerciement. Les critères d'inclusion étaient les suivants : vivre ou avoir vécu en situation de logement précaire avec une maladie limitant l'espérance de vie, avoir au moins 18 ans et être apte à fournir son consentement et à communiquer en anglais. Après leur admission dans la clientèle de l'équipe PCOAT, les participants potentiels ont reçu une lettre de premier contact. Les patients inaptes n'étaient pas admissibles. Une personne faisant partie du personnel clinique et ne participant pas à l'étude a ensuite contacté les patients et leur a présenté l'étude. Avec leur consentement, elle a transmis leurs coordonnées à l'équipe de l'étude pour qu'un des membres de cette dernière communique

avec chaque patient, lui explique l'étude et obtienne son consentement écrit. Les participants ont été ajoutés au groupe d'intervention dès la signature du consentement.

Collecte de données

Nous avons réalisé des entrevues individuelles semi-structurées au moment de l'admission ou plus tard, en fonction des préférences des participants. Nous nous sommes surtout intéressées aux expériences des participants afin de déterminer en quoi l'intervention les avait aidés au cours de leur maladie. Les entrevues ont duré entre 10 et 45 minutes. Nous avons procédé à quelques entrevues de suivi seulement, du fait de la santé fragile des patients et en fonction de leurs préférences personnelles. C'est l'infirmière qui a mené les entrevues, dans la mesure où recourir à d'autres membres de l'équipe n'était pas envisageable pour des questions de confiance. Même si ce choix a pu avoir une influence sur les réponses des participants (étant donné que l'infirmière assurait aussi la réalisation de l'intervention), il était surtout important de renforcer la relation avec les participants au fil du temps et de préserver leur autonomie. Lors des entrevues, les participants ont décrit les difficultés vécues auparavant

afin de faire ressortir les différences par rapport aux interactions avec l'équipe PCOAT durant l'intervention. À notre avis, cette mise en parallèle augmente la fiabilité des données, car nous disposons ainsi d'un point de comparaison pour comprendre les répercussions potentielles de l'intervention. L'infirmière a également tenu un journal pour favoriser la réflexivité. Nous avons extrait les données individuelles et cliniques afin de brosser un portrait de l'échantillon de l'étude. Nous avons procédé à l'extraction des données cliniques au moyen de la version 13.4.10 du logiciel REDCap (Vanderbilt University, Nashville, Tennessee, États-Unis). Le profil clinique des patients ayant pris part à l'étude sera présenté dans une autre publication.

Analyse des données

L'analyse manuelle des données qualitatives a débuté peu de temps après la collecte des données. Nous avons procédé par analyse thématique²⁴. Deux assistantes de recherche ont réalisé une première analyse des données, avant que la chercheuse principale et l'une des assistantes procèdent à une analyse plus poussée des données. L'infirmière de l'étude a contribué à cette analyse des données par l'ajout d'information contextuelle et par l'approfondissement de l'interprétation des données. Nous avons alterné entre une lecture d'ensemble des transcriptions et une lecture ciblée à la recherche de descriptions riches en contenu. Nous avons étudié la façon dont les conditions de vie et les conditions sociales avaient façonné les expériences des participants. Nous avons généré des thèmes préliminaires puis nous les avons développés ou éliminés, jusqu'à obtenir une description détaillée de chaque thème retenu. L'analyse a permis de fournir une présentation des expériences des participants et de leurs perceptions de l'intervention d'une façon qui combine leurs points de vue et celui de l'infirmière associée à l'étude.

Par souci de rigueur méthodologique, nous avons veillé à garantir la crédibilité, la constance interne, la fiabilité et la transférabilité de l'étude²⁵. La crédibilité a été renforcée par l'inclusion des points de vue de la population cible et des fournisseurs de soins de santé et de services sociaux; le journal de bord réflexif tenu par l'infirmière rend compte du contexte, des biais et des idées fausses. Nous avons consigné le déroulement de l'étude de façon précise

et détaillée. La constance interne a été renforcée par une discussion des interprétations avec certains participants. La fiabilité a été soutenue par la description du déroulement de l'étude et par la longue période passée dans le milieu clinique. La collecte des données a été réalisée par un membre de l'équipe d'étude, afin que les entrevues se déroulent de façon cohérente. La transférabilité a été favorisée par la sélection de descriptions riches en contenu, qui permettront au personnel soignant d'appliquer les résultats de notre étude à d'autres contextes.

Énoncé de positionnement

L'équipe de l'étude était composée de spécialistes universitaires autochtones et allochtones. L'une des cochercheuses principales de l'étude, CB, est médecin et universitaire autochtone. LV est une universitaire métisse qui a participé à l'interprétation des données et à la rédaction. La chercheuse principale désignée, AS, a suivi une formation sur les cultures autochtones et a précédemment mené des recherches auprès de populations autochtones en Alberta. Nous avons intégré les principes de sécurité culturelle tout au long de la collecte, de l'analyse et de l'interprétation des données, par respect envers les traditions des peuples autochtones au Canada. Nous avons pris soin, lors de l'interprétation des données, d'éviter les interprétations hors contexte des expériences de participants autochtones.

Résultats

Tous les participants ont pris part à au moins une entrevue. Nous avons réalisé 12 entrevues de suivi. Aucun membre de la famille n'a participé à la phase d'intervention. Cette dernière s'est poursuivie jusqu'au décès du patient ou jusqu'à la fin de l'étude, selon la première des deux éventualités. Les caractéristiques des participants sont résumées dans le tableau 2.

Quatre thèmes ont été dégagés des expériences des participants : le fait de « vivre avec des besoins de soins sociaux non satisfaits », les « préoccupations relatives à la santé et au mieux-être », les « expériences de victimisation et de discrimination liées aux soins de santé » et les « expériences transformatrices liées à l'équipe PCOAT et à l'intervention de soins palliatifs ». Toutes les citations dans la suite du texte sont traduites de l'anglais.

Thème 1 : vivre avec des besoins de soins sociaux non satisfaits

Les participants éprouvaient plusieurs difficultés liées à des besoins non satisfaits en matière de soins sociaux. Ils se heurtaient à divers obstacles, pour des raisons financières et de santé, en lien avec l'utilisation des transports, la satisfaction de leurs besoins essentiels, l'obtention d'un logement stable et l'isolement social.

Conditions de logement peu sûres

Plusieurs participants se trouvaient en situation de logement précaire. Cela incluait notamment la présence de vermine, des conditions de logement dangereuses et des problèmes de mobilité découlant de la disposition du domicile. Certains ont exprimé le besoin de déménager dans une résidence avec services, tandis que d'autres ont signalé le caractère limité des services reçus à domicile. Après son déménagement dans un logement sûr, une participante a affirmé :

Je voulais mourir. La semaine passée, je voulais mourir. Parce qu'il n'y avait aucune raison... J'avais l'impression de n'avoir aucune raison de vivre. Aujourd'hui, c'est différent. J'ai l'impression de pouvoir espérer que les choses vont aller en s'améliorant. (P18)

Manque de soutien financier

La plupart des participants étaient bénéficiaires de l'aide au revenu et avaient un budget très serré. Ils ont évoqué des ressources financières insuffisantes, des difficultés à payer les factures et les dépenses de santé, une incapacité à travailler en raison de leur maladie et des difficultés à accéder aux programmes de soutien social. L'échange suivant illustre certaines de ces entraves.

P13 : Oh, j'ai un problème d'argent.

Infirmière : Un problème d'argent. D'accord. Et que faisons-nous au sujet de ce problème d'argent?

P13 : Et bien, vous m'aidez en ce moment, ce qui est très bien.

Infirmière : Oui, oui. Et vous pourriez commencer à recevoir [l'aide au revenu].

P13 : Ce qui est vraiment bien – si ça fonctionne, ça serait une vraie bénédiction pour moi. Parce que [...] je ne peux pas payer mon loyer

TABLEAU 2
Échantillon de l'étude pilote sur l'intervention de soins palliatifs auprès des personnes en situation d'itinérance, Edmonton (Alberta), 2019-2020

Descripteur	n
Taille de l'échantillon	25
Âge, moyenne (plage), en années	57,3 (39 à 84)
Origine ethnique	
Autochtone ^a	15
Allochtone	10
Sexe	
Masculin	16
Féminin	9
Diagnostic	
Cancer à stade avancé	15
Autre maladie à stade avancé :	10
Insuffisance hépatique (2)	
Pneumopathie avancée (6)	
Néphropathie avancée (1)	
Autre (1)	
Revenu	
Aucun revenu	1
< 20 000 \$ CA	9
20 000 à 40 000 \$ CA ^b	15
Logement	
Logement stable	12
Logement précaire	11
Aucun logement	2
Intervention à l'étude	
Durée de participation à l'étude, moyenne (plage), en mois	5,5 (0,25 à 12)
Interactions avec l'infirmière de l'étude par participant, moyenne (plage)	9 (3 à 32)

^a Comprend les membres de Premières Nations, les Métis et les Inuits vivant au Canada.

^b La plupart avaient un revenu légèrement supérieur à 20 000 \$ CA.

et mon câble. Je n'ai pas assez d'argent pour payer mon loyer. Je reçois cinq cent deux dollars par mois.

Déplacements limités

Se déplacer engendrait des difficultés pour les participants. Ces derniers ont mentionné le fardeau financier lié à l'achat de laissez-passer d'autobus et au stationnement, ou le fait qu'ils devaient compter sur les autres pour leurs déplacements, étaient incapables de conduire ou avaient des problèmes de mobilité. Ils ont dit souhaiter être indépendants et recevoir du financement pour le transport. Leurs symptômes et leur état de santé avaient aussi des conséquences sur leurs besoins en matière de transport.

Je me débrouille, mais ça devient difficile [...] Juste aller au magasin est difficile maintenant [...] Par exemple, pour aller au magasin là-bas [...] C'est juste à un coin de rue, et je dois prendre un taxi. Et rien que rapporter une bouteille de lait et la monter jusqu'ici, c'est difficile pour moi [...] Ça me coûte dix dollars de plus chaque fois que je veux aller acheter une bouteille de lait qui en coûte six. (P19)

Isolement social et rétablissement des liens

Les participants voulaient avoir du soutien social, mais certains d'entre eux avaient coupé les ponts avec leur famille, étaient isolés socialement ou recevaient un soutien social limité. Certains ont dit avoir le soutien de leur famille ou de leur

partenaire, alors que d'autres peinaient à renouer avec leur famille.

Mon frère ne me parle pas, mes sœurs ne me parlent pas et ne veulent rien savoir de moi. Ils vivent en ville. Petit à petit, certains ont décidé de m'aider – des membres de ma famille –, parce qu'ils ont eu le cancer et savent à quel point c'est difficile, et ils sont mariés. Tout à coup, la lumière s'est faite, ils se sont dit : « Bon sang, vous savez, on ne fait rien pour l'aider ». Et puis [...] ils ont compris que c'était dur pour moi, d'affronter ça seul. (P6)

Thème 2 : préoccupations relatives à la santé et au mieux-être

Les participants ont fait part de préoccupations concernant leur santé et leur mieux-être, notamment les symptômes éprouvés, l'accès à du soutien complémentaire en santé et la réduction des méfaits.

Symptômes éprouvés

Les participants ont dit éprouver des symptômes variés : essoufflement, douleurs, problèmes de mobilité, fatigue, dysphagie et problèmes neurologiques, entre autres. Ces symptômes nuisaient à leur mieux-être. Parfois, les complications liées à leur état de santé engendraient des souffrances intolérables.

Parce qu'il n'y a plus rien à faire [...] Je ne veux plus souffrir, et en ce moment, je souffre. Je suis heureux d'arriver au bout, parce que [...] Je déteste être comme ça, vous savez. Toujours avoir mal [pause]. Toujours vomir, personne ne mérite ça. Je ne souhaite à personne de vivre ça. (P13)

Besoin d'un soutien complémentaire en santé

Les participants ont décrit leurs préoccupations en lien avec les procédures de soins, le remboursement des médicaments sur ordonnance et les soutiens complémentaires comme les lits d'hôpital, les appareils d'aide respiratoire ou les prothèses auditives. Certains ont dit avoir besoin de cannabis thérapeutique. Le coût les empêchait d'accéder à ces ressources.

Une chose qui m'a beaucoup aidé avec la douleur, la nausée, le manque de sommeil, c'est le cannabis. Bon,

c'est cher. Et maintenant que c'est légal, on pourrait croire que les médecins de la province finiront par se dire : « Il l'utilise pour soigner son cancer. On peut peut-être l'aider. » S'il était remboursé en partie ou autrement, ça aiderait certainement. (P3)

Accès aux services de réduction des méfaits

Quelques participants avaient des antécédents de trouble de consommation de substances et ont souligné l'importance d'obtenir des services de réduction des méfaits. L'équipe PCOAT a facilité l'accès à ces services.

Euh, non. Je n'ai pas la capacité. Je me fatigue [...] Aller chercher ma méthadone et les choses du genre [...] Mais je le fais encore. Parce que ça m'aide à continuer. Je dois le faire [...] Ça me donne en quelque sorte un but. (P12)

Thème 3 : expériences de victimisation et de discrimination liées aux soins de santé

Plusieurs circonstances entravaient la capacité des participants à obtenir des soins. Ils ont fait état de mauvaises expériences antérieures avec le personnel soignant. Une personne a raconté avoir été victime d'abus sexuels et physiques à l'hôpital. Certains participants se souvenaient d'expériences de discrimination en raison de leur statut d'Autochtone. Ils ont raconté avoir vécu de l'humiliation, des préjugés et du racisme systémique.

Avant qu'on voie ma peau [...] [la voix étranglée] si je pouvais aller quelque part où les gens ne voyaient pas la couleur de ma peau avant de me soigner, je le ferais. Et parce que je ne veux pas qu'on me voie pleurer, parce qu'ils se moquent de nous. Ça me choque [...] [sanglots]. Je vais quitter le monde en sachant qu'ils ne nous aimaient pas, qu'ils ne m'aimaient pas à cause de mes origines [reniflements]. C'est embarrassant, d'être Autochtone. J'ai honte. Même vous, je ne veux pas que vous me voyiez. (P20)

Thème 4 : expériences transformatrices liées à l'équipe PCOAT et à l'intervention de soins palliatifs

La seconde phase visait à explorer, sur le plan qualitatif, les répercussions de l'intervention à l'étude. L'infirmière a consacré

du temps à la coordination des soins pour trouver des solutions aux besoins de santé et aux besoins pratiques des patients. Les participants ont souligné la différence entre leurs expériences antérieures de soins de santé et celles suivant l'admission aux services de l'équipe PCOAT et à l'intervention. Les participants ont décrit diverses améliorations touchant leur mieux-être ainsi que leur accès aux services sociaux et de santé. Nous décrivons ci-dessous les caractéristiques principales de l'intervention infirmière.

Établissement de liens de confiance

L'infirmière a offert aux participants l'occasion de retrouver leur confiance envers le personnel soignant. L'établissement de liens de confiance était une composante cruciale de l'intervention, en raison des expériences antérieures des participants au sein du système de santé. Les patients ont souligné l'attitude compréhensive et aidante des membres de l'équipe PCOAT et de l'infirmière.

Vous êtes des anges, tout simplement, un cadeau du ciel, vous savez? Vous êtes tellement meilleurs que tous les autres docteurs que j'ai vus avant. Vous avez le cœur à la bonne place, si je peux dire. Beaucoup d'empathie. De l'empathie, c'est ça [...] J'ai hâte de venir quand je viens ici. (P6)

Coordination des soins complexes

L'infirmière a consacré l'essentiel de son temps à la coordination des soins complexes afin d'optimiser la santé et le mieux-être des participants. Cette fonction requérait une communication régulière avec les fournisseurs communautaires et de soins de santé pour trouver des solutions aux préoccupations de chaque patient. L'infirmière a facilité l'accès aux soins de santé par un suivi régulier de la santé des patients, ainsi que par des visites à domicile, des appels téléphoniques et des soins dispensés en consultation externe. La coordination des soins complexes a permis d'amoindrir les conséquences des conditions défavorables de vie et de travail et d'améliorer le mieux-être des patients.

Nous avons visité le P1 aujourd'hui et, au moment de notre départ, le directeur de l'immeuble nous a fait savoir qu'il risquait l'éviction [...] Nous savons que [le logement supervisé] attache beaucoup d'importance

à la réduction des méfaits [...] et est prêt à travailler avec les patients dans presque toutes les conditions [...] L'une de mes tâches des prochaines semaines sera d'organiser une conférence de cas avec toute l'équipe [...] pour trouver des solutions et parvenir ensemble à aider le P1, mais aussi à faciliter le fonctionnement [du logement supervisé]. (Note de l'infirmière - P1)

Prise de décision en fin de vie

L'infirmière a discuté des questions relatives à la fin de vie avec les participants. Elle a offert de les aider à renouer avec leur famille et les a mis en contact avec les services sociaux pour la gestion de leurs affaires personnelles. Elle a aidé les participants à réfléchir à leurs préférences de fin de vie. Par exemple, elle a facilité les demandes d'aide médicale à mourir (AMM) en les relayant à l'équipe responsable. Elle a accompagné une personne lors de l'AMM. L'échange suivant s'est déroulé peu avant le décès de la personne.

Infirmière : Y a-t-il quelque chose que l'infirmière ou les membres de l'équipe ont réussi à faire pour vous aider, pour répondre à vos besoins?

P9 : Oui, avec leur aide, j'ai pu accéder au programme d'AMM.

Infirmière : Souhaitez-vous en parler un peu?

P9 : Je l'apprécie, parce que j'ai souffert physiquement et mentalement [...] surtout vers mes dernières années [...] la souffrance, ah, je ne peux pas respirer [...] Et j'ai juste des problèmes avec juste, ah, même quand je marche [...] Je ne peux même plus marcher. C'est aussi terrible que ça.

Accès amélioré aux services

Les participants ont indiqué en quoi leur accès aux services sociaux et de santé s'était amélioré. Ils ont parlé de la manière dont ces changements avaient favorisé leur mieux-être.

Oui, j'ai [le programme d'aide au revenu] maintenant [...] Vous m'avez mis en contact avec [le transport] [...] J'ai aussi [une carte de loisirs] qui me permet d'aller au centre d'entraînement, d'aller au sauna ou au bain de vapeur. Ça compte beaucoup pour moi. Je pense que ça va contribuer à mon rétablissement. (P4)

Soins adaptés à la culture

Il était important de cerner les préférences et les besoins des participants en matière de pratiques de soins et de traditions autochtones. Pour y parvenir, nous avons sollicité l'appui de la Clinique de mieux-être autochtone et les conseils de fournisseurs autochtones.

