

# Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada

## *Recherche, politiques et pratiques*

Volume 40 • numéro 2 • février 2020

### Dans ce numéro

- 27 *Recherche quantitative originale*  
La paralysie cérébrale au Canada, 2011-2031 : résultats d'une étude de modélisation par microsimulation des répercussions épidémiologiques et économiques
- 41 *Recherche originale par méthodes mixtes*  
Dépistage obligatoire du VIH, migration et stigmatisation liée au VIH au Canada : analyse de l'expérience d'immigrants d'Afrique subsaharienne vivant avec le VIH dans l'Ouest canadien
- 51 *Recherche quantitative originale*  
Utilisation d'une échelle d'intervention pour analyser le soutien à d'éventuelles politiques de lutte contre le tabagisme de la part du grand public et d'influenceurs en matière de politiques en Alberta et au Québec
- 64 *Aperçu*  
Cadre des indicateurs de surveillance de la maltraitance envers les enfants
- 68 *Autres publications de l'ASPC*

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 la Reine du Chef du Canada, représentée par le ministre de la Santé, 2020

ISSN 2368-7398

Pub. 190451

PHAC.HPCDP:journal-revue.PSPMC.ASPC@canada.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>

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

## Recherche quantitative originale

# La paralysie cérébrale au Canada, 2011-2031 : résultats d'une étude de modélisation par microsimulation des répercussions épidémiologiques et économiques

Nana Amankwah, M. Sc. (1); Maryam Oskoui, M.D. (2,3,4); Rochelle Garner, Ph. D. (5); Christina Bancej, Ph. D. (1); Douglas G. Manuel, M.D. (5,6,7,8,9,10,11); Ron Wall, Ph. D. (1); Philippe Finès, Ph. D. (5); Julie Bernier, M.A. (5); Karen Tu, M.D. (11,12,13); Kim Reimer, B. Sc. (14)

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

 Diffuser cet article sur Twitter

### Résumé

**Introduction.** Le but de notre étude était de présenter des estimations et des projections par modélisation portant sur les répercussions épidémiologiques et économiques actuelles et futures de la paralysie cérébrale au Canada sur une période de 20 ans (2011-2031).

**Méthodologie.** Nous avons utilisé le Modèle de santé de la population (POHEM) – Maladies neurologiques de Statistique Canada pour simuler les états pathologiques, les facteurs de risque et les déterminants de la santé à l'échelle des individus, ainsi que pour décrire et projeter les résultats en matière de santé, en particulier l'incidence de maladies, la prévalence, l'espérance de vie, l'espérance de vie ajustée en fonction de la santé, la qualité de vie liée à la santé et les coûts des soins de santé au cours du cycle de vie des Canadiens. Les cas de paralysie cérébrale ont été relevés à partir de sources de données administratives sur la santé en Colombie-Britannique. Une cohorte représentative de la population a ensuite été utilisée pour produire les taux d'incidence et de mortalité, ce qui a permis ensuite d'établir des projections des taux d'incidence et de mortalité. L'indice de l'état de santé Health Utilities Index Mark 3 (IES3) a également été inclus dans le modèle pour tenir compte de divers états de la santé fonctionnelle, ce qui a permis de réaliser des projections sur la qualité de vie liée à la santé. Enfin, nous avons estimé les paramètres de prestation des soins et les coûts des soins de santé à partir d'enquêtes nationales canadiennes et de données administratives sur la santé, puis nous les avons inclus dans les paramètres du modèle pour évaluer les répercussions épidémiologiques et économiques de la paralysie cérébrale.

**Résultats.** S'il est vrai que le taux brut global d'incidence de la paralysie cérébrale devrait demeurer stable, les nouveaux cas diagnostiqués de paralysie cérébrale connaîtront une hausse, passant d'environ 1 800 cas en 2011 à près de 2 200 cas en 2031. De plus, le nombre de personnes atteintes de ce trouble devrait passer de plus de 75 000 en 2011 à plus de 94 000 en 2031. Les coûts directs des soins de santé en dollars canadiens constants de 2010 s'établissaient à environ 11 700 \$ pour les enfants de 1 à 4 ans atteints de paralysie cérébrale, comparativement à environ 600 \$ pour ceux n'étant pas atteints de cette maladie. En outre, les personnes atteintes de paralysie cérébrale ont tendance à avoir une moins bonne qualité de vie liée à la santé pendant de plus longues périodes.

**Conclusion.** Les personnes atteintes de paralysie cérébrale continueront à être confrontées à des difficultés parce qu'elles nécessitent des soins médicaux spécialisés de façon continue

### Points saillants

- Un diagnostic de paralysie cérébrale s'accompagne d'un fardeau économique et social considérable.
- Le nombre de nouveaux cas diagnostiqués de paralysie cérébrale passera d'environ 1 800 en 2011 à près de 2 200 en 2031.
- Le nombre de personnes atteintes de cette maladie devrait passer de plus de 75 000 en 2011 à plus de 94 000 en 2031.
- Les Canadiens atteints de paralysie cérébrale continueront d'avoir une qualité de vie réduite, une incapacité accrue