Les voix en arrière-plan sont celles des quatre femmes du programme [de services aux Autochtones] dont [le P13] s'était prévalu avant que nous le rencontrions. Elles sont venues pendant notre visite. Elles préparaient une purification par la fumée en arrière-plan. Après l'arrêt de l'enregistrement, nous avons formé un cercle. Il y avait [le P13], ses quatre intervenantes, sa bonne amie, [son médecin de famille], moi et [une étudiante en médecine]. Nous nous sommes tous purifiés par la fumée (*smudging*), puis nous nous sommes pris les mains pour prier. Nous avons tous prié à voix haute à tour de rôle et exprimé notre soutien, nos sentiments, notre gratitude et notre considération envers [le P13]. Nous étions tous émus jusqu'aux larmes, croyez-moi! C'était une expérience aussi puissante qu'incroyable. Nous nous sommes tous serrés dans nos bras, même si certains ne se connaissaient pas avant. Une expérience puissante que je n'oublierai pas de sitôt. (Notes de l'infirmière)

Mieux-être accru

Les participants ont indiqué que les mesures prises par l'infirmière de l'étude et l'équipe PCOAT avaient favorisé leur mieux-être et leur paix d'esprit. Par exemple : « J'ai juste besoin de savoir, je veux pouvoir vous parler, vous dire ce qui me préoccupe et, avec un peu de chance, obtenir de l'aide. Avec vous, c'est possible. » (P15). Une autre participante l'a formulé comme suit :

Des vêtements, des médicaments, vous m'avez fait me sentir en sécurité. Ah, vous savez, vous m'avez remonté le moral. Par exemple, j'ai enfin pu me reposer quand personne ne me dérangeait. Je sens que je me réveille [et] je me sens mieux. Je ne me sens pas comme la prisonnière [...] de quelqu'un qui s'en fout. (P18)

Nourrir l'espoir

Lorsqu'ils ont décrit leurs expériences en lien avec l'intervention à l'étude, les participants ont aussi évoqué des épisodes très différents vécus dans le système de santé avant leur admission dans l'étude. Ils ont parlé d'interactions les ayant fait se sentir sans valeur, tandis que leurs expériences avec l'infirmière de l'étude et l'équipe PCOAT ont été complètement autres. Ces descriptions montrent en quoi l'équipe PCOAT et l'intervention ont amélioré leurs expériences et les ont aidés à retrouver leur estime personnelle. Le tableau 3 renferme des extraits de l'entrevue avec la participante P18, atteinte d'insuffisance rénale terminale et ayant besoin de dialyse trois fois par semaine. Elle vivait dans un refuge et a été transférée dans un logement stable. Elle raconte comment les sentiments de désespoir, de négligence et d'abandon qu'elle ressentait ont fait place à une sécurité et à une indépendance accrues après l'emménagement dans un logement stable.

Analyse

Dans cette étude, nous avons voulu mettre à profit les voix de personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques et aux prises avec des maladies limitant leur espérance de vie. L'étude a révélé que les participants éprouvaient des difficultés liées à leurs besoins sociaux et de santé, au manque d'accès aux soins de santé et à la peur de la discrimination. D'après nos résultats, il est nécessaire de soutenir les expériences de fin de vie particulières des personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques. Ce soutien devrait inclure un accès élargi aux soins palliatifs communautaires, le développement de pratiques de soins transformatrices, l'élimination de la discrimination systémique dans les soins de santé et la promotion d'une participation de la communauté à la pratique clinique et à la recherche.

Élargir l'accès aux soins palliatifs communautaires

Les participants de l'étude présentaient des maladies limitant leur espérance de vie ainsi que de multiples soucis liés à la santé et au mieux-être. Les disparités sociales compliquent l'obtention de soins palliatifs pour une partie de la population canadienne²⁶. L'accès aux soins palliatifs communautaires est un enjeu pressant au Canada, vu le peu de Canadiens qui bénéficient de ce service²⁷. Une enquête nationale

récente a indiqué que seuls 15 % des Canadiens décédés en 2016-2017 avaient reçu des soins palliatifs à domicile en Alberta et en Ontario²⁷. Des études montrent que les soins palliatifs communautaires augmentent l'utilisation des soins palliatifs ainsi que la satisfaction des patients et du personnel de soins, qu'ils réduisent le recours aux soins de courte durée, qu'ils facilitent les décès à domicile et qu'ils pourraient diminuer le coût des soins²⁸. Des recherches s'imposent pour déterminer comment les soins palliatifs communautaires réussissent à améliorer les résultats dans les groupes confrontés à des iniquités socioéconomiques²⁸. D'après nos observations, le personnel infirmier peut contribuer à accroître l'accès aux soins palliatifs dans la collectivité. Il faut notamment étudier le rôle du personnel infirmier dans la lutte contre les inégalités dans l'accès aux soins palliatifs au Canada. Une autre étape importante sera d'améliorer l'accès du personnel de soins à des formations sur les soins palliatifs⁷.

Développer les pratiques de soins transformatrices

D'après nos résultats, l'équipe PCOAT et l'intervention à l'étude ont amélioré les expériences des participants ainsi que leur santé et leur mieux-être perçus. Les trajectoires des participants étaient souvent entravées par un ensemble de besoins sociaux et de santé pressants, dont le manque de soutien social, l'insécurité alimentaire et financière, un logement précaire, des moyens de transport limités et l'isolement social. Comme l'a mentionné l'une des participantes, « je me débrouille, mais ça devient difficile ». Ces circonstances inévitables impliquent les soins palliatifs à plusieurs titres : améliorer le confort et la qualité de vie, atténuer le plus possible les effets des symptômes et garantir l'accès aux services et aux ressources¹⁰. L'équipe PCOAT a déployé une approche intersectionnelle, axée sur la personne, qui tient compte à la fois des besoins pratiques urgents des patients et des problèmes cliniques pressants. L'intervention à l'étude a favorisé des pratiques de soins transformatrices grâce à l'attention portée au cumul des dimensions sociales de la santé et du mieux-être des participants ainsi que grâce à la mobilisation d'organismes des secteurs de la santé et des services sociaux. Trop peu d'interventions de soins palliatifs tiennent compte du cumul des inégalités sociales^{29,30}, et cette lacune doit être comblée au Canada.

TABLEAU 3
Nourrir l'espoir : l'intervention vécue par une participante

Se sentir perdue et abandonnée	Retrouver l'espoir
Sentiment d'être perdue et négligée au refuge	Sentiment de sécurité et d'espoir après l'emménagement dans un logement stable
<p>J'étais [au refuge], et, ah, j'étais dans un très, ah, mauvais état d'esprit, je crois. Je n'étais pas à l'aise [...] Je me sentais perdue là-bas. J'avais l'impression de ne plus avoir envie de vivre, parce que je ne me suis jamais sentie en sécurité là-bas, et j'étais tellement, comme vous le savez, sale. (P18)</p> <p>Vous ne pouvez faire confiance à personne, parce qu'ils vont vous voler [...] Vous regardez ailleurs, et vos choses disparaissent [...] On ne me demandait jamais si j'avais besoin d'aide, on ne me demandait jamais si j'avais besoin de <i>quoi que ce soit</i>, et ils s'en foutaient, j'étais laissée là à moi-même. (P18)</p>	<p>Je me sens beaucoup mieux, je me sens en sécurité maintenant [...] Je veux [...] retrouver ma stabilité et mon indépendance et, vous savez, changer l'état d'esprit dans lequel j'étais, qui était mauvais. C'était [...] ma dépression et mon anxiété, la façon dont les gens vous traitent et la façon dont je hais [...] Je n'étais jamais allée dans un refuge de ma vie, c'était la première fois, et j'espère ne jamais y retourner, parce que ce n'est pas pour moi, ou pour n'importe qui d'autres.</p> <p>Je me sens mieux par rapport à moi-même et je commence à aller mieux [...] (P18)</p>
Sentiment de dépendre du personnel en raison de sa fragilité, mais sans recevoir l'aide nécessaire	Retrouver sa force et son indépendance
<p>Une fois, je suis restée assise là une heure, à supplier le personnel pour qu'ils m'aident à me lever, parce que certaines des filles étaient malades elles aussi. Ils ne peuvent même pas me lever [...] Je suis plutôt imposante, je suis grande. Mes os sont très minces, mais tout de même, je suis grande, et ça fait beaucoup d'os. Puis je me fais dire « Ah, je ne peux pas vous lever. » [...] Alors je reste assise, et j'attends, j'attends [...] Sans que personne ne vienne, comme s'ils me torturaient. J'ai manqué le déjeuner, le dîner, le souper [...] (P18)</p>	<p>P18 : Je commence à mieux marcher [...] Je suis dans un hôtel [...]</p> <p>Infirmière de l'étude : Et où irez-vous demain?</p> <p>P18 : Je m'en vais dans [une résidence avec services]. Hum, c'est un hôpital-résidence, je suppose? Là pour m'aider à mieux marcher et, qui sait, peut-être, me remettre sur pied, pour qu'ensuite, je puisse penser à trouver mon propre appartement indépendant et, vous savez, revenir au point où j'étais il y a deux mois.</p>
Notes de l'infirmière de l'étude	
<p>Nous l'avons rencontrée la semaine dernière, après avoir reçu un appel [du refuge] indiquant qu'ils avaient une femme malade et qu'ils se demandaient quoi faire à son sujet. Nous l'avons rencontrée au refuge. L'endroit est sombre, malodorant et bondé. Les lits de camp de la zone pour personnes à mobilité réduite sont rapprochés les uns des autres, et une cloison mince sépare le côté des hommes de celui des femmes [...] Elle ne pouvait même pas s'asseoir sans aide. Lentement, avec son déambulateur à roulettes, elle est parvenue à nous rejoindre [...] Son histoire est d'une grande tristesse. Elle a affirmé ne pouvoir croire qu'elle était dans un refuge et sans domicile fixe. Elle a vécu un temps dans son camion, mais la dernière fois qu'elle est tombée malade, son camion a été saisi et elle a tout perdu. Elle ne peut même pas retrouver son conjoint de fait. Elle a des démangeaisons, a froid et présente des plaies ouvertes sur les bras et le cuir chevelu. Elle est atteinte d'insuffisance rénale terminale et a besoin de dialyse trois fois par semaine [...] [La médecin de l'équipe PCOAT] a fait des appels, a plaidé sa cause avec beaucoup d'insistance et a ramené [P18] à l'hôtel le soir même... Elle s'est ensuite battue pour faire valoir ses intérêts et lui obtenir une place à [la maison de soins] [...] Elle a finalement obtenu une place et a emménagé moins d'une semaine après notre première rencontre. Ce qui est incroyable, mais surtout essentiel, c'est qu'elle a maintenant un endroit où loger, un moyen sûr d'obtenir sa dialyse, des repas fournis et les soins de préposés qui l'aident les jours où elle est trop faible pour se lever.</p>	

Éliminer la discrimination systémique dans les soins de santé

Les participants à l'étude ont relaté des expériences négatives liées à l'obtention de soins de santé, en particulier du racisme, de la discrimination et des gestes de violence à leur endroit. La discrimination désigne tout geste négatif ou tout manque de considération à l'égard d'une personne ou d'un groupe en raison d'une opinion préconçue et non fondée^{12,31}. Dans les milieux de soins, la discrimination peut prendre la forme de retards dans les traitements, d'un manque de respect dans les soins offerts, de violences verbales et physiques ou d'un refus pur et simple de fournir des soins³². La discrimination crée des disparités marquées dans l'accès aux soins de santé et la qualité des soins, et elle est associée à de piètres résultats sur le plan de la santé^{33,34}. La discrimination et le racisme constituent une violation des

droits de la personne et touchent autant les usagers que le personnel³⁵. Dans le domaine des soins de santé, la discrimination décourage l'obtention de services, entrave la capacité d'action individuelle et prive les individus de leur dignité humaine fondamentale³⁵. La discrimination et le racisme ont des répercussions sur différentes facettes de la prestation des soins de santé, dont l'accès en temps utile à des soins palliatifs³⁶. De nombreux Canadiens subissent de la discrimination en raison de leur origine ethnique, de leur statut socioéconomique, de leur genre ou d'autres caractéristiques sociales¹.

La discrimination peut nuire aux expériences des personnes en fin de vie, notamment sur le plan des soins qu'elles reçoivent, des circonstances et du lieu de leur décès et également du respect de leurs préférences³⁷⁻³⁹. Même si nous n'avons

pas étudié les traumatismes potentiellement liés aux expériences antérieures des participants, nos observations laissent penser que la vie des participants a été marquée durablement par le racisme systémique et la discrimination. L'inclusion d'approches tenant compte des traumatismes paraît ainsi justifiée dans le contexte des soins palliatifs. Les soins tenant compte des traumatismes peuvent en effet renforcer la sécurité physique et psychologique liée aux soins de santé, réduire le risque de retraumatiser les patients, promouvoir des relations de confiance, favoriser la reconnaissance des forces personnelles et la résilience face aux épreuves de la vie et enfin permettre la prestation de soins respectueux de la culture^{40,41}.

Les parties prenantes du milieu de la santé ont l'obligation éthique d'assumer la responsabilité du problème et d'agir

concrètement en vue d'éliminer la discrimination systémique³². Il faut pour cela des politiques et des stratégies de lutte contre le racisme, ainsi que des formations connexes offertes au sein du système de santé³⁹. L'élimination de la discrimination et du racisme systémiques dans le domaine des soins de santé passe par une collaboration avec les collectivités⁴². Les recherches, les programmes et les initiatives doivent tous être empreints d'humilité culturelle et doivent promouvoir des partenariats entre communautés et cliniciens, qui soient non paternalistes et qui soient axés sur les forces³⁹.

Promouvoir la participation communautaire à la pratique clinique et à la recherche

Lorsque des initiatives de soins palliatifs sont mises en œuvre, la participation communautaire et le renforcement des capacités communautaires permettent de déterminer, de concert, les mesures qui soutiendront le mieux les personnes touchées par des disparités sociales^{3,10}. La collaboration avec les personnes et les collectivités confrontées à des iniquités peut conduire à une offre de soins appropriée et conçue sur mesure dans le contexte des disparités sociales ainsi qu'à des interventions adaptées aux différences culturelles^{43,44}. La recherche et les interventions en milieu communautaire sont susceptibles d'améliorer l'accessibilité et l'acceptabilité des services de santé grâce aux partenariats et aux liens de confiance établis dans les collectivités⁴⁵. La recherche participative communautaire explore les causes des disparités sur le plan de la santé et des soins de santé, les conséquences de ces disparités et les solutions possibles⁴⁶. Étant une démarche axée sur les forces, la recherche participative communautaire considère les individus comme des agents actifs disposant d'un ensemble varié de capacités, de talents et de ressources⁴⁷. Les interventions axées sur les forces soutiennent le droit à l'autodétermination et au bien-être des individus et des collectivités⁴⁸. Les prochaines études sur les soins palliatifs et de fin de vie pourraient viser l'élaboration de programmes qui répondent aux priorités énoncées par les collectivités dans le cadre d'une démarche de recherche participative axée sur les forces^{49,50}.

Points forts et limites

Cette étude qualitative était de nature exploratoire, ce qui fait que ses résultats

se limitent au vécu des participants. Grâce à la richesse des données, nous avons pu mieux cerner la réalité des personnes qui sont confrontées à des iniquités socio-économiques et à des maladies limitant leur espérance de vie dans un contexte canadien urbain, de même que les répercussions potentielles d'une intervention communautaire. Peu de données probantes rendent compte de la réalité vécue par ces populations et des interventions qui améliorent leur accès aux soins palliatifs communautaires au Canada. Dans ce contexte, notre étude fournit des éléments de connaissance qui mettent en lumière cette réalité. Tout au long de l'étude, l'infirmière a fourni la majorité des soins infirmiers aux participants. Il serait ardu de départager les effets attribuables à l'intervention de ceux liés à l'équipe PCOAT, puisque les participants avaient accès aux deux. La recherche en sciences humaines permet difficilement de séparer les parties du tout, car elle porte avant tout sur l'expérience humaine. Notre étude suit les principes de la recherche en sciences humaines, et nous ne cherchons pas à établir de vérités définitives et irréfutables. Qui plus est, l'étude visait exclusivement à comprendre la réalité des personnes qui doivent composer avec des iniquités socio-économiques et une maladie limitant leur espérance de vie dans le contexte local. Nos résultats ne correspondent pas forcément aux réalités vécues ailleurs.

Conclusion

L'étude a révélé des caractéristiques essentielles de la réalité vécue par les personnes confrontées à des iniquités socio-économiques et une maladie limitant leur espérance de vie, dans un contexte canadien urbain. L'étude a permis de mesurer les répercussions d'une intervention infirmière de soins palliatifs communautaires dont l'objectif était d'améliorer l'accès aux soins palliatifs et d'amoindrir les iniquités sociales et de santé. D'autres recherches s'imposent pour comprendre les inégalités d'accès aux soins palliatifs au Canada et les modalités de pratique qui les réduisent. Il est nécessaire d'engager des membres de la population touchée comme partenaires de recherche afin de co-concevoir des services qui tiennent compte de qui ils sont en tout temps.

Remerciements

Nous tenons à remercier tous les participants pour leur généreuse contribution au déroulement de l'étude. Nous remercions

aussi Alberta Health Services d'avoir accepté que l'étude soit réalisée en milieu clinique. Nous remercions la M.S.I. Foundation pour le soutien financier accordé à l'étude (subvention de recherche n° 892). Les données cliniques et individuelles des participants ont été recueillies et gérées au moyen des outils de saisie électronique de données du logiciel REDCap, dont l'hébergement et le soutien sont assurés par le Women and Children's Health Research Institute à l'Université de l'Alberta. Nous remercions Krista Quapp d'avoir collaboré à cette étude et d'avoir offert du mentorat à l'infirmière de l'étude dans le domaine des soins palliatifs.

Conflits d'intérêts

Les auteures déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

Contributions des auteures et avis

AS, CB : conception, curation de données, analyse formelle, obtention de fonds, enquête, méthodologie, administration du projet, ressources, supervision, validation, visualisation, rédaction de la première version du manuscrit, relectures et révisions. HM : curation de données, analyse formelle, enquête, administration du projet, ressources, validation, visualisation, relectures et révisions. LV : analyse formelle, validation, visualisation, rédaction de la première version du manuscrit, relectures et révisions. OB : curation de données, analyse formelle, enquête, administration du projet, ressources, validation, visualisation, relectures et révisions. JE : curation de données, analyse formelle, enquête, administration du projet, ressources, relectures et révisions. TW : conception, analyse formelle, méthodologie, ressources, validation, relectures et révisions. WD, SW : conception, obtention de fonds, méthodologie, supervision, relectures et révisions. BS : conception, obtention de fonds, relectures et révisions.

Le contenu de l'article et les points de vue qui y sont exprimés n'engagent que les auteures; ils ne correspondent pas nécessairement à ceux du gouvernement du Canada.

Références

1. Beiser M, Stewart M. Réduire les disparités sur le plan de la santé – Une priorité pour le Canada. *Revue canadienne de santé publique*. 2005; 96(Supplément 2):S4-S7.

2. Stewart M, Makwarimba E, Barnfather A, Letourneau N, Neufeld A. Researching reducing health disparities: mixed-methods approaches. *Soc Sci Med*. 2008;66(6):1406-1417. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.11.021>
3. World Health Organization (WHO). Social determinants of health: key concepts [Internet]. Geneva (CH): WHO; 2022 [consultation le 9 sept. 2022]. En ligne à : <https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/social-determinants-of-health-key-concepts>
4. Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Les principales inégalités en santé au Canada : un portrait national [Internet]. Ottawa (Ont.) : ASPC; 2018 [consultation le 9 sept. 2022]. En ligne à : https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/science-research/key-health-inequalities-canada-national-portrait-executive-summary/key-health-inequalities_full_report-fra.pdf
5. Davies JM, Sleeman KE, Leniz J, et al. Socioeconomic position and use of healthcare in the last year of life: a systematic review and meta-analysis. *PLOS Med*. 2019;16(4):e1002782. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002782>
6. Knighton AJ, Stephenson B, Savitz LA. Measuring the effect of social determinants on patient outcomes: a systematic literature review. *J Health Care Poor Underserved*. 2018;29(1):81-106. <https://doi.org/10.1353/hpu.2018.0009>
7. World Health Organization (WHO). Why palliative care is an essential function of primary health care. Geneva (CH): WHO; 2018 [consultation le 12 juil. 2018]. En ligne à : <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-SDS-2018.39>
8. Bourassa C, Oleson E, McElhaney J. End-of-life healthcare experiences of Indigenous people and ethnic minorities: the example of Canada. Dans : MacLeod RD, Van den Bloc L (dir.). *Textbook of palliative care*. Cham (CH): Springer; 2019. p. 1265-1277.
9. Santé Canada. Plan d'action sur les soins palliatifs : construire sur le cadre sur les soins palliatifs au Canada [Internet]. Ottawa (Ont.) : Santé Canada; 2019. En ligne à : <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/action-plan-palliative-care/action-plan-palliative-care-fra.pdf>
10. Santos Salas A, Watanabe SM, Tarumi Y, et al. Social disparities and symptom burden in populations with advanced cancer: specialist palliative care providers' perspectives. *Support Care Cancer*. 2019;27(12):4733-4744. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04726-z>
11. de Veer AJ, Stringer B, van Meijel B, Verkaik R, Francke AL. Access to palliative care for homeless people: complex lives, complex care. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):119. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0368-3>
12. Algu K. Denied the right to comfort: racial inequities in palliative care provision. *EclinicalMedicine*. 2021;34:100833. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.100833>
13. Sumalinog R, Harrington K, Dosani N, Hwang SW, et al. Advance care planning, palliative care, and end-of-life care interventions for homeless people: a systematic review. *Palliat Med*. 2017;31(2):109-119. <https://doi.org/10.1177/0269216316649334>
14. Petruik C, Colgan S. Extending palliative approaches to care beyond the mainstream health care system: an evaluation of a small mobile palliative care team in Calgary, Alberta, Canada. *Palliat Med Rep*. 2022;3(1):87-95. <https://doi.org/10.1089/pmr.2021.0059>
15. Schneider E, Dosani N. Retrospective study of a Toronto-based palliative care program for individuals experiencing homelessness. *J Palliat Med*. 2021;24(8):1232-1235. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0772>
16. Highet BH, Hsieh Y-H, Smith TJ. A pilot trial to increase hospice enrollment in an inner city, academic emergency department. *J Emerg Med*. 2016;51(2):106-113. <https://doi.org/10.1016/j.jemermed.2016.03.018>
17. Bergman J, Chi AC, Litwin MS. Quality of end-of-life care in low-income, uninsured men dying of prostate cancer. *Cancer*. 2010;116(9):2126-2131. <https://doi.org/10.1002/cncr.25039>
18. Freire P. *Pedagogía de la indignación [Pédagogie de l'indignation]*. Madrid (Espagne) : Ediciones Morata; 2001.
19. Freire P. *Pedagogía de la tolerancia [Pédagogie de la tolérance]*. Buenos Aires (AR) : Fondo de Cultura Económica de Argentina; 2007.
20. Rozendo CA, Santos Salas A, Cameron B. Problematizing in nursing education: Freire's contribution to transformative practice. *Nurse Educ Today*. 2017;51:120-123. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2016.08.009>
21. Henderson DJ. Consciousness raising in participatory research: method and methodology for emancipatory nursing inquiry. *ANS Adv Nurs Sci*. 1995;17(3):58-69. <https://doi.org/10.1097/00012272-199503000-00007>
22. Alberta Health Services. Indigenous health [Internet]. Edmonton (AB): Alberta Health Services; [sans date; consultation le 30 nov. 2022]. En ligne à : <https://www.albertahealthservices.ca/info/Page11949.aspx>
23. Fainsinger RL, Brenneis C, Fassbender K. Edmonton, Canada: a regional model of palliative care development. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(5):634-639. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.012>
24. van Manen M. *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. 2^e éd. London (Ont.) : Althouse Press; 1997.
25. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills (CA): Sage Publications; 1985.
26. Partenariat canadien contre le cancer. *Cadre canadien de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs – Guide pour les programmes d'études destiné aux éducateurs et manuel de référence pour les disciplines concernées* [Internet]. Toronto (Ont.) : Partenariat canadien contre le cancer; 2021. En ligne à : <https://s22457.pcdn.co/wp-content/uploads/2021/07/palliative-care-competency-framework-FR.pdf>

27. Costante A, Lawand C, Cheng C. Access to palliative care in Canada. *Healthc Q.* 2019;21(4):10-12. <https://doi.org/10.12927/hcq.2019.25747>
28. Vernon E, Hughes MC, Kowalczyk M. Measuring effectiveness in community-based palliative care programs: a systematic review. *Soc Sci Med.* 2022; 296:114731. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.114731>
29. Gardner DS, Koplow A, Johnson S, et al. Racial and ethnic disparities in palliative care: a systematic scoping review. *Fam Soc.* 2018;99(4):301-316. <https://doi.org/10.1177/1044389418809083>
30. Elk R, Felder TM, Cayir E, Samuel CA. Social inequalities in palliative care for cancer patients in the United States: a structured review. *Semin Oncol Nurs.* 2018;34(3):303-315. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.011>
31. Togioka BM, Duvivier D, Young E. Diversity and discrimination in health-care [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 [mise à jour le 15 févr. 2023; consultation le 24 avril 2023]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK568721/>
32. Amon JJ. Ending discrimination in healthcare. *J Int AIDS Soc.* 2020;23(2):e25471. <https://doi.org/10.1002/jia2.25471>
33. Reader TW, Gillespie A. Patient neglect in healthcare institutions: a systematic review and conceptual model. *BMC Health Serv Res.* 2013;13:156. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-156>
34. Purnell TS, Calhoun EA, Golden SH, et al. Achieving health equity: closing the gaps in health care disparities, interventions, and research. *Health Aff (Millwood).* 2016;35(8):1410-1415. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2016.0158>
35. Campbell J, Hirschall G, Magar V. Mettre un terme à la discrimination dans les établissements de soins [Internet]. Genève (CH), Organisation mondiale de la Santé; 2017 [consultation le 10 sept. 2022]. En ligne à : <https://www.who.int/fr/news-room/commentaries/detail/ending-discrimination-in-health-care-settings>
36. Ko E, Nelson-Becker H. Does end-of-life decision making matter? Perspectives of older homeless adults. *Am J Hosp Palliat Care.* 2014;31(2):183-188. <https://doi.org/10.1177/1049909113482176>
37. Cameron BL, Camargo Plazas MdP, Santos Salas A, Hungler K. Understanding inequalities in access to health care services for Aboriginal people: a call for nursing action. *Adv Nurs Sci.* 2014;37(3):E1-E16. <https://doi.org/10.1097/ANS.000000000000039>
38. Hart Wasekeesikaw F, Bourque Bearskin RL, McDonald C. The legacy of colonization for the health and well-being of Indigenous people: towards reconciliation. Dans : McDonald C, McIntyre M, McDonald C (dir.). *Realities of Canadian nursing: professional, practice, and power issues.* 5^e éd. Philadelphia (PA): Wolters Kluwer; 2019. p. 64-82.
39. Rosa WE, Gray TF, Chambers B, et al. Palliative care in the face of racism: a call to transform clinical practice, research, policy, and leadership. *Health Affairs—Forefront* [Internet]; 9 février 2022 [consultation le 10 sept. 2022]. En ligne à : <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/forefront.20220207.574426>
40. Brown C, Peck S, Humphreys J, et al. COVID-19 lessons: The alignment of palliative medicine and trauma-informed care. *J Pain Symptom Manage.* 2020; 60(2):e26-e30. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.05.014>
41. Purkey E, Patel R, Phillips SP. Trauma-informed care: better care for everyone. *Can Fam Physician.* 2018;64(3):170-172.
42. Allan B, Smylie J. First peoples, second class treatment: the role of racism in the health and well-being of Indigenous peoples in Canada. Toronto (Ont.): Wellesley Institute; 2015 [consultation le 10 sept. 2022]. En ligne à : <https://www.wellesleyinstitute.com/publications/first-peoples-second-class-treatment>
43. Suarez-Balcazar Y, Francisco VT, Rubén Chávez N. Applying community-based participatory approaches to addressing health disparities and promoting health equity. *Am J Community Psychol.* 2020;66(3-4):217-221. <https://doi.org/10.1002/ajcp.12487>
44. Riffin C, Kenien C, Ghesquiere A, et al. Community-based participatory research: understanding a promising approach to addressing knowledge gaps in palliative care. *Ann Palliat Med.* 2016;5(3):218-224. <https://doi.org/10.21037/apm.2016.05.03>
45. Jones T, Luth EA, Lin S-Y, Brody AA. Advance care planning, palliative care, and end-of-life care interventions for racial and ethnic under-represented groups: a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2021;62(3):e248-e260. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.04.025>
46. Noh H, de Sayu RP, Anderson KG, Ford CD. Community-based participatory research on issues around palliative and end-of-life care. *J Hosp Palliat Nurs.* 2016;18(3):249-255. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000243>
47. Hughes ME. A strengths perspective on caregiving at the end-of-life. *Aust Soc Work.* 2014;68(2):156-168. <https://doi.org/10.1080/0312407X.2014.910677>
48. Saleebey D. The strengths perspective in social work practice: extensions and cautions. *Soc Work.* 1996;41(3):296-305. <https://doi.org/10.1093/SW/41.3.296>
49. Hockley JM, Froggatt K, Heimerl K. Participatory research in palliative care: actions and reflections. [livre électronique]. Oxford University Press; 2013.
50. Rosa WE, Elk R, Tucker RO. Community-based participatory research in palliative care: a social justice imperative. *Lancet Public Health.* 2022;7(2):e104. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00305-4](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00305-4)

Recherche quantitative originale

Forte consommation épisodique d'alcool et consommation autodéclarée accrue d'alcool pendant la pandémie de COVID-19 : un regard sur les travailleurs de première ligne et les travailleurs essentiels au Canada

Melanie Varin, M. Sc. (1); Jeyasakthi Venugopal, M.P.H. (1); Le Li, M. Math. (1); Kate Hill MacEachern, Ph. D. (2); Murray Weeks, Ph. D. (1); Melissa M. Baker, Ph. D. (3); Anne-Marie Lowe, M. Sc. (1)

Cet article a fait l'objet d'une évaluation par les pairs.

 Diffuser cet article sur Twitter

Résumé

Introduction. Alors que des données probantes montrent que certains travailleurs de première ligne et travailleurs essentiels ont augmenté leur consommation d'alcool pendant la pandémie de COVID-19, cette question n'a pas été étudiée au Canada.

Méthodologie. À l'aide des données de l'Enquête sur la COVID-19 et la santé mentale (ECSM) de 2020, nous avons calculé la prévalence pondérée de la consommation autodéclarée accrue d'alcool et de la forte consommation épisodique d'alcool et les intervalles de confiance à 95 % correspondants pour trois groupes de population : travailleurs de première ligne, travailleurs essentiels et travailleurs autres que de première ligne ou essentiels. Nous avons effectué une analyse de régression logistique pour étudier les associations entre les déterminants sociaux de la santé, la santé mentale et la consommation d'alcool pour chaque groupe.

Résultats. La prévalence de la consommation accrue d'alcool et celle de la forte consommation épisodique d'alcool au cours du dernier mois ne différaient pas entre les travailleurs de première ligne, les travailleurs essentiels et les autres travailleurs. Au sein des trois groupes, les personnes ne s'identifiant pas comme appartenant à un groupe racisé avaient des probabilités supérieures dans les deux résultats. Le fait d'avoir obtenu un résultat positif au dépistage du trouble d'anxiété généralisée ou du trouble de l'humeur était significativement associé à une consommation accrue d'alcool chez les trois groupes. Chez les travailleurs de première ligne et les travailleurs essentiels, les personnes de genre féminin étaient beaucoup moins susceptibles que celles de genre masculin de faire état d'une forte consommation épisodique d'alcool. Chez les travailleurs essentiels seulement, on a établi une association significative entre le fait de vivre dans une région rurale et une probabilité moindre de consommation accrue d'alcool, ainsi qu'une association significative entre le fait d'avoir obtenu un résultat positif au dépistage du trouble de stress post-traumatique et une probabilité plus élevée de forte consommation épisodique d'alcool. Chez les travailleurs de première ligne seulement, on a établi une association significative entre le fait de vivre dans une région rurale et une probabilité moindre de forte consommation épisodique d'alcool.

Conclusion. Même si les travailleurs de première ligne et les travailleurs essentiels ne se sont pas révélés plus susceptibles de faire état d'une consommation accrue d'alcool et d'une forte consommation épisodique d'alcool que les autres travailleurs, des différences ont été établies dans les facteurs associés à la consommation d'alcool. Ces résultats montrent l'importance d'analyser chaque groupe séparément pour obtenir des données aptes à orienter les stratégies ciblées de prévention.

Points saillants

- Aucune différence significative n'a été observée entre les travailleurs de première ligne, les travailleurs essentiels et les travailleurs autres que ceux de première ligne ou essentiels en ce qui concerne la consommation autodéclarée accrue d'alcool et la forte consommation épisodique d'alcool au cours du dernier mois.
- Le genre et le milieu de résidence ont été significativement associés à une consommation accrue d'alcool ou à une forte consommation épisodique d'alcool uniquement chez les travailleurs de première ligne et chez les travailleurs essentiels.
- Une association significative a été établie entre l'obtention d'un résultat positif au dépistage du trouble d'anxiété généralisée ou du trouble de dépression majeure et une consommation accrue d'alcool dans les trois groupes, renforçant la preuve d'une association entre santé mentale et consommation d'alcool pendant la pandémie de COVID-19 au sein de la population canadienne.

Rattachement des auteurs :

1. Agence de la santé publique du Canada, Ottawa (Ontario), Canada
2. Institut Atlas pour les vétérans et leur famille, Ottawa (Ontario), Canada
3. Helen Keller International, Nairobi, Kenya

Correspondance : Mélanie Varin, Agence de la santé publique du Canada, 785, avenue Carling, Ottawa (Ontario) K1S 5H4; courriel : melanie.varin@phac-aspc.gc.ca

Introduction

L'épidémie de maladie à coronavirus 2019 (COVID-19) a été déclarée pandémie le 11 mars 2020¹. Les travailleurs de première ligne et les travailleurs essentiels sont des personnes qui, en raison de leur profession, risquent d'entrer en contact direct avec des individus ayant contracté la COVID-19 ou dont la profession est nécessaire pour préserver les fonctions sociétales au cours d'une pandémie (comme les premiers intervenants, les travailleurs de la santé, les employés travaillant dans l'industrie des services). Tout au long de la pandémie de COVID-19, les travailleurs de première ligne et les travailleurs essentiels ont dû faire face à une pression accrue pour fournir des biens et des services, que ce soient les soins de santé, les services alimentaires ou la gestion des installations. En raison de la nature publique de leur travail, leur risque d'exposition à la COVID-19 était susceptible d'augmenter, ce qui en retour a pu augmenter leur risque d'infection. Ces conditions, associées à un stress accru au travail et à la peur de propager le virus, sont susceptibles d'avoir augmenté le fardeau psychosocial au sein de ce groupe de population et d'avoir eu un impact sur la santé mentale et la consommation de substances^{2,3}.

Les soins de santé sont l'un des rares secteurs professionnels où les chercheurs ont étudié dans le passé les répercussions des pandémies et des épidémies sur la santé mentale et la consommation d'alcool. Les données probantes tirées de trois revues rapides laissent entendre que la santé mentale des professionnels de la santé peut subir des répercussions négatives au cours d'une pandémie ou d'une épidémie, comme cela a été noté lors de l'épidémie de syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS) en 2003, de la pandémie de grippe (H1N1) en 2009 et de l'épidémie de syndrome respiratoire du Moyen-Orient (MERS) en 2012^{4,6}. Les répercussions associées aux pandémies et aux épidémies observées dans ces études sont l'abus d'alcool⁴, la dépression^{4,6}, des symptômes d'épuisement professionnel^{4,5} et des effets sur le bien-être psychologique⁵.

Les nouvelles données probantes sur la pandémie de COVID-19 corroborent ces constatations. Dans une étude menée auprès de 544 travailleurs de la santé en Indonésie, les chercheurs ont constaté que les travailleurs qui avaient un risque plus élevé d'exposition directe à la COVID-19

étaient plus susceptibles de présenter des symptômes modérés à graves de dépression (rapport de cotes ajusté [RCa] = 5,82, intervalle de confiance [IC] à 95 % : 2,18 à 15,56) et d'épuisement professionnel (RCa = 3,78, IC à 95 % : 1,99 à 7,16) que ceux présentant un risque faible d'exposition⁷. Dans un échantillon de 1257 travailleurs de la santé en Chine, les travailleurs de première ligne traitant directement les patients atteints de la COVID-19 étaient plus susceptibles de souffrir de dépression (RC = 1,52, IC à 95 % : 1,11 à 2,09) et de symptômes graves du trouble d'anxiété généralisée (RCa = 1,57, IC à 95 % : 1,22 à 2,02) que ceux fournissant des services secondaires⁸.

Enfin, les données tirées d'une enquête participative menée par Statistique Canada entre novembre et décembre 2020 ont révélé que 70 % des travailleurs de la santé ont fait état d'une moins bonne santé mentale pendant la pandémie de COVID-19^{9,10}. Puisque les troubles d'anxiété et les troubles de l'humeur sont des facteurs de risque associés à la consommation d'alcool¹¹ et que la consommation excessive d'alcool peut entraîner des maladies chroniques et le décès¹², il est important d'évaluer les comportements relatifs à la consommation d'alcool au sein de ces groupes professionnels.

Des recherches préliminaires semblent indiquer que la pandémie de COVID-19 a également eu un effet sur la consommation d'alcool de certains travailleurs de première ligne et travailleurs essentiels. Une étude réalisée aux États-Unis auprès de 571 travailleurs de première ligne (98 membres du personnel hospitalier, 401 pompiers et 72 membres des forces de l'ordre) a révélé que 31 % d'entre eux ont présenté un risque accru de trouble de consommation d'alcool pendant la pandémie de COVID-19¹³. De plus, selon cette étude, les travailleurs de première ligne étant en contact direct avec les patients ont présenté une probabilité deux fois plus élevée d'avoir un trouble de consommation d'alcool (RC = 2,18, IC à 95 % : 1,35 à 3,52) que les travailleurs n'étant pas en contact direct avec les patients¹³. Une étude transversale menée également aux États-Unis a révélé une prévalence élevée de trouble de consommation d'alcool (42,8 %) chez 1 092 travailleurs de la santé relevant de 25 centres médicaux¹⁴. Dans ces deux études, le trouble de consommation d'alcool a été quantifié au moyen du questionnaire de dépistage du trouble de

consommation d'alcool (Alcohol Use Disorders Identification Test Consumption Questions, AUDIT-C)^{13,14}. Dans une étude transversale menée au Royaume-Uni auprès de 1346 participants, des travailleurs essentiels ont fait état d'une augmentation de leur consommation d'alcool hebdomadaire et de la gravité de leur problème de consommation d'alcool en mai 2020 (pendant la quarantaine) comparativement à novembre 2019 (avant la quarantaine)¹⁵. Ces constatations à l'échelle internationale fournissent des données préliminaires importantes sur la consommation d'alcool chez les travailleurs de première ligne et les travailleurs essentiels pendant la pandémie de COVID-19.

Bien que l'on ne dispose d'aucune donnée représentative à l'échelle nationale sur la consommation d'alcool chez les travailleurs de première ligne et les travailleurs essentiels pendant la pandémie de COVID-19, une consommation accrue d'alcool et une forte consommation épisodique d'alcool ont été observées chez les Canadiens pendant cette période, certains groupes ayant été apparemment plus touchés que d'autres¹⁶⁻²². En effet, chez les femmes, les parents/tuteurs légaux et les personnes ayant obtenu un résultat positif au dépistage du trouble d'anxiété généralisée, du trouble de dépression majeure ou du trouble de stress post-traumatique (TSPT), la prévalence de la consommation autodéclarée accrue d'alcool s'est révélée beaucoup plus élevée depuis le début de la pandémie^{16,17,22}. Compte tenu des effets variables observés sur certains déterminants sociaux et psychologiques de la santé, il est essentiel d'étudier ces déterminants lors de l'évaluation de la consommation d'alcool chez les travailleurs de première ligne et les travailleurs essentiels.

Dans l'ensemble, les données dont on dispose à l'échelle internationale montrent que les travailleurs de première ligne et les travailleurs essentiels ont pu présenter un risque accru de trouble de consommation d'alcool¹³⁻¹⁵ pendant la pandémie de COVID-19, mais aucune étude n'a porté sur cette question en contexte canadien. Les objectifs de cette étude comportaient trois volets :

- 1) estimer la prévalence de la consommation autodéclarée accrue d'alcool et de la forte consommation épisodique d'alcool au cours du dernier mois chez i) les travailleurs de

première ligne, ii) les travailleurs essentiels et iii) les travailleurs autres que ceux de première ligne ou essentiels;

2) vérifier l'existence de différences significatives entre les groupes;

3) établir les associations spécifiques à chaque groupe entre les déterminants sociaux de la santé, les variables relatives à la santé mentale et la consommation d'alcool (consommation accrue d'alcool et forte consommation épisodique d'alcool).

Méthodologie

Plan d'étude et population

Cette étude se fonde sur les données de l'Enquête sur la COVID-19 et la santé mentale (ECSM), une enquête transversale représentative de la population à l'échelle nationale dirigée par Statistique Canada et l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Cette enquête a été réalisée auprès de 30 000 ménages entre le 11 septembre et le 4 décembre 2020. Au total, 14 689 personnes de 18 ans et plus ont répondu à l'enquête, soit un taux de réponse de 53,3 %. Parmi les participants, 84 % ont accepté de partager leurs données avec l'ASPC, de sorte que la taille de l'échantillon est de 12 344 personnes. Les personnes vivant dans des réserves ou d'autres établissements autochtones, les membres à temps plein des Forces armées canadiennes et les personnes vivant en institution ont été exclus du champ de l'enquête. On estime que ces exclusions correspondent à moins de 2 % de la population. Davantage de précisions sur le plan d'échantillonnage et le cadre d'échantillonnage de l'ECSM sont disponibles sur le site Web de Statistique Canada²³.

La population à l'étude est constituée des travailleurs de 19 à 64 ans qui 1) se sont identifiées comme travailleurs de première ligne, 2) se sont identifiées comme travailleurs essentiels mais pas de première ligne et 3) ne se sont pas identifiées comme travailleurs essentiels ou de première ligne.

Les répondants ayant répondu « oui » à la question suivante ont été considérés comme travailleurs de première ligne : « Étiez-vous considéré comme un "travailleur de première ligne" ? » Un travailleur de première ligne est défini comme une personne susceptible d'être en contact direct avec la COVID-19 en aidant ceux qui ont reçu un diagnostic d'infection par le virus.

Il s'agit, par exemple, des policiers, des pompiers, des ambulanciers, du personnel infirmier ou des médecins. »

Les répondants ayant répondu « oui » à la question suivante ont été considérés comme travailleurs essentiels : « Étiez-vous considéré comme un "travailleur essentiel" ? » Un travailleur essentiel est défini comme une personne qui travaille dans un service, une installation ou un secteur d'activité nécessaire pour préserver la vie, la santé, la sécurité publique et les fonctions sociétales de base des Canadiens. Il s'agit, par exemple, des employés travaillant dans les transports (transport en commun, stations-service, etc.), les institutions financières, les soins de santé ou comme premiers intervenants (policiers, pompiers, ambulanciers, etc.), les pharmacies, les garderies, l'alimentation (épiceries, camionneurs, etc.). »

La population de travailleurs autres que de première ligne et essentiels se compose de ceux ayant répondu « non » aux deux questions ci-dessus. Presque toutes les personnes (94 %) s'étant identifiées comme travailleurs de première ligne se sont également identifiées comme travailleurs essentiels. Cela signifie que les travailleurs de première ligne forment un sous-ensemble des travailleurs essentiels. Par conséquent, trois groupes mutuellement exclusifs ont été créés : 1) travailleurs de première ligne (n = 880), 2) travailleurs essentiels à l'exclusion de ceux de première ligne (n = 2288) et 3) travailleurs autres que de première ligne ou essentiels (n = 5301).

Les questions concernant les travailleurs de première ligne et les travailleurs essentiels n'ont pas été posées aux répondants de plus de 75 ans. Comme des écarts importants ont été observés chez les 65 à 75 ans entre, d'une part, la proportion de travailleurs de première ligne et de travailleurs essentiels (environ 4 %) et, d'autre part, la proportion de travailleurs autres que ceux de première ligne ou essentiels (22 %), les analyses ont été limitées aux participants de 19 à 64 ans. Cette restriction liée à l'âge tient également compte du biais associé à l'effet du travailleur en bonne santé. La restriction n'a pas entraîné de changements importants dans les résultats.

Résultats

Cette étude a porté sur deux résultats principaux : 1) consommation accrue

d'alcool et 2) forte consommation épisodique d'alcool au cours du dernier mois. Les répondants devaient répondre à la question suivante : « Comment votre consommation d'alcool a-t-elle changé comparativement à avant la pandémie de COVID-19 ? » Les options de réponses étaient « augmentation », « diminution » et « aucun changement ». Ce résultat a été refondu en deux catégories : 1) augmentation et 2) diminution ou aucun changement.

En ce qui concerne le second résultat, les répondants devaient répondre à la question suivante : « Au cours des 30 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous consommé quatre/cinq [quatre dans le cas des femmes; cinq dans le cas des hommes] verres ou plus à une même occasion ? » Les répondants ont été considérés comme ayant eu une forte consommation épisodique d'alcool au cours du dernier mois s'ils avaient choisi les options « tous les jours ou presque », « 2 à 5 fois par semaine », « une fois par semaine », « 2 à 3 fois dans les 30 derniers jours ou « une fois dans les 30 derniers jours ». Les personnes ayant choisi l'option « pas dans les 30 derniers jours » ou qui n'ayant pas bu de boissons alcoolisées au cours du dernier mois ont été considérées comme n'ayant pas eu de forte consommation épisodique d'alcool au cours du dernier mois. Une forte consommation épisodique d'alcool est un exemple de comportement outrepassant les Directives de consommation d'alcool à faible risque du Canada²⁴ et qui peut avoir des conséquences nocives.

Les personnes ayant choisi l'option « ne sait pas » ou n'ayant pas répondu aux questions concernant la consommation d'alcool (n = 17, 0,002 %) et la forte consommation épisodique d'alcool au cours du dernier mois (n = 24, 0,003 %) ont été considérés comme ayant fourni des données manquantes et ont été exclus de l'analyse.

Déterminants sociaux de la santé

Les déterminants sociaux de la santé pris en compte ont été le niveau de scolarité (sans diplôme d'études secondaires, diplôme d'études secondaires, diplôme d'études postsecondaires), le groupe d'âge (19 à 24 ans, 25 à 44 ans, 45 à 64 ans), le revenu total du ménage (divisé en quintiles), le fait d'être parent ou tuteur légal d'un ou de plusieurs enfants de moins de 18 ans (oui, non; ci-après « parent/tuteur légal »),

le milieu de résidence (urbain, rural), le fait de s'identifier comme appartenant à un groupe racisé (oui, non; ci-après « membre d'un groupe racisé ») et le genre (masculin, féminin).

Le milieu de résidence indique si le répondant vivait dans un centre de population (milieu urbain) ou dans une région rurale, c'est-à-dire dans une région métropolitaine de recensement ou une agglomération de recensement ou en dehors de celles-ci. Les centres de population ont une concentration de 1000 habitants ou plus et une densité de population de 400 habitants au kilomètre carré ou plus, d'après les effectifs du recensement de population de 2016.

Pour mesurer leur appartenance à un groupe racisé, on a demandé aux répondants d'indiquer le ou les groupes de population auxquels ils appartenaient. Les données des personnes n'ayant pas répondu à cette question ont été considérées comme manquantes.

On a demandé aux répondants : « À quel genre vous identifiez-vous? Par genre, on entend le genre actuel, qui peut différer du sexe assigné à la naissance ou de celui inscrit dans les documents légaux. Est-ce masculin, féminin, ou veuillez préciser ». Même si la question portait sur le genre, la terminologie utilisée dans les options de réponse correspond au sexe biologique (masculin, féminin) plutôt qu'au genre (homme, femme). Comme il s'agit ici d'une analyse secondaire qui se limite aux questions du sondage et aux réponses fournies, nous avons décidé d'indiquer le genre au moyen des choix de réponse offerts aux répondants (masculin, féminin), par souci de rigueur et d'éthique. Dans le cas des répondants ayant répondu « ne sait pas » ou n'ayant pas fourni de réponse, les données ont été considérées comme manquantes.

Variables relatives à la santé mentale

L'échelle du trouble d'anxiété généralisée (échelle GAD-7) est une échelle validée à sept items qui évalue à quelle fréquence une personne a été atteinte de sept symptômes d'anxiété au cours des deux semaines précédentes²⁵. Parmi les exemples de symptômes ressentis figurent l'incapacité d'arrêter de s'inquiéter ou de contrôler ses inquiétudes, la difficulté à se détendre, un sentiment de nervosité, etc. Les répondants

ayant obtenu un score de 10 ou plus (sur 21) ont été considérés comme présentant des symptômes modérés à graves de trouble d'anxiété généralisée²⁵.

Le questionnaire sur la santé du patient (PHQ-9) est une échelle validée à neuf items qui évalue à quelle fréquence une personne a été atteinte de symptômes de dépression majeure au cours des deux semaines précédentes²⁶. Parmi les exemples de symptômes ressentis figurent la fatigue ou le manque d'énergie, les difficultés de concentration et la perte d'intérêt ou de plaisir pour les activités, etc. Les répondants ayant obtenu un score de 10 ou plus (sur 27) ont été considérés comme présentant des symptômes modérés à graves de dépression majeure²⁶. Les échelles GAD-7 et PHQ-9 posent des questions sur les symptômes observés au cours des deux semaines précédant la participation à l'enquête. Dans le reste de l'article, lorsqu'il sera question de ces variables, nous parlerons de résultat positif au dépistage du trouble d'anxiété généralisée ou du trouble de dépression majeure.

L'inventaire de critères du DSM-5 pour le TSPT (PCL-5) comprenant 20 items évalue les symptômes du trouble de stress post-traumatique au cours du mois précédent, tels que des souvenirs récurrents, perturbants ou indésirables; l'évitement des éléments externes rappelant un événement et enfin un état d'hypervigilance ou d'alerte. Les répondants ayant obtenu un score de 33 ou plus (sur 80) ont été considérés comme atteignant le seuil associé à un TSPT²⁷. Il convient de souligner que l'on ne précisait pas l'événement à l'origine du TSPT, qui pouvait correspondre à un TSPT lié à la COVID-19 ou à d'autres événements survenus au cours de la vie du répondant.

Analyses statistiques

Nous avons effectué une analyse descriptive visant les caractéristiques de l'ensemble de la population de l'enquête, en calculant les proportions pondérées et les intervalles de confiance (IC) à 95 % pour chacun des trois groupes autodéclarés. Nous avons ajusté des modèles de régression logistique pour mesurer les associations entre 1) les groupes de population et la consommation autodéclarée accrue d'alcool et 2) les groupes de population et une forte consommation épisodique d'alcool au cours du dernier mois.

Pour mesurer les associations entre 1) les déterminants sociaux de la santé, la santé mentale et la consommation accrue d'alcool et 2) les déterminants sociaux de la santé, la santé mentale et une forte consommation épisodique d'alcool au cours du dernier mois pour chaque groupe, nous avons stratifié les modèles ajustés de régression logistique par type de travailleurs, c'est-à-dire travailleurs de première ligne, travailleurs essentiels et travailleurs autres que de première ligne et essentiels. Au total, six modèles de régression logistique ajustés et stratifiés ont été élaborés.

Chaque modèle a été ajusté pour les critères suivants : genre, groupe d'âge, quintile de revenu du ménage autodéclaré, niveau de scolarité, position de parent/tuteur légal, milieu de résidence, appartenance à un groupe racisé, résultat positif au dépistage du trouble d'anxiété généralisée, résultat positif au dépistage du trouble de dépression majeure et résultat positif au dépistage du TSPT. Nous avons considéré comme statistiquement significatifs les rapports de cotes associés à un IC à 95 % n'incluant pas 1,0. Les poids d'échantillonnage ont été fournis par Statistique Canada afin de générer des estimations représentatives à l'échelle nationale. La variance des estimations de prévalence a été estimée à l'aide de la méthode *bootstrap* et les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide de l'application SAS Enterprise Guide, version 7.1 (SAS Institute Inc, Cary, Caroline du Nord, États-Unis).

Résultats

Les estimations de la prévalence des déterminants sociaux pour la population de l'enquête et pour les trois groupes sont présentées dans le tableau 1. Il y avait davantage de femmes parmi les travailleurs de première ligne (61,3 %) et les travailleurs autres que de première ligne et essentiels (50,9 %) que parmi les travailleurs essentiels (45,1 %). La répartition selon l'âge était similaire dans les trois groupes. Dans le quintile de revenu le plus faible, il y avait une prévalence plus élevée de travailleurs autres que de première ligne et essentiels (25,1 %) que de travailleurs de première ligne (15,7 %) et de travailleurs essentiels (18,5 %). Dans les trois groupes, la plupart des personnes avaient un diplôme d'études postsecondaires, n'étaient pas parent/tuteur légal, vivaient en milieu urbain, ne s'identifiaient pas comme appartenant à un

TABLEAU 1

Estimations de la prévalence pour l'ensemble de l'échantillon ainsi que pour les travailleurs de première ligne, les travailleurs essentiels et les travailleurs autres que de première ligne et essentiels en fonction des déterminants sociaux de la santé, des variables relatives à la santé mentale et des résultats en matière de consommation d'alcool

Déterminants sociaux de la santé	Population totale % (IC à 95 %)	Travailleurs de première ligne % (IC à 95 %)	Travailleurs essentiels à l'exclusion de ceux de première ligne % (IC à 95 %)	Travailleurs autres que de première ligne ou essentiels % (IC à 95 %)
Total non pondéré	8 797	880	2 288	5 301
Total pondéré	23 078 096	1 872 014	5 893 453	14 408 423
Genre	(n = 8 774)	(n = 878)	(n = 2 283)	(n = 5 287)
Masculin	49,9 (49,6 à 50,2)	38,7 (33,6 à 43,8)	54,9 (52,3 à 57,6)	49,1 (47,8 à 50,3)
Féminin	50,1 (49,8 à 50,4)	61,3 (56,2 à 66,4)	45,1 (42,4 à 47,7)	50,9 (49,7 à 52,2)
Groupe d'âge (ans)	(n = 8 797)	(n = 880)	(n = 2 288)	(n = 5 301)
19 à 24	10,8 (9,7 à 11,9)	8,9 (4,5 à 13,2)	8,7 (6,4 à 11,0)	12,0 (10,4 à 13,6)
25 à 44	46,4 (45,3 à 47,5)	47,8 (42,6 à 53,0)	47,5 (44,6 à 50,4)	45,4 (43,6 à 47,2)
45 à 64	42,8 (42,6 à 43,0)	43,3 (38,4 à 48,2)	43,8 (41,2 à 46,4)	42,6 (41,4 à 43,9)
Quintile de revenu du ménage autodéclaré	(n = 8 114)	(n = 812)	(n = 2 110)	(n = 4 877)
Q1	22,7 (21,4 à 24,1)	15,7 (11,7 à 19,6)	18,5 (16,2 à 20,7)	25,1 (23,3 à 26,9)
Q2	20,0 (18,7 à 21,4)	23,0 (18,0 à 27,9)	20,9 (18,3 à 23,5)	19,2 (17,5 à 20,9)
Q3	19,0 (17,6 à 20,3)	18,4 (14,4 à 22,5)	21,0 (18,3 à 23,7)	18,1 (16,4 à 19,8)
Q4	20,4 (19,0 à 21,7)	21,0 (16,9 à 25,0)	21,3 (18,5 à 24,0)	20,2 (18,5 à 22,0)
Q5	17,9 (16,6 à 19,2)	22,0 (17,3 à 26,6)	18,4 (15,8 à 21,0)	17,4 (15,8 à 19,0)
Niveau de scolarité	(n = 8 783)	(n = 878)	(n = 2 286)	(n = 5 293)
Sans diplôme d'études secondaires	4,8 (4,0 à 5,5)	1,0 (0,3 à 1,7)	3,8 (2,6 à 5,0)	5,5 (4,5 à 6,4)
Diplôme d'études secondaires	21,5 (20,0 à 22,9)	11,9 (7,7 à 16,0)	23,0 (20,2 à 25,7)	22,3 (20,4 à 24,3)
Diplôme d'études postsecondaires	73,8 (72,3 à 75,2)	87,1 (82,9 à 91,3)	73,2 (70,3 à 76,1)	72,2 (70,2 à 74,2)
Parent/tuteur légal	(n = 8 783)	(n = 880)	(n = 2 282)	(n = 5 293)
Oui	35,6 (34,4 à 36,8)	42,0 (36,8 à 47,2)	39,7 (36,8 à 42,6)	32,9 (31,2 à 34,6)
Non	64,4 (63,2 à 65,6)	58,0 (52,8 à 63,2)	60,3 (57,4 à 63,2)	67,1 (65,4 à 68,8)
Milieu de résidence	(n = 8 720)	(n = 871)	(n = 2 269)	(n = 5 256)
Urbain	83,3 (82,3 à 84,2)	83,6 (80,0 à 87,2)	81,6 (79,4 à 83,9)	84,0 (82,7 à 85,3)
Rural	16,7 (15,8 à 17,7)	16,4 (12,8 à 20,0)	18,4 (16,1 à 20,6)	16,0 (14,7 à 17,3)
Membre d'un groupe racisé	(n = 8 723)	(n = 872)	(n = 2 268)	(n = 5 262)
Oui	28,5 (27,1 à 29,9)	30,9 (25,5 à 36,2)	24,8 (21,8 à 27,9)	29,9 (28,0 à 31,8)
Non	71,5 (70,1 à 72,9)	69,1 (63,8 à 74,5)	75,2 (72,1 à 78,2)	70,1 (68,2 à 72,0)
Résultat positif au dépistage du TAG	(n = 8 661)	(n = 863)	(n = 2 259)	(n = 5 218)
Oui	14,5 (13,3 à 15,6)	17,9 (13,5 à 22,2)	10,6 (8,6 à 12,6)	15,5 (14,1 à 17,0)
Non	85,5 (84,4 à 86,7)	82,1 (77,8 à 86,5)	89,4 (87,4 à 91,4)	84,5 (83,0 à 85,9)
Résultat positif au dépistage du TDM	(n = 8 610)	(n = 865)	(n = 2 235)	(n = 5 193)
Oui	17,2 (16,0 à 18,4)	20,7 (16,3 à 25,2)	12,6 (10,3 à 14,9)	18,6 (17,0 à 20,2)
Non	82,8 (81,6 à 84,0)	79,3 (74,8 à 83,7)	87,4 (85,1 à 89,7)	81,4 (79,8 à 83,0)
Résultat positif au dépistage du TSPT	(n = 8 448)	(n = 839)	(n = 2 210)	(n = 5 080)
Oui	7,2 (6,4 à 8,1)	9,7 (6,0 à 13,3)	6,2 (4,6 à 7,9)	7,4 (6,4 à 8,4)
Non	92,8 (91,9 à 93,6)	90,3 (86,7 à 94,0)	93,8 (92,1 à 95,4)	92,6 (91,6 à 93,6)
Changements autodéclarés en ce qui concerne la consommation d'alcool	(n = 8 780)	(n = 878)	(n = 2 285)	(n = 5 291)
Augmentation	18,2 (17,0 à 19,4)	18,4 (14,4 à 22,3)	18,9 (16,3 à 21,4)	18,0 (16,5 à 19,4)
Diminution	11,1 (10,0 à 12,1)	13,1 (9,0 à 17,2)	9,6 (7,6 à 11,5)	11,3 (10,0 à 12,7)
Aucun changement	70,7 (69,2 à 72,1)	68,6 (63,5 à 73,6)	71,6 (68,5 à 74,6)	70,7 (68,8 à 72,5)
Forte consommation épisodique d'alcool au cours du dernier mois	(n = 8 773)	(n = 879)	(n = 2 284)	(n = 5 284)
Au moins 1 fois	31,6 (30,1 à 33,1)	29,5 (24,8 à 34,2)	34,0 (31,0 à 37,0)	30,5 (28,6 à 32,4)
Non	68,4 (66,9 à 69,9)	70,5 (65,8 à 75,2)	66,0 (63,0 à 69,0)	69,5 (67,6 à 71,4)

Source des données : Enquête sur la COVID-19 et la santé mentale (ECSM) de 2020.

Abréviations : IC, intervalle de confiance; Q, quintile; TAG, trouble d'anxiété généralisée; TDM, trouble de dépression majeure; TSPT, trouble de stress post-traumatique.

Remarques : Les effectifs ayant été arrondis, le total n'est pas nécessairement de 100 %. La taille de l'échantillon se composant des travailleurs de première ligne, des travailleurs essentiels et des travailleurs autres que de première ligne ou essentiels (n = 8 469) ne correspond pas à la population totale (n = 8 797). Cette dernière comprend tous les répondants de 19 à 64 ans, tandis que les travailleurs de première ligne, les travailleurs essentiels et les travailleurs autres que ceux de première ligne ou essentiels sont les répondants de 19 à 64 ans ayant travaillé au cours de la semaine précédente et ayant répondu aux questions au sujet des travailleurs de première ligne et des travailleurs essentiels. Les effectifs présentés (n) correspondent à la taille de l'échantillon total non pondéré.

groupe racisé et n'avaient pas obtenu de résultat positif au dépistage du trouble d'anxiété généralisée, du trouble de dépression majeure ou du TSPT. Ce sont les travailleurs de première ligne qui ont eu la plus forte prévalence de résultats positifs au dépistage du trouble d'anxiété généralisée (17,9 %), du trouble de dépression majeure (20,7 %) et du TSPT (9,7 %) et ce sont les travailleurs essentiels qui ont eu la plus faible prévalence (respectivement 10,6 %, 12,6 % et 6,2 %). Après ajustement pour les facteurs de confusion, aucune différence significative n'a été constatée entre les groupes en matière de consommation accrue d'alcool ou de forte consommation épisodique d'alcool (tableau 2).

Consommation accrue d'alcool selon le groupe professionnel

Dans les trois groupes, les personnes ne s'étant pas identifiées comme appartenant à un groupe racisé (RCa des travailleurs de première ligne = 5,94; RCa des travailleurs essentiels = 2,86; RCa des travailleurs autres que de première ligne et essentiels = 2,32) étaient significativement plus susceptibles de faire état d'une consommation accrue d'alcool. Les travailleurs de première ligne et les travailleurs autres que de première ligne et essentiels ayant obtenu un résultat positif au dépistage du trouble de dépression majeure (RCa des travailleurs de première ligne = 3,90; RCa des travailleurs autres que de première ligne et essentiels = 2,17) étaient significativement plus susceptibles de faire état d'une consommation accrue d'alcool. Dans le cas des travailleurs essentiels et des travailleurs autres que de première ligne et essentiels, les personnes se situant dans le quintile de revenu le plus élevé (RCa des travailleurs essentiels = 2,61; RCa des travailleurs autres que de première ligne et essentiels = 2,69) et les parents/tuteurs légaux (RCa des travailleurs essentiels = 1,51; RCa des travailleurs autres que de première ligne et essentiels = 1,41) étaient significativement plus susceptibles de faire état d'une consommation accrue d'alcool. Les travailleurs essentiels vivant en milieu rural (RCa = 0,53) étaient moins susceptibles de faire état d'une consommation accrue d'alcool, tandis que ceux ayant obtenu un résultat positif au dépistage du trouble d'anxiété généralisée (RCa = 2,27) étaient plus susceptibles de faire état d'une consommation accrue d'alcool. Parmi les travailleurs autres que de première ligne

et essentiels, les personnes se situant dans le quatrième quintile de revenu (RCa = 1,86) et les personnes ayant un diplôme d'études postsecondaires (RCa = 3,99) étaient plus susceptibles de faire état d'une consommation accrue d'alcool (tableau 3).

Forte consommation épisodique d'alcool par groupes professionnels

Dans les trois groupes, les personnes ne s'étant pas identifiées comme appartenant à un groupe racisé (RCa des travailleurs de première ligne = 3,85; RCa des travailleurs essentiels = 3,26; RCa des travailleurs autres que de première ligne et essentiels = 3,10) étaient significativement plus susceptibles de faire état d'une forte consommation épisodique d'alcool au cours du dernier mois. Parmi les travailleurs de première ligne (RCa = 0,41) et les travailleurs essentiels (RCa = 0,75), les femmes étaient significativement moins susceptibles de faire état d'une forte consommation épisodique d'alcool. Parmi les travailleurs essentiels et les travailleurs autres que de première ligne et essentiels, les personnes de 25 à 44 ans (RCa des travailleurs essentiels = 1,62; RCa des travailleurs autres que de première ligne et essentiels = 1,40) étaient significativement plus susceptibles de faire état d'une forte consommation épisodique d'alcool que celles de 45 à 64 ans. Parmi les travailleurs autres que de première ligne et essentiels, les personnes se situant dans les trois quintiles de revenu les plus élevés (RCa entre 1,45 et 1,56), les personnes ayant un diplôme d'études secondaires (RCa = 2,16), les personnes ayant un diplôme d'études postsecondaires (RCa = 1,65) et celles ayant obtenu un résultat positif au dépistage du trouble de dépression majeure (RCa = 1,46) étaient significativement plus susceptibles de faire état d'une forte consommation épisodique d'alcool. Les travailleurs de première ligne vivant dans une région rurale étaient significativement moins susceptibles de faire état d'une forte consommation épisodique d'alcool (RCa = 0,47). Les travailleurs essentiels ayant obtenu un résultat positif au dépistage du TSPT étaient plus de deux fois plus susceptibles de faire état d'une forte consommation épisodique d'alcool (RCa = 2,15; tableau 4).

Analyse

Le stress et l'incertitude provoqués par la pandémie de COVID-19 et les fortes répercussions sociales et économiques associées

ont eu un impact sur les habitudes de consommation de substances de nombreux Canadiens¹⁰. Selon des données nationales, certains Canadiens ont fait état d'une augmentation de leur consommation d'alcool depuis le début de la pandémie de COVID-19¹⁶⁻²². On ne disposait cependant pas d'estimation à l'échelle nationale portant précisément sur les travailleurs de première ligne et les travailleurs essentiels – deux groupes professionnels touchés durant cette période sans précédent. Notre étude visait à combler cette lacune.

Nous n'avons relevé aucune différence significative entre, d'une part, les travailleurs de première ligne et les travailleurs essentiels et, d'autre part, les travailleurs autres que de première ligne et essentiels en matière de prévalence et de probabilité de consommation accrue d'alcool et de forte consommation épisodique d'alcool entre septembre et décembre 2020. Ces constatations ne concordent pas avec celles d'autres études transversales réalisées aux États-Unis et au Royaume-Uni¹³⁻¹⁵, il convient de noter que la consommation d'alcool a été mesurée ici de façon différente, ce qui pourrait expliquer ces divergences. D'après notre analyse, des facteurs autres que la profession pourraient avoir joué un rôle dans la consommation accrue d'alcool et dans la forte consommation épisodique d'alcool pendant la pandémie de COVID-19 au Canada. Il n'en reste pas moins que les modèles de régression stratifiés ont permis de relever des similitudes et des différences intéressantes entre ces trois groupes.

Nous avons en effet relevé dans cette étude quelques différences entre les groupes quant aux facteurs associés à une consommation accrue d'alcool et à une forte consommation épisodique d'alcool. Premièrement, chez les travailleurs de première ligne et chez les travailleurs essentiels, les personnes de genre féminin étaient moins susceptibles d'avoir une forte consommation épisodique d'alcool que celles de genre masculin, ce qui n'a pas été établi pour les travailleurs autres que de première ligne et essentiels. Nous n'avons pas trouvé de résultat comparable dans la littérature mais, d'après une revue rapide à l'échelle mondiale, les travailleurs de la santé présentent de manière générale un risque plus élevé de dépression que les travailleuses de la santé²⁸, ce qui pourrait être une condition sous-jacente d'une consommation d'alcool

TABLEAU 2
Rapports de cotes ajustés associés à une consommation accrue d'alcool
et à une forte consommation épisodique d'alcool

	Consommation accrue d'alcool RCa (IC à 95 %)	Forte consommation épisodique d'alcool RCa (IC à 95 %)
Travailleurs de première ligne	0,86 (0,63 à 1,17)	0,92 (0,70 à 1,20)
Travailleurs essentiels à l'exclusion de ceux de première ligne	1,04 (0,84 à 1,30)	1,07 (0,90 à 1,28)
Travailleurs autres que de première ligne ou essentiels	Réf.	Réf.

Source des données : Enquête sur la COVID-19 et la santé mentale (ECSM) de 2020.

Abréviations : IC, intervalle de confiance; RCa, rapport de cotes ajusté; réf., groupe de référence; TSPT, trouble de stress post-traumatique.

Remarque : Les deux modèles de régression logistique ont été ajustés pour les déterminants sociaux de la santé suivants : groupe professionnel, genre, groupe d'âge, quintile de revenu, position de parent/tuteur légal, niveau de scolarité, milieu de résidence, appartenance à un groupe racisé, résultat positif au dépistage du trouble d'anxiété généralisée, résultat positif au dépistage du trouble de dépression majeure, résultat positif au dépistage du TSPT.

TABLEAU 3
Rapports de cotes ajustés associés à une consommation autodéclarée accrue d'alcool pendant la pandémie de COVID-19, par groupes professionnels

	Travailleurs de première ligne RCa (IC à 95 %)	Travailleurs essentiels à l'exclusion de ceux de première ligne RCa (IC à 95 %)	Travailleurs autres que de première ligne ou essentiels RCa (IC à 95 %)
Genre			
Masculin	Réf.	Réf.	Réf.
Féminin	0,75 (0,40 à 1,41)	1,04 (0,73 à 1,48)	1,04 (0,81 à 1,32)
Groupe d'âge (ans)			
19 à 24	0,50 (0,09 à 2,96)	1,81 (0,67 à 4,92)	1,11 (0,61 à 1,99)
25 à 44	1,04 (0,53 à 2,04)	1,37 (0,96 à 1,95)	1,03 (0,80 à 1,31)
45 à 64	Réf.	Réf.	Réf.
Quintile de revenu du ménage autodéclaré			
Q1	Réf.	Réf.	Réf.
Q2	1,26 (0,16 à 9,66)	1,10 (0,59 à 2,04)	1,18 (0,79 à 1,75)
Q3	0,83 (0,11 à 6,46)	1,57 (0,81 à 3,03)	1,33 (0,89 à 1,99)
Q4	3,45 (0,53 à 22,48)	1,44 (0,75 à 2,74)	1,86* (1,24 à 2,77)
Q5	3,72 (0,58 à 23,79)	2,61* (1,39 à 4,91)	2,69* (1,85 à 3,90)
Parent/tuteur légal			
Oui	1,46 (0,72 à 2,96)	1,51* (1,04 à 2,18)	1,41* (1,09 à 1,82)
Non	Réf.	Réf.	Réf.
Niveau de scolarité			
Sans diplôme d'études secondaires	Réf.	Réf.	Réf.
Diplôme d'études secondaires	0,43 (0,05 à 3,50)	0,65 (0,21 à 2,02)	2,09 (0,88 à 4,96)
Diplôme d'études postsecondaires	0,34 (0,05 à 2,31)	0,65 (0,22 à 1,90)	3,99* (1,70 à 9,34)
Milieu de vie			
Urbain	Réf.	Réf.	Réf.
Rural	0,61 (0,29 à 1,29)	0,53* (0,34 à 0,82)	0,89 (0,64 à 1,23)
Membre d'un groupe racisé			
Oui	Réf.	Réf.	Réf.
Non	5,94* (1,38 à 25,53)	2,86* (1,54 à 5,30)	2,32* (1,62 à 3,33)
Résultat positif au dépistage du TAG			
Oui	1,41 (0,38 à 5,16)	2,27* (1,18 à 4,38)	1,41 (0,97 à 2,06)
Non	Réf.	Réf.	Réf.
Résultat positif au dépistage du TDM			
Oui	3,90* (1,54 à 9,90)	1,87 (0,98 à 3,58)	2,17* (1,55 à 3,04)
Non	Réf.	Réf.	Réf.
Résultat positif au dépistage du TSPT			
Oui	0,85 (0,18 à 4,05)	0,83 (0,38 à 1,81)	1,12 (0,74 à 1,69)
Non	Réf.	Réf.	Réf.

Source des données : Enquête sur la COVID-19 et la santé mentale (ECSM) de 2020.

Abréviations : IC, intervalle de confiance; Q, quintile; RCa, rapport de cotes ajusté; réf., groupe de référence; TAG, trouble d'anxiété généralisée; TDM, trouble de dépression majeure; TSPT, trouble de stress post-traumatique.

* Association statistiquement significative d'après l'absence de chevauchement des intervalles de confiance.

TABEAU 4
Rapports de cotes ajustés associés à une forte consommation épisodique d'alcool autodéclarée, au cours du dernier mois, par groupes professionnels

	Travailleurs de première ligne RCa (IC à 95 %)	Travailleurs essentiels à l'exclusion de ceux de première ligne RCa (IC à 95 %)	Travailleurs autres que de première ligne ou essentiels RCa (IC à 95 %)
Genre			
Masculin	Réf.	Réf.	Réf.
Féminin	0,41* (0,24 à 0,71)	0,75* (0,56 à 0,99)	0,88 (0,73 à 1,07)
Groupe d'âge (ans)			
19 à 24	0,78 (0,14 à 4,35)	0,91 (0,42 à 1,96)	1,15 (0,73 à 1,81)
25 à 44	1,61 (0,93 à 2,80)	1,62* (1,19 à 2,21)	1,40* (1,14 à 1,73)
45 à 64	Réf.	Réf.	Réf.
Quintile de revenu du ménage autodéclaré			
Q1	Réf.	Réf.	Réf.
Q2	1,12 (0,36 à 3,44)	0,95 (0,61 à 1,48)	1,19 (0,89 à 1,59)
Q3	1,94 (0,61 à 6,11)	1,16 (0,72 à 1,88)	1,45* (1,07 à 1,96)
Q4	2,37 (0,87 à 6,50)	1,24 (0,77 à 2,01)	1,56* (1,14 à 2,14)
Q5	1,81 (0,62 à 5,25)	1,20 (0,75 à 1,91)	1,54* (1,15 à 2,07)
Parent/tuteur légal			
Oui	0,77 (0,43 à 1,41)	1,07 (0,77 à 1,48)	0,90 (0,73 à 1,11)
Non	Réf.	Réf.	Réf.
Niveau de scolarité			
Sans diplôme d'études secondaires	Réf.	Réf.	Réf.
Diplôme d'études secondaires	1,55 (0,26 à 9,13)	1,01 (0,46 à 2,21)	2,16* (1,33 à 3,51)
Diplôme d'études postsecondaires	1,06 (0,20 à 5,58)	1,05 (0,49 à 2,24)	1,65* (1,04 à 2,62)
Milieu de vie			
Urbain	Réf.	Réf.	Réf.
Rural	0,47* (0,24 à 0,93)	1,14 (0,80 à 1,61)	1,04 (0,83 à 1,30)
Membre d'un groupe racisé			
Oui	Réf.	Réf.	Réf.
Non	3,85* (1,70 à 8,73)	3,26* (2,05 à 5,19)	3,10* (2,30 à 4,18)
Résultat positif au dépistage du TSPT			
Oui	1,02 (0,36 à 2,87)	1,26 (0,71 à 2,23)	1,02 (0,72 à 1,42)
Non	Réf.	Réf.	Réf.
Résultat positif au dépistage du TDM			
Oui	2,32 (0,95 à 5,70)	1,02 (0,57 à 1,83)	1,46* (1,07 à 1,99)
Non	Réf.	Réf.	Réf.
Résultat positif au dépistage du TSPT			
Oui	1,49 (0,39 à 5,73)	2,15* (1,07 à 4,33)	0,94 (0,63 à 1,39)
Non	Réf.	Réf.	Réf.

Source des données : Enquête sur la COVID-19 et la santé mentale (ECSM) de 2020.

Abréviations : IC, intervalle de confiance; Q, quintile; RCa, rapport de cotes ajusté; réf., groupe de référence; TAG, trouble d'anxiété généralisée; TDM, trouble de dépression majeure; TSPT, trouble de stress post-traumatique.

* Association statistiquement significative d'après l'absence de chevauchement des intervalles de confiance.

outrepassant les directives de consommation d'alcool à faible risque.

Deuxièmement, le fait de vivre dans une région rurale a été significativement associé à une probabilité moindre de forte consommation épisodique d'alcool chez les travailleurs de première ligne et à une probabilité moindre de consommation accrue d'alcool chez les travailleurs essentiels. Aucun lien significatif n'a été établi entre le milieu de résidence et ces deux résultats chez les travailleurs autres que

de première ligne et essentiels. Les centres urbains ont été aux prises avec un nombre plus élevé de cas de COVID-19 et ont dû gérer des cas de COVID-19 avec des conséquences plus graves que les régions rurales²⁹. Les travailleurs de première ligne et les travailleurs essentiels dans les régions urbaines sont susceptibles d'avoir subi un stress professionnel accru lié à la COVID-19 et d'avoir tenté en conséquence de faire face à ce stress en ayant une forte consommation épisodique d'alcool ou en augmentant leur consommation d'alcool.

Troisièmement, les travailleurs essentiels sont le seul groupe pour lequel une association significative entre le TSPT et une forte consommation épisodique d'alcool a été établie. Ces tendances sont corroborées en partie par une étude australienne révélant des taux d'anxiété et d'insatisfaction plus élevés chez les travailleurs essentiels que chez les travailleurs de première ligne et le reste de la population à l'étude³⁰. Les auteurs ont fait valoir que cela pouvait être attribuable à une formation et à une protection inadéquates ainsi

qu'à une stabilité d'emploi limitée chez les travailleurs essentiels autres que de première ligne³⁰.

Dans l'ensemble, il pourrait être nécessaire d'augmenter les ressources et les stratégies de prévention ciblées en matière de santé publique pour les travailleurs de première ligne et les travailleurs essentiels de genre masculin, les travailleurs de première ligne et les travailleurs essentiels vivant dans des régions urbaines et les travailleurs essentiels présentant des symptômes de TSPT.

Certains déterminants sociaux courants de la santé ont également été associés à une consommation accrue d'alcool chez les travailleurs de première ligne, les travailleurs essentiels et les travailleurs autres que de première ligne et essentiels. Les personnes ne s'étant pas identifiées comme appartenant à un groupe racisé étaient significativement plus susceptibles de faire état d'une consommation accrue d'alcool et d'une forte consommation épisodique d'alcool. Cette constatation concorde avec celles d'autres études révélant des tendances similaires^{16,31}. Le fait d'avoir obtenu un résultat positif au dépistage du trouble de dépression majeure était significativement associé à une consommation accrue d'alcool chez les travailleurs de première ligne et les travailleurs autres que de première ligne et essentiels. De plus, le fait d'avoir obtenu un résultat positif au dépistage du trouble d'anxiété généralisée était significativement associé à une consommation accrue d'alcool chez les travailleurs essentiels. On trouve dans la littérature³²⁻³⁴ des données sur le lien entre l'anxiété, la dépression et la consommation d'alcool – ainsi que sur les troubles concomitants – et plus particulièrement pour la période concernant la pandémie de COVID-19^{16,18,19,35,36}. Les résultats de notre étude et d'autres travaux de recherche^{16,18,19,35,36} laissent entendre que la santé mentale est un facteur de risque important de consommation d'alcool pour l'ensemble de la population canadienne et pas seulement pour certains groupes professionnels. Il est essentiel de continuer à promouvoir la santé mentale, le bien-être et l'accès aux services et aux ressources pour l'ensemble de la population.

Points forts et limites

L'un des principaux points forts de cette étude est qu'elle permet de combler une

lacune dans la littérature sur la consommation d'alcool et la consommation épisodique d'alcool chez les travailleurs de première ligne et les travailleurs essentiels au Canada pendant la pandémie de COVID-19. L'utilisation d'un vaste échantillon représentatif à l'échelle nationale est un autre point fort.

Si les résultats actuels contribuent à la base de données probantes émergentes, certaines limites sont cependant à souligner. Premièrement, comme il s'agissait d'une enquête nationale ne portant pas précisément sur les travailleurs de première ligne et les travailleurs essentiels, les données sur leurs préoccupations professionnelles spécifiques (notamment la pénurie d'équipement de protection individuelle, les besoins non comblés, les ressources limitées et la crainte de contracter ou de transmettre la maladie) n'ont pas été recueillies. Les travaux de recherche ultérieurs pourraient tirer parti de nos résultats et étudier les facteurs spécifiques susceptibles d'avoir eu un impact sur la consommation d'alcool pendant la pandémie.

Deuxièmement, dans la mesure où les données sont transversales, il est impossible d'établir un lien de causalité en s'appuyant sur ces résultats.

Troisièmement, nous n'avons pas été en mesure de tenir compte de la fréquence de consommation (nombre de boissons alcoolisées consommées par semaine) avant la pandémie de COVID-19. Les personnes déclarant avoir pris une ou deux consommations d'alcool de plus par semaine sont vraisemblablement différentes de celles déclarant avoir pris au moins cinq consommations d'alcool de plus par semaine. Notre analyse n'a pas atteint ce degré de précision.

Quatrièmement, il est important de souligner que cette enquête a été entamée, élaborée et mise en œuvre sur le terrain dans des circonstances sans précédent. La terminologie utilisée dans les options de réponse de la question concernant le genre correspond au sexe biologique (utilisation des termes « masculin » et « féminin » au lieu des termes « homme » et « femme »). Or la question portait précisément sur l'identité de genre. Nous avons jugé que l'utilisation des choix de réponses fournis aux répondants était la méthode

la plus rigoureuse pour présenter les résultats liés à cette variable.

Cinquièmement, puisque les données recueillies dans le cadre de l'ECSM sont autodéclarées, les réponses sont sujettes à un biais de rappel et de désirabilité sociale.

Conclusion

Les travailleurs de première ligne et les travailleurs essentiels n'étaient pas plus susceptibles que les travailleurs autres que de première ligne et essentiels de faire état d'une consommation accrue d'alcool et d'une forte consommation épisodique d'alcool pendant la pandémie de COVID-19. Cependant, des différences dignes de mention ont été constatées entre les trois groupes en ce qui concerne les facteurs associés à une consommation accrue d'alcool et à une forte consommation épisodique d'alcool. Ce constat met en évidence les avantages à étudier chaque groupe professionnel séparément, cette façon de faire étant susceptible de fournir des repères pour l'élaboration de stratégies de prévention ciblées en matière de santé publique. De plus, dans ces trois groupes, les personnes ayant obtenu un résultat positif au dépistage du trouble d'anxiété généralisée ou à celui du trouble de dépression majeure étaient significativement plus susceptibles de faire état d'une consommation accrue d'alcool. Ces résultats sont l'indice d'un lien possible entre santé mentale et consommation d'alcool pendant la pandémie de COVID-19 à l'échelle de la population canadienne. Cette situation est particulièrement préoccupante, car les répercussions à long terme de la pandémie de COVID-19 sur la santé mentale des Canadiens et les méfaits connexes demeurent inconnus¹⁰. Ces résultats offrent une occasion d'atténuer les effets négatifs de la consommation d'alcool en fournissant un soutien en santé mentale et veillant à ce que la population générale y ait accès.

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier Lil Tonmyr (Agence de la santé publique du Canada) pour sa contribution à la conception de l'Enquête sur la COVID-19 et la santé mentale. Nous tenons également à remercier Statistique Canada pour son apport à la conception de l'Enquête ainsi qu'à la collecte et à la diffusion des données. Nous remercions le personnel du Programme

d'accès et de coordination des données (PACD) de l'Agence de la santé publique du Canada pour son aide en ce qui concerne la diffusion des données. Les auteurs souhaitent aussi remercier Eva Graham et Jennifer Pennock (toutes deux de l'Agence de santé publique du Canada), qui ont revu la version définitive du manuscrit. Enfin, nous remercions toutes les personnes qui ont participé à cette enquête.

Conflits d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

Contributions des auteurs et avis

MV : conception, analyse formelle, méthodologie, administration du projet, visualisation, rédaction de la première version du manuscrit, relectures et révisions. JV et LL : conception, méthodologie, validation, relectures et révisions. KHM, MW et MMB : conception, méthodologie, relectures et révisions. AML : conception, méthodologie, administration du projet, supervision, relectures et révisions.

Le contenu de l'article et les points de vue qui y sont exprimés n'engagent que les auteurs; ils ne correspondent pas nécessairement à ceux du gouvernement du Canada.

Références

1. Organisation mondiale de la Santé (OMS). Allocution liminaire du Directeur général de l'OMS lors du point presse sur la COVID-19 – 11 mars 2020 [Internet]. Genève (CH) : OMS; 2020 [consultation le 29 juin 2021]. En ligne à : <https://www.who.int/fr/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19--11-march-2020>
2. Xiang Y-T, Yang Y, Li W, et al. Timely mental health care for the 2019 novel coronavirus outbreak is urgently needed [commentaire]. *Lancet Psychiatry*. 2020;7(3):228-229. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30046-8](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30046-8)
3. Cabarkapa S, Nadjidai SE, Murgier J, Ng CH. The psychological impact of COVID-19 and other viral epidemics on frontline healthcare workers and ways to address it: a rapid systematic review. *Brain Behav Immun Health*. 2020;8:100144. <https://doi.org/10.1016/j.bbih.2020.100144>
4. Stuijzand S, Deforges C, Sandoz V. Psychological impact of an epidemic/pandemic on the mental health of healthcare professionals: a rapid review. *BMC Public Health*. 2020;20(1):1230. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09322-z>
5. Barello S, Falcó-Pegueroles A, Rosa D, Tolotti A, Graffigna G, Bonetti L. The psychosocial impact of flu influenza pandemics on healthcare workers and lessons learnt for the COVID-19 emergency: a rapid review. *Int J Public Health*. 2020;65(7):1205-1216. <https://doi.org/10.1007/s00038-020-01463-7>
6. Preti E, Di Mattei V, Perego G, et al. The psychological impact of epidemic and pandemic outbreaks on healthcare workers: rapid review of the evidence. *Curr Psychiatry Rep*. 2020;22(8):43. <https://doi.org/10.1007/s11920-020-01166-z>
7. Sunjaya DK, Herawati DM, Siregar AY. Depressive, anxiety, and burnout symptoms on health care personnel at a month after COVID-19 outbreak in Indonesia. *BMC Public Health*. 2021; 21(1):227. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-10299-6>
8. Lai J, Ma S, Wang Y, et al. Factors associated with mental health outcomes among health care workers exposed to coronavirus disease 2019. *JAMA Netw Open*. 2020;3(3):e203976. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.3976>
9. Statistique Canada. La COVID-19 au Canada : le point sur les répercussions sociales et économiques après un an [Internet]. Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; 2021 [consultation le 28 janvier 2022]. En ligne à : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11-631-x/11-631-x2021001-fra.htm>
10. Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Une vision pour transformer le système de santé publique du Canada : Rapport de l'administratrice en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique au Canada 2021. Ottawa (Ont.) : Gouvernement du Canada; 2021. En ligne à : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11-631-x/11-631-x2021001-fra.htm>
11. Garey L, Olofsson H, Garza T, et al. Directional effects of anxiety and depressive disorders with substance use: a review of recent prospective research. *Curr Addict Rep*. 2020; 7:344-355. <https://doi.org/10.1007/s40429-020-00321-z>
12. Organisation mondiale de la Santé (OMS). Alcool [Internet]. Genève (CH) : OMS; 2018 [consultation le 29 juin 2021]. En ligne à : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/alcohol>
13. Wright HM, Griffin BJ, Shoji K, et al. Pandemic-related mental health risk among front line personnel. *J Psychiatr Res*. 2021;137:673-680. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2020.10.045>
14. Hennein R, Mew EJ, Lowe SR. Socio-ecological predictors of mental health outcomes among healthcare workers during the COVID-19 pandemic in the United States. *PLoS ONE*. 2021;16(2):e0246602. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0246602>
15. Sallie SN, Ritou V, Bowden-Jones H, Voon V. Assessing international alcohol consumption patterns during isolation from the COVID-19 pandemic using an online survey: highlighting negative emotionality mechanisms. *BMJ Open*. 2020;10(11):e044276. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-044276>
16. Hill MacEachern K, Venugopal J, Varin M, Weeks M, Hussain N, Baker MM. Adopter une perspective axée sur le genre pour comprendre les changements autodéclarés dans la consommation d'alcool et de cannabis pendant la deuxième vague de la pandémie de COVID-19 au Canada, septembre à décembre 2020. Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada. 2021; 41(11):353-439. <https://doi.org/10.24095/hpcdp.41.11.03f>
17. Varin M, Liu L, Gabrys R, Garipey G, MacEachern KH, Weeks M. Increased alcohol use, heavy episodic drinking, and suicide ideation during the COVID-19 pandemic in Canada. *Can J Public Health*. 2023;114(1):33-43. <https://doi.org/10.17269/s41997-022-00689-7>

18. Association canadienne pour la santé mentale, University of British Columbia. Les conséquences de la COVID-19 sur la santé mentale : vague 2. Toronto (Ont.) : Association canadienne pour la santé mentale; 2020. En ligne à : <https://cmha.ca/wp-content/uploads/2021/07/ACSM-UBC-Vague-2-Resume-des-conclusions.pdf>
19. MacMillan T, Corrigan MJ, Coffey K, Tronnier CD, Wang D, Krase K. Exploring factors associated with alcohol and/or substance use during the COVID-19 pandemic. *Int J Ment Health Addict.* 2021;20(3):1814-1823. <https://doi.org/10.1007/s11469-020-00482-y>
20. Zajacova A, Jehn A, Stackhouse M, Denice P, Ramos H. Changes in health behaviours during early COVID-19 and socio-demographic disparities: a cross-sectional analysis. *Can J Public Health.* 2020;111(6):953-962. <https://doi.org/10.17269/s41997-020-00434-y>
21. Canadian Centre on Substance Use and Addiction; Nanos Research. 25% of Canadians (aged 35-54) are drinking more while at home due to COVID-19 pandemic; cite lack of regular schedule, stress and boredom as main factors. Ottawa (Ont.) : Canadian Centre on Substance Use and Addiction; 2020. En ligne à : <https://www.ccsa.ca/sites/default/files/2020-04/CCSA-NANOS-Alcohol-Consumption-During-COVID-19-Report-2020-en.pdf>
22. Varin M, Hill MacEachern K, Hussain N, Baker MM. Mesurer les changements autodéclarés relatifs à la consommation d'alcool et de cannabis au cours de la deuxième vague de la pandémie de COVID-19 au Canada. *Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada.* 2021;41(11):357-363. <https://doi.org/10.24095/hpcdp.41.11.02f>
23. Statistique Canada. Enquête sur la COVID-19 et la santé mentale (ECSM) [Internet]. Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; [modification le 23 février 2023; consultation le 29 juin 2021]. En ligne à : https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=5330
24. Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances. Directives de consommation d'alcool à faible risque du Canada [Internet]. Ottawa (Ont.) : Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances; 2018 [consultation le 29 juin 2021]. En ligne à : <https://www.ccsa.ca/fr/directives-de-consommation-dalcool-faible-risque-du-canada-brochure>
25. Spitzer RL, Kroenke K, Williams JB, Löwe B. A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. *Arch Intern Med.* 2006;166(10):1092-1097. <https://doi.org/10.1001/archinte.166.10.1092>
26. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med.* 2001;16(9):606-613. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2001.016009606.x>
27. Blevins CA, Weathers FW, Davis MT, Witte TK, Domino JL. The Post-traumatic Stress Disorder Checklist for DSM-5 (PCL-5): development and initial psychometric evaluation. *J Trauma Stress.* 2015;28(6):489-498. <https://doi.org/10.1002/jts.22059>
28. Htay MNN, Marzo RR, AlRifai A, et al. Immediate impact of COVID-19 on mental health and its associated factors among healthcare workers: a global perspective across 31 countries. *J Glob Health.* 2020;10(2):020381. <https://doi.org/10.7189/jogh.10.020381>
29. Stier AJ, Berman MG, Bettencourt LM. COVID-19 attack rate increases with city size. *Mansueto Institute for Urban Innovation Research Paper n° 19; 2020* [publié le 31 mars 2020; modifié le 9 juin 2020]. En ligne à : https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3564464
30. Toh WL, Meyer D, Phillipou A, Tan EJ, Van Rheenen TE, Neill E, et al. Mental health status of healthcare versus other essential workers in Australia amidst the COVID-19 pandemic: initial results from the collate project. *Psychiatry Res.* 2021;298:113822.
31. James CV, Moonesinghe R, Wilson-Frederick SM, Hall JE, Penman-Aguilar A, Bouye K. Racial/ethnic health disparities among rural adults – United States, 2012–2015. *MMWR Surveill Summ.* 2017;66(23):1-9. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6623a1>
32. Burns L, Teesson M. Alcohol use disorders comorbid with anxiety, depression and drug use disorders. Findings from the Australian National Survey of Mental Health and Well Being. *Drug Alcohol Depend.* 2002;68(3):299-307. [https://doi.org/10.1016/s0376-8716\(02\)00220-x](https://doi.org/10.1016/s0376-8716(02)00220-x)
33. Bolton J, Cox B, Clara I, Sareen J. Use of alcohol and drugs to self-medicate anxiety disorders in a nationally representative sample. *J Nerv Ment Dis.* 2006;194(11):818-825. <https://doi.org/10.1097/01.nmd.0000244481.63148.98>
34. Boschloo L, Vogelzangs N, Smit JH, et al. Comorbidity and risk indicators for alcohol use disorders among persons with anxiety and/or depressive disorders: findings from the Netherlands Study of Depression and Anxiety (NESDA). *J Affect Disord.* 2011;131(1-3):233-242. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2010.12.014>
35. Commission de la santé mentale du Canada, Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances, Leger. Santé mentale et usage de substances pendant la pandémie de COVID-19. Ottawa (Ont.) : Commission de la santé mentale du Canada; 2020. En ligne à : https://commissionsantementale.ca/wp-content/uploads/2021/05/mhcc_ccsa_covid_leger_poll_fr.pdf
36. Gadermann AC, Thomson KC, Richardson CG, et al. Examining the impacts of the COVID-19 pandemic on family mental health in Canada: findings from a national cross-sectional study. *BMJ Open.* 2021;11(1):e042871. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-042871>

Aperçu

Revue systématique et synthèse des articles de presse : création d'un ensemble de données sur les initiatives émergentes et les interventions locales concernant l'offre de toilettes publiques au Canada durant la pandémie de COVID-19

Janette Leroux, Ph. D. (1); Emily McCulloch, Ph. D. (2)

 Diffuser cet article sur Twitter

Résumé

Les articles de presse sont une source sous-utilisée de renseignements locaux sur des questions de santé publique complexes et structurelles qui ne sont pas abordées dans les politiques ou prises en compte dans la collecte de données courantes. Nous avons appliqué des méthodes de revue systématique aux articles de presse en ligne et créé un ensemble de données sur les interventions et les initiatives des municipalités face aux problèmes de toilettes publiques durant la première année de la pandémie de COVID-19. L'utilisation de modèles fondés sur la consommation pour l'usage de toilettes a fait la manchette durant les périodes de fermeture et de confinement. Nos résultats ont montré que de nombreuses municipalités se sont attaquées à ces problèmes, mais largement en usant de mesures temporaires relatives à la pandémie, ne tenant pas compte des besoins des groupes marginalisés.

Mots-clés : toilettes, blocs sanitaires, COVID-19, information, presse, Canada, santé publique, équité

Introduction

Les articles de presse sont une source pertinente de renseignements locaux. Enracinés dans la collectivité, les médias d'information locaux peuvent servir de tribune pour le public et les chefs de file communautaires et être une source de données probantes utiles pour avoir accès aux décisions et aux mesures collectives à l'échelle locale^{1,2}. Si le suivi des journaux locaux est une méthode de surveillance reconnue en santé publique, particulièrement en temps de crise³, la revue d'articles de presse n'est pas une méthode solidement établie pour la détection de problèmes de santé complexes ou structurels dans les collectivités d'une vaste aire géographique. Or, pour les questions qui ne sont pas abordées dans les politiques ni prises en compte dans la collecte de

données courantes, la revue systématique d'articles de presse offre une autre manière d'établir des liens⁴. En effet, « de nombreux problèmes d'inégalités structurelles sont des problèmes à grande échelle qui paraissent anecdotiques tant qu'ils ne sont pas considérés dans leur ensemble » [traduction]^{4,p.98}.

Les toilettes publiques sont un exemple d'infrastructure de santé publique négligée, mais essentielle, qui est analysée de manière individualisée et décontextualisée par rapport aux besoins et aux expériences des personnes qui l'utilise, au rôle qu'elle joue en santé publique et aux conséquences liées à son absence. Cette pratique se traduit par des insuffisances sur le plan des services, insuffisances qui ne sont pas abordées dans la recherche et les politiques et qui sont en grande partie

Points saillants

- La revue systématique des articles de presse offre une manière différente d'établir des liens lorsque des questions ne sont pas abordées dans les politiques ni prises en compte dans la collecte de données courantes.
- Les toilettes publiques sont des infrastructures de santé publique essentielles, mais elles sont peu nombreuses et les données sur l'offre en la matière sont limitées.
- Nous avons adapté des méthodes de revue systématique aux articles de presse en ligne pour connaître les interventions des municipalités face au problème du manque de disponibilité de toilettes publiques durant la première année de la pandémie.
- L'ensemble de données ainsi produit a révélé que 33 municipalités réparties dans plusieurs provinces ont fait l'objet d'articles de presse et que la vaste majorité des interventions face aux problèmes liés aux toilettes publiques étaient temporaires et relatives à la pandémie, ne tenant pas compte des besoins des divers groupes d'utilisateurs.

absentes du discours public⁵⁻⁷. Pourtant, les toilettes publiques jouent un rôle essentiel dans la santé de la population par des mécanismes généraux de promotion de la santé, de protection de la santé

Rattachement des auteurs :

1. École de réadaptation, Faculté de la santé, Université Queen's, Kingston (Ontario), Canada

2. École de kinésiologie et des sciences de la santé, Faculté de la santé, Université York, Toronto (Ontario), Canada

Correspondance : Janette Leroux, École de réadaptation, Faculté de la santé, Université Queen's, 99, avenue University, Kingston (Ont.) K7L 3N6; tél. : 613-985-5618; courriel : JL73@queensu.ca

et d'équité en santé⁷. Elles ont une influence sur l'accessibilité et l'inclusivité des espaces publics extérieurs, sur les modes de déplacement et de transport de la population, sur les rencontres sociales, sur le travail en dehors de la maison ainsi que sur l'activité physique, les loisirs et le jeu⁸⁻¹¹.

Les toilettes publiques ont été introduites en contexte urbain en réponse aux problèmes d'assainissement de l'ère industrielle. Leur apparition, qui fait partie de ce qui est parfois appelé le « grand éveil sanitaire », a grandement contribué à réduire la saleté dans les rues et à prévenir la propagation de maladies^{12,13}. Malgré ces avantages, l'offre de toilettes publiques a progressivement diminué depuis quelques décennies^{14,15}. Au Canada, cette offre relève des municipalités et repose sur un modèle public-privé¹⁶. Autrement dit, les municipalités comptent sur les toilettes publiques présentes dans les sites commerciaux où les gens doivent faire des achats pour avoir accès aux toilettes¹⁷. L'obligation de « payer pour faire pipi »¹⁸ crée des barrières qui compliquent l'accès aux toilettes et touchent de façon disproportionnée les personnes vivant dans la pauvreté ou dans la rue et entraîne également d'autres formes de stigmatisation et d'exclusion. Comme l'a déploré la géographe féministe Joni Seagar, « seul ce qui est compté compte »¹⁹, ce qui fait que l'absence de données sur la disponibilité et la répartition des toilettes publiques demeure un défi fondamental pour la correction d'une offre inadéquate. Il n'existe pas de base de données centralisée sur les stratégies concernant les toilettes publiques, malgré plusieurs initiatives de sociofinancement visant à répertorier l'emplacement et les heures d'ouverture des toilettes publiques²⁰⁻²².

Durant les premiers stades de la pandémie de COVID-19, la fermeture des espaces publics et commerciaux et des bâtiments contenant des toilettes accessibles au public (bibliothèques, bâtiments municipaux, gares de transport, etc.) a aggravé les problèmes liés à l'offre de toilettes publiques. Les toilettes publiques étant devenues un sujet d'actualité^{23,24}, nous avons souhaité utiliser une approche qui fasse ressortir et résume le contenu des articles de presse abordant cette question. Dans cet aperçu, nous expliquons comment nous avons appliqué des méthodes de revue systématique aux articles de presse canadiens en ligne pour établir une base de données sur les interventions des

municipalités face à la réduction soudaine et importante de la disponibilité de toilettes publiques et sur les initiatives qui en ont découlé.

Nos objectifs étaient à la fois méthodologiques et liés au sujet. Nous avons identifié des bases de données de nouvelles en ligne interrogeables, établi une stratégie de recherche rigoureuse fondée sur des méthodes de synthèse de la littérature universitaire et regroupé les résultats dans un ensemble fonctionnel, ce qui a permis de faire la démonstration du processus et de la faisabilité de procéder à une revue et à une synthèse des articles de presse. De plus, cet article contient une liste des mesures de mise en service de toilettes publiques au Canada durant la première année de la pandémie, fournissant ainsi aux décideurs locaux et aux promoteurs des toilettes publiques un aperçu des mesures prises un peu partout au Canada.

Méthodologie

Nous avons appliqué aux articles de presse des méthodes de recherche associées aux revues systématiques²⁵ (figure 1). Les données ont été recueillies entre mars 2020 et mars 2021 dans plusieurs bases de données informatisées d'articles de presse. Les articles des diverses bases de données ont été regroupés et les doublons éliminés. Nous avons sélectionné de façon indépendante les titres et les articles complets puis nous avons extrait des détails qualitatifs sur les changements concernant les toilettes publiques.

Résultats

Description des articles de presse

Notre recherche a produit un premier ensemble de 2862 articles, dont 170 ont été retenus dans l'échantillon final (figure 1). Parmi ces derniers, 149 étaient des articles d'actualité (88 %), 24, des articles d'opinion ou des éditoriaux (14 %) et 3, des lettres tirées du courrier des lecteurs (3 %). Les articles provenaient de toutes les provinces, principalement de Colombie-Britannique (27 %) et d'Ontario (41 %), mais d'aucun territoire. Soixante municipalités canadiennes sont représentées dans ces données.

La plupart des articles (70/170) visaient à informer le public de la situation fluctuante et imprévisible en matière de disponibilité des toilettes publiques, en indiquant la date et l'emplacement de

celles qui étaient fermées et ouvertes ainsi que les calendriers de nettoyage et d'assainissement. Certaines de ces annonces étaient faites conjointement à celles d'autres annonces concernant la fermeture ou l'ouverture d'autres espaces publics (comme des parcs).

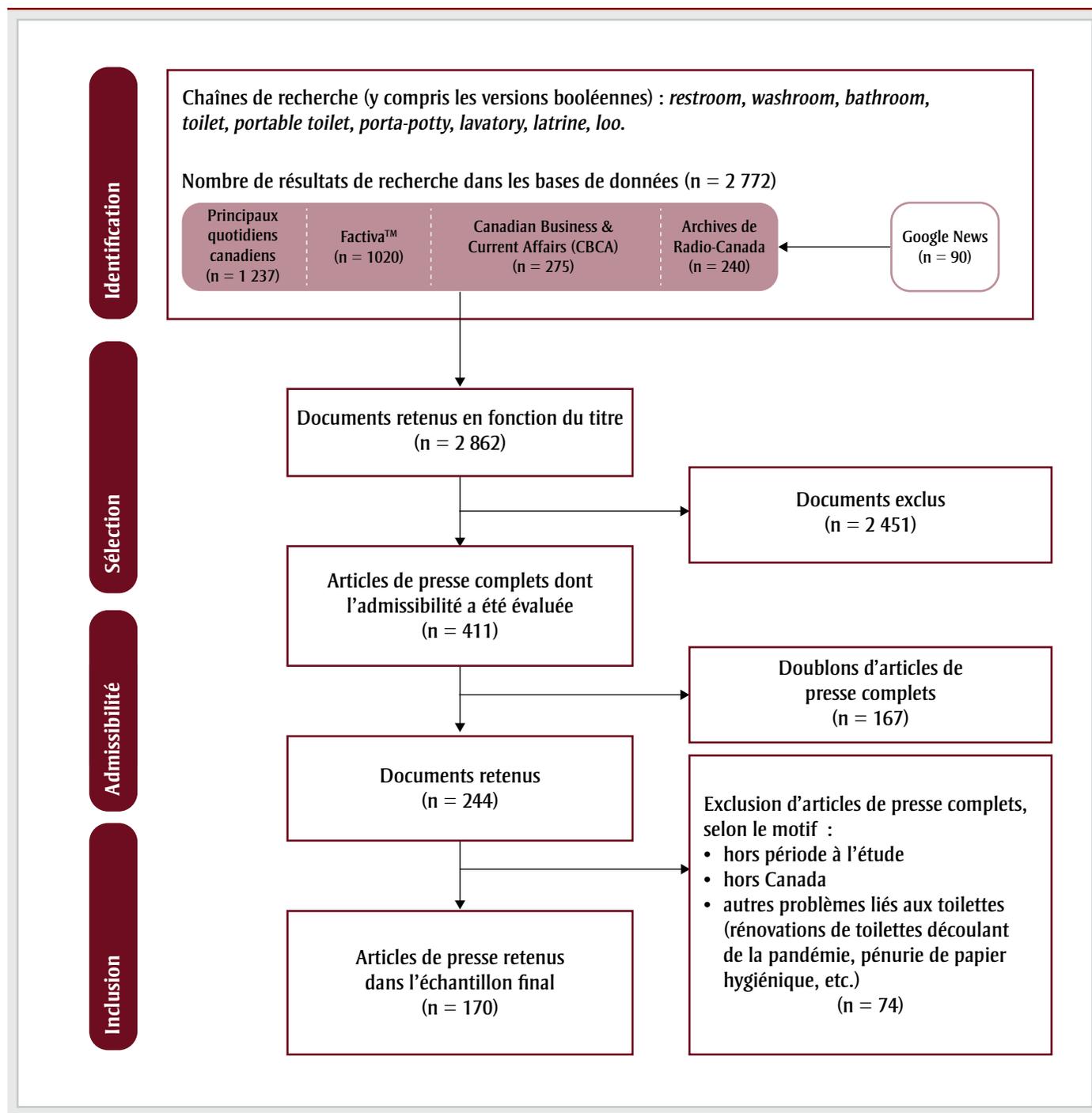
Élaboration de l'ensemble de données

Des 170 articles ayant porté sur les toilettes publiques durant la première année de la pandémie, 100 concernaient de nouveaux financements ou de nouvelles interventions, dans 33 municipalités ainsi que dans l'ensemble de la Colombie-Britannique (tableau 1). L'ampleur et la cible du financement variaient selon l'annonce et la municipalité. Les investissements portaient sur la réaffectation de budgets de fonctionnement et sur la mise sur pied de fonds d'urgence liés à la pandémie, ce qui fait que la majorité des montants étaient alloués à des besoins temporaires et à des solutions aux conditions liées à la pandémie (comme la fermeture d'autres installations ou la nécessité d'améliorer l'assainissement).

Diverses initiatives ont été répertoriées : la prolongation des heures d'ouverture d'organismes de charité; la prise en charge de bâtiments municipaux fermés pour accroître l'accès aux toilettes; l'aménagement d'installations sanitaires municipales saisonnières pour l'hiver; la mobilisation d'entreprises privées et de corporations pour mettre des toilettes à la disposition de groupes de clients précis et enfin la suspension de l'application des règlements municipaux et de la distribution d'amendes pour avoir uriné ou déféqué en public. La plupart des initiatives prévoyaient la mise en place de toilettes portables ou de remorques sanitaires temporaires et de postes de lavage des mains à des endroits précis (relais routiers, points de départ de sentiers, voies de transport, endroits du centre-ville fréquentés par les sans-abris, etc.). Plusieurs articles ont aussi porté sur l'augmentation du nombre de toilettes portables dans les grandes villes, en particulier Vancouver, Toronto, Ottawa et Montréal. Cinq articles ont décrit des changements permanents dans l'aménagement des toilettes publiques.

Outre la couverture des investissements et des initiatives, nous avons également répertorié des preuves d'un engagement local en faveur de l'amélioration de l'offre de toilettes publiques. Par exemple, des étudiants diplômés de l'Université McMaster

FIGURE 1
 Diagramme^a du processus de sélection des articles de presse sur les toilettes publiques, Canada, mars 2020 à mars 2021



^a Diagramme PRISMA adapté de Moher et al. (2009)²⁵.

à Hamilton (Ontario) ont fait des recherches sur le sujet et ont présenté au Comité des urgences et des services communautaires de la ville un exposé sur la faisabilité de toilettes publiques disponibles en toute saison²⁶. Un autre exemple de participation communautaire est la campagne GottaGo! à Ottawa (Ontario)²⁷, qui a présenté des stratégies d'envoi de messages

destinés à attirer l'attention sur la nécessité de toilettes publiques autonomes à des endroits stratégiques. Ces efforts étaient en lien avec la sélection de deux toilettes autonettoyantes parmi les projets admissibles à un financement fédéral et provincial de courte durée pour la COVID-19. Nous avons aussi découvert le projet de toilettes nocturnes « Places to Go » à

Winnipeg (Manitoba)²⁸, qui date de 2018 : Winnipeg est la seule ville à propos de laquelle nous avons trouvé la mention d'infrastructures permanentes mises en place spécifiquement pour les sans-abris.

Analyse

Nous avons utilisé les articles de presse locaux pour nous informer sur les

TABEAU 1
Investissements et initiatives liés aux toilettes publiques par lieu (ville, province) mentionnés
dans les articles de presse, mars 2020 à mars 2021

Lieu	Données de population ^a	Investissement/initiative
Lieu non précisé (C.-B.)	s.o.	<ul style="list-style-type: none"> • 35 toilettes portables le long des principales voies de transport en C.-B. • 20 toilettes portables installées dans les aires de service et les postes d'inspection. • Une entreprise d'entretien a installé des toilettes portables dans le Kootenay.
Campbell River (C.-B.)	Population : 32 588 Densité : 225,7	<ul style="list-style-type: none"> • Une toilette portable a été installée près de la caserne de pompiers du centre-ville.
Castlegar (C.-B.)	Population : 8 039 Densité : 408,6	<ul style="list-style-type: none"> • Columbia Basin Trust a contribué à hauteur de 322 000 CAD à un projet de mise à niveau des toilettes. • Projet du parc Millennium : toilettes disponibles en toutes saisons, vestiaires, douches extérieures, espaces dédiés aux familles et accessibles aux personnes handicapées.
Hope (C.-B.)	Population : 6 181 Densité : 151,0	<ul style="list-style-type: none"> • Toilettes portables accessibles aux personnes handicapées et postes de lavage des mains au parc Memorial.
Kelowna (C.-B.)	Population : 127 380 Densité : 601,3	<ul style="list-style-type: none"> • Les groupes Ribbons of Green Trails Society et Friends of Okanagan Rail Trail ont écrit des lettres au district régional de North Okanagan pour demander l'installation de toilettes disponibles à longueur d'année. • Des toilettes permanentes et intéressantes sur le plan architectural seront construites (2 cabines à accessibilité universelle, station de rafraîchissement pour chiens, fontaine à eau).
Ladysmith (C.-B.)	Population : 8 537 Densité : 711,9	<ul style="list-style-type: none"> • Un commerce situé à proximité a lancé une pétition demandant le retrait d'une toilette portable; le conseil municipal a voté en faveur du maintien en place 3 mois supplémentaires.
New Westminster (C.-B.)	Population : 70 996 Densité : 4543	<ul style="list-style-type: none"> • Un groupe de défense a lancé une pétition demandant l'installation de toilettes.
Oliver (C.-B.)	Population : 4 928 Densité : 896,0	<ul style="list-style-type: none"> • Trois toilettes portables dotées de postes de lavage des mains ont été installées dans le centre-ville.
Osoyoos (C.-B.)	Population : 5 085 Densité : 598,2	<ul style="list-style-type: none"> • Des toilettes portables ont été installées dans des relais routiers le long de l'autoroute 3; la province a annoncé que d'autres seront financées. • Un restaurant Dairy Queen a installé une toilette portable.
Penticton (C.-B.)	Population : 33 761 Densité : 801,8	<ul style="list-style-type: none"> • Le conseil est à la recherche d'une subvention de 400 000 CAD pour l'installation de toilettes publiques le long de la promenade Riverside (2 cabines unisexes) et dans Gyro Park (5-6 cabines unisexes, accessibles aux personnes handicapées et aménagées pour l'hiver)
Prince Rupert (C.-B.)	Population : 12 220 Densité : 184,4	<ul style="list-style-type: none"> • Le conseil est à la recherche d'un financement de 200 000 CAD pour l'implantation d'une installation sanitaire autonome qui serait disponible en tout temps.
Quesnel (C.-B.)	Population : 9 879 Densité : 279,2	<ul style="list-style-type: none"> • Partenariat entre la ville et le ministère de la Gestion des urgences et de la Préparation climatique de la Colombie-Britannique : toilettes temporaires dans 2 parcs municipaux, entretenues et nettoyées tous les jours, dotées de postes de lavage des mains.
Sidney (C.-B.)	Population : 11 672 Densité : 2290	<ul style="list-style-type: none"> • La chambre de commerce de la péninsule de Saanich a demandé aux conseils municipaux des fonds pour couvrir les coûts liés au nettoyage des toilettes sur l'autoroute 17.
Vancouver (C.-B.)	Population : 631 486 Densité : 5 492	<ul style="list-style-type: none"> • Le conseil des parcs de Vancouver exploite 97 toilettes publiques dans les parcs et sur les plages de la ville (désinfectées et nettoyées deux fois par jour). • La ville de Vancouver exploite 11 toilettes publiques automatiques et 2 blocs sanitaires souterrains, ainsi que 3 remorques sanitaires temporaires. • Des toilettes portables ont été installées. • Des installations sanitaires temporaires ont été installées dans le campement de sans-abris du parc Strathcona.
Vernon (C.-B.)	Population : 40 116 Densité : 417,7	<ul style="list-style-type: none"> • Une toilette portable accessible en tout temps a été installée dans le centre-ville dans le cadre d'un essai de 3 mois. • Une toilette modeste, intéressante sur le plan architectural, est en train d'être construite sur le sentier ferroviaire de l'Okanagan (entièrement équipée, cabines à accessibilité universelle).
Whistler (C.-B.)	Population : 11 854 Densité : 49,3	<ul style="list-style-type: none"> • Un projet de toilettes publiques prévoit l'installation de 28 toilettes et urinoirs dans le village de Whistler (accessibles, avec des options pour les familles et les personnes handicapées à chaque installation)
Collingwood (Ont.)	Population : 21 793 Densité : 645,1	<ul style="list-style-type: none"> • Prolongation des heures d'ouverture d'une toilette publique dans un parc.
Gananoque (Ont.)	Population : 5 159 Densité : 733,6	<ul style="list-style-type: none"> • Réouverture de toilettes fermées; embauche d'étudiants pour couvrir les heures supplémentaires et réduire les coûts liés au nettoyage et à la prolongation des heures d'ouverture.

Suite à la page suivante

TABEAU 1 (suite)
Investissements et initiatives liés aux toilettes publiques par lieu (ville, province) mentionnés
dans les articles de presse, mars 2020 à mars 2021

Lieu	Données de population ^a	Investissement/initiative
Hamilton (Ont.)	Population : 536 917 Densité : 480,6	<ul style="list-style-type: none"> • La ville offrait 6 toilettes portables (retirées à la suite de la réouverture des commerces). • La ville a installé des toilettes portables au centre-ville. • La paroisse de St-Patrick offrira des aires d'hygiène et de repos à l'arrière de l'église. • Les agents chargés d'appliquer les règlements municipaux ne donnent pas d'amende aux personnes qui urinent ou défèquent dans la rue. • Des étudiants diplômés de l'Université McMaster ont présenté au Comité des urgences et des services communautaires un exposé sur le besoin criant de toilettes publiques; le conseil s'est penché sur la faisabilité d'installer des toilettes publiques qui seraient disponibles en toute saison.
Kincardine (Ont.)	Population : 11 389 Densité : 21,2	<ul style="list-style-type: none"> • Des toilettes portables ont été installées dans certains points d'accès à la plage.
London (Ont.)	Population : 383 822 Densité : 913,1	<ul style="list-style-type: none"> • Le YMCA du centre-ville de London a établi un partenariat pour offrir des services d'hygiène aux sans-abris.
Ottawa (Ont.)	Population : 934 243 Densité : 334,8	<ul style="list-style-type: none"> • A installé une douzaine de toilettes portables temporaires. • Paie des personnes pour nettoyer les toilettes portables de la ville. • Les organisateurs de la campagne GottaGo! ont écrit au maire pour demander l'installation de toilettes publiques autonomes à des endroits stratégiques (parcs, secteurs à forte circulation piétonnière). • A sélectionné deux toilettes autonettoyantes parmi les projets admissibles à un financement fédéral et provincial de courte durée pour la COVID-19.
Quinte West (Ont.)	Population : 43 577 Densité : 88,2	<ul style="list-style-type: none"> • Deux toilettes portables ont été installées : l'une dans un parc et l'autre dans une aire de jeux d'eau.
Toronto (Ont.)	Population : 2 731 571 Densité : 4 334,4	<ul style="list-style-type: none"> • La Commission de transport de Toronto (TTC) installera des toilettes portables à des endroits déterminés en collaboration avec ses chauffeurs. • La ville a ouvert des installations sanitaires un peu partout, allant des toilettes portables aux blocs sanitaires entièrement équipés. • La ville a annoncé l'installation de 79 nouvelles toilettes hivernales, qui compléteront les 64 déjà en place, dans des parcs, des stades, des complexes sportifs et d'autres lieux municipaux normalement inaccessibles pendant l'hiver. • Des toilettes seront mises en place dans 47 patinoires extérieures lorsque la saison d'hiver commencera à la fin du mois de novembre. • La région de Durham a ouvert des centres communautaires et a ajouté des toilettes portables.
St. Catharines (Ont.)	Population : 133 113 Densité : 1 384,8	<ul style="list-style-type: none"> • La municipalité examine la possibilité d'installer des toilettes autonettoyantes qui seraient ouvertes à longueur d'année (dans le cadre du budget d'immobilisations).
Winnipeg (Man.)	Population : 705 244 Densité : 1 518,8	<ul style="list-style-type: none"> • La ville a une subvention de 670 000 CAD pour installer au centre-ville une toilette permanente supplémentaire qui sera ouverte en tout temps, à la suite du projet de toilette nocturne réalisé il y a plusieurs années. • Bridgman Collaborative Architecture a fait don d'un terrain pour l'installation d'une toilette permanente. • Projet pilote proposé : la ville travaillera en partenariat avec les commerces pour garder les toilettes ouvertes, accessibles et propres. • Sept toilettes publiques temporaires sont en train d'être installées. Elles seront suivies de sites permanents, à la suite de l'adoption de la stratégie « Places to Go » qui prévoit la mise en place de toilettes publiques au centre-ville. • Les refuges de la Bibliothèque du millénaire et de la Bibliothèque St-Boniface seront ouverts tous les jours et dotés de toilettes financées par la ville.
Calgary (Alb.)	Population : 1 239 220 Densité : 1 501,1	<ul style="list-style-type: none"> • Financement de 4,5 millions de dollars canadiens pour les parcs de la région de Calgary, dont une partie sera allouée aux travaux au parc de Fish Creek (amélioration des sentiers, stationnement, toilettes, refuges).
Edmonton (Alb.)	Population : 932 546 Densité : 1 360,9	<ul style="list-style-type: none"> • La ville a travaillé avec un organisme social local pour embaucher des préposés pour certaines toilettes publiques et améliorer le nettoyage des toilettes sans personnel dans les parcs.
Montréal (Qc)	Population : 1 704 694 Densité : 4 662,1	<ul style="list-style-type: none"> • 139 toilettes portables installées dans divers arrondissements. • 4 toilettes autonettoyantes au centre-ville (avant la pandémie). • Toilettes portables installées dans des cinéparcs, à désinfecter et nettoyer entre chaque utilisation.
Halifax (N.-É.)	Population : 403 131 Densité : 73,4	<ul style="list-style-type: none"> • 2 toilettes portables installées sur la place derrière la Bibliothèque centrale d'Halifax. • Publication de renseignements sur les toilettes publiques sur un site de données ouvertes.
Regina (Sask.)	Population : 215 106 Densité : 1 195,2	<ul style="list-style-type: none"> • Les toilettes et les douches des stations-service Husky resteront ouvertes. • Tim Hortons a annoncé que les toilettes de 400 de ses établissements à proximité des principales autoroutes seront ouvertes aux camionneurs.

Suite à la page suivante

TABLEAU 1 (suite)
Investissements et initiatives liés aux toilettes publiques par lieu (ville, province) mentionnés
dans les articles de presse, mars 2020 à mars 2021

Lieu	Données de population ^a	Investissement/initiative
Saskatoon (Sask.)	Population : 246 376 Densité : 1 080,0	• AIDS Saskatoon a ouvert ses toilettes au public; Saskatoon Community Foundation paie les coûts associés au nettoyage régulier.
Moncton (N.-B.)	Population: 71 889 Densité : 506,5	• A lancé un appel d'offres de 300 000 CAD pour l'achat de 2 toilettes autonettoyantes permanentes (unisexes) à installer au centre-ville.
Saint John (N.-B.)	Population: 67 575 Densité : 213,9	• 100 000 CAD pour des améliorations de l'accessibilité dans une bibliothèque publique.

Abréviations : Alb., Alberta; C.-B., Colombie-Britannique; Man., Manitoba; N.-B., Nouveau-Brunswick; N.-É., Nouvelle-Écosse; Ont., Ontario; Qc, Québec; Sask., Saskatchewan; s.o., sans objet.

^a Source des données sur les effectifs de population et la densité au kilomètre carré : profils de recensement de 2016 de Statistique Canada pour les municipalités.

interventions locales et émergentes concernant les toilettes publiques au Canada durant la première année de la pandémie de COVID-19. Cette analyse a produit des données de référence importantes utiles pour approfondir le sujet, dans la mesure où aucune base de données centralisée n'existe actuellement* et, à notre connaissance, aucune autre recherche n'a réuni et comparé les mesures prises au Canada.

Notre approche, qui a fait ressortir les interventions et les stratégies de plusieurs villes canadiennes, y compris petites ou moyennes, a permis d'établir des comparaisons entre des administrations ayant une taille et un budget similaires²⁹. Nous avons constaté que la question des toilettes publiques constitue un défi pour de nombreuses municipalités et que la vaste majorité des interventions en la matière étaient temporaires et relatives à la pandémie. Peu de mesures ont été prises pour répondre aux besoins de divers groupes d'utilisateurs. Nous avons aussi découvert qu'une autre forme de « données » pouvait être extraite à partir des nouvelles : le nom des intervenants qui travaillent à apporter des changements dans les municipalités. Ce sous-ensemble de données pourrait aider à la mise en place des réseaux d'échange et des coalitions destinés à élargir les efforts d'organisations locales. En délocalisant les problèmes de chaque municipalité concernant les toilettes publiques, nous avons révélé une tendance générale à la négligence et ouvert les portes à la remise en question du modèle d'offre actuel. Notre étude a fait la démonstration du processus et de la faisabilité d'une revue systématique et d'une synthèse des articles de presse, offrant par là même une nouvelle

méthodologie utile pour la santé publique, même si cette méthodologie reste à approfondir.

Points forts et limites

Bien que les données sur les articles de presse fournissent des renseignements importants sur les questions structurelles touchant la santé publique, il n'en demeure pas moins qu'elles sont incomplètes. Les nouvelles sont subjectives et sujettes à des biais : elles correspondent aux orientations politiques des journalistes et des médias qui les publient. Sur le plan pratique, les bases de données de nouvelles ne sont pas aussi faciles à interroger ou fiables que les bases de données de publications universitaires. En ce qui concerne la mise en œuvre, les articles de presse ne précisent pas nécessairement les intentions des décideurs, si bien que notre revue des nouvelles n'a peut-être pas permis de saisir tous les efforts faits pour améliorer l'offre de toilettes publiques. Une limite inhérente à notre étude est l'exclusion des articles rédigés dans une autre langue que l'anglais. Le Canada est un pays à deux langues officielles, mais nous n'avons pas tenu compte des nouvelles des collectivités de petite taille ou exclusivement francophones, où d'autres mesures pourraient avoir été prises pour améliorer la situation des toilettes publiques. Cela limite la portée de notre ensemble de données et de nos observations.

Conclusion

En créant un ensemble de données tirées d'articles de presse sur les toilettes publiques publiés durant les premiers stades de la pandémie de COVID-19, nous avons pu

faire la démonstration de l'usage d'une revue systématique et d'une synthèse des articles de presse comme méthode de recherche, tout en montrant que la question des toilettes publiques est un enjeu d'envergure. Les ensembles de données fondés sur les nouvelles peuvent stimuler la prise de mesures visant des problèmes de santé publique qui ne sont pas abordés dans les recherches et les politiques.

Conflits d'intérêts

Les auteures n'ont aucun conflit d'intérêts à déclarer en matière de recherche, de rédaction ou de publication en lien avec cet article.

Financement

Les auteures n'ont reçu aucun soutien financier pour la recherche, la rédaction ou la publication de cet article.

Contributions des auteures et avis

JL : conception, méthodologie, analyse, rédaction de la première version du manuscrit. EM : conception, analyse, relectures et révisions.

Le contenu de l'article et les points de vue qui y sont exprimés n'engagent que les auteures; ils ne correspondent pas nécessairement à ceux du gouvernement du Canada.

Références

1. Wallack L, Dorfman L. Media advocacy: a strategy for advancing policy and promoting health. *Health Educ Q.* 1996;23:293-317. <https://doi.org/10.1177/109019819602300303>

* Exemples de dépôts de données sur les autres types d'infrastructures sanitaires publiques : Muniscope (<https://www.muniscope.ca>); CityShare Canada (<https://citysharecanada.ca>); portails de données ouvertes (<https://ouvert.canada.ca/fr/donnees-ouvertes>); CarrefourGéo (<https://geohub-fr.lia.gov.on.ca/?locale=fr>); Affaires municipales et Logement (<https://www.ontario.ca/fr/page/ministere-des-affaires-municipales-et-du-logement>); MunicipalWorld – Association des secrétaires et trésoriers municipaux (<https://www.municipalworld.com/>)

2. Hubbell AP, Dearing JW. Local newspapers, community partnerships, and health improvement projects: their roles in a comprehensive community initiative. *J Community Health*. 2003; 28:363-376. <https://doi.org/10.1023/A:1025496613824>
3. Aiello AE, Renson A, Zivich PN. Social media- and internet-based disease surveillance for public health. *Annu Rev Public Health*. 2020;41:101-118. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-040119-094402>
4. D'Ignazio C, Klein LF. 4. "What gets counted counts." Dans : D'Ignazio C, Klein LF (dir.). *Data feminism*. Cambridge (MA): The MIT Press; 2020:97-123. En ligne à : <https://data-feminism.mitpress.mit.edu/pub/h1w0nbqj/release/3>
5. Park People. Public toilets in parks: can we make them less crappy? [Internet]. Toronto (ON): Park People; 2018 [consultation le 25 sept. 2021]. En ligne à : <https://parkpeople.ca/2018/09/04/public-toilets-in-parks-can-we-make-them-less-crappy/>
6. Molotch H, Norén L. *Toilet: public restrooms and the politics of sharing*. New York (NY): New York University Press; 2010.
7. Greed C. *Inclusive urban design: public toilets*. Oxford (London): Architectural Press; 2003. 384 p.
8. Plaskow J. Embodiment, elimination, and the role of toilets in struggles for social justice. *Cross currents*. 2008; 58(1):51-64. <https://doi.org/10.1111/j.1939-3881.2008.00004.x>
9. Koohsari MJ, Mavoja S, Villanueva K, et al. Public open space, physical activity, urban design and public health: concepts, methods, and research agenda. *Health Place*. 2015;33:75-82. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2015.02.009>
10. Ramster G, Greed C, Richard J. How inclusion can exclude: the case of public toilet provision for women. *Built Environ*. 2018;44(1):52-76. <https://doi.org/10.2148/benv.44.1.52>
11. Cole L, Drennan VM. Living with incontinence: the experience of people with dementia. *Dementia*. 2019; 18(5):1826-1839. <https://doi.org/10.1177/1471301217731171>
12. Winslow CEA. *The evolution and significance of the modern public health campaign*. Newhaven (CT) : Yale University Press; 1923.
13. Moreira FD, Rezende S, Passos F. On-street toilets for sanitation access in urban public spaces: a systematic review. *Util Policy*. 2021;70:101186. <https://doi.org/10.1016/j.iup.2021.101186>
14. Banks TL. The disappearing public toilet. [U. of Maryland Legal Studies Research Paper n° 2019-10]. En ligne à : <https://ssrn.com/abstract=3450873>
15. Solomon RC. A comparative policy analysis of public toilet provision initiatives in North American cities. Toronto (Ont.) : University of Toronto; 2014. En ligne à : <https://hdl.handle.net/1807/94386>
16. Scoular EN. Pissing in public: the role of public washrooms within the context of a neoliberal city. [mémoire]. Victoria (BC) : University of Victoria; 2019. <https://doi.org/10.14288/1.0378573>
17. Lowe L. *No place to go: how public toilets fail our private needs*. London (UK) : Melville House; 2019.
18. Wilson E. "Washrooms for customers only": space, dignity, and sh*tting in the city. [mémoire de maîtrise]. Guelph (Ont.) : University of Guelph; 2019. En ligne à : <https://atrium.lib.uoguelph.ca/xmlui/handle/10214/14705>
19. Seager J. Missing women, blank maps, and data voids: what gets counted counts. Présentation à la Boston Public Library, 22 mars 2016; Boston, Massachusetts. Boston (MA) : Center for Civic Media; 2016, 22 mars. En ligne à : <https://civic.mit.edu/2016/03/22/missing-women-blank-maps-and-data-voids-what-gets-counted-counts/>
20. Toronto Toilets. Where to go? [Internet]. Toronto (Ont.): Toronto Toilets; sans date [consultation le 20 janvier 2023]. En ligne à : <https://torontotoilets.wordpress.com/about/>
21. Crohn et Colite Canada. L'initiative d'accès aux toilettes ALLEZ ICI^{MC} [Internet]. Toronto (Ont.) : Crohn et Colite Canada; 2019 [consultation le 20 janvier 2023]. En ligne à : <https://crohnetcolite.ca/Support-for-You/GoHere-Washroom-Access/Get-Involved>
22. Winnipeg. [Online directory of public washrooms, water fountains, and wheelchair accessible services in Winnipeg, Manitoba.] Winnipeg (MB): Winnipeg; sans date [consultation le 20 janvier 2023]. En ligne à : <https://www.winnipeg.com/>
23. Cappell MS. Problems for gastrointestinal patients with diarrheal disorders: limited access to public bathrooms because previously open public bathrooms have closed due to COVID-19 pandemic and inadequate number of bathrooms in some endoscopy suites. *Am J Gastroenterol*. 2021;116(6):1355-1356. <https://doi.org/10.14309/ajg.000000000001082>
24. Goodyear S. Pandemic proves Canada desperately needs more public washrooms: Author. CBC Radio (As it Happens) [Internet]; 2020, 10 juillet. En ligne à : <https://www.cbc.ca/radio/asithappens/as-it-happens-thursday-edition-1.5643649/pandemic-proves-canada-desperately-needs-more-public-washrooms-author-1.5645470>
25. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analysis: the PRISMA statement. *Int J Surg*. 2010;8(5):336-341. <https://doi.org/10.1016/j.ijsu.2010.02.007>
26. Barranger C, Hamid M, Karim F, Khattar J, Yousuf E. Nowhere to go: an environmental scan of outdoor public washroom initiatives in North America. Hamilton (Ont.) : Research Shop (McMaster University); 2021. En ligne à : <https://macsphere.mcmaster.ca/bitstream/11375/26149/1/McMaster%20Research%20Shop%20Report%20-%20Beasley%20Neighbourhood%20Association%202020.pdf>
27. GottaGo! Home page. Ottawa (Ont.) : GottaGo!; sans date [consultation le 6 décembre 2022]. En ligne à : <https://www.ottawapublictoilets.ca>

-
28. Bridgman RS, Bridgman W. Public toilets, accessibility, and human rights: a Winnipeg pop-up campaign. Plan Canada. 2018;Automne:40-45. <https://viurrspace.ca/bitstream/handle/10613/23192/Bridgman.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 29. Kilian A, Nidumolu A, Lavis J. Jurisdictional scans in policy making: a critical interpretive synthesis [diapositives de présentation]. Emerging Health Policy Research Conference; 13 juillet 2016; Hamilton (Ont.). En ligne à : https://ses.library.usyd.edu.au/bitstream/handle/2123/15695/bhsc_kilian_ehpr-presentation-2016-06-21final.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Autres publications de l'ASPC

Les chercheurs de l'Agence de la santé publique du Canada contribuent également à des travaux publiés dans d'autres revues et livres. Voici quelques articles publiés en 2023.

De Rubeis V, Jiang Y, de Groh M, Dufour L, Bronsard A, Morrison H, et al. Oral health problems among Canadians aged 45 to 85: data from the Canadian Longitudinal Study on Aging Baseline Survey (2011–2015). *Int J Environ Res Public Health*. 2023;20(8):5533. <https://doi.org/10.3390/ijerph20085533>

Presswala B, De Souza LR. The diagnostic experience of polycystic ovary syndrome: a scoping review of patient perspectives. *Patient Educ Couns*. 2023;113:107771. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107771>

Ricci C, Pablo LA, Brown HK. Response to: 'Pledging my time: in utero exposure to acetaminophen and childhood neurodevelopment'. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2023. <https://doi.org/10.1111/ppe.12982>

Salmon S, Pappas KV, Taillieu TL, [...] **Tonmyr L**, et al. The association between adolescent vaping and subsequent use of other substances and risk factors for polysubstance use. *Int J Ment Health Addict*. 2023. <https://doi.org/10.1007/s11469-023-01062-6>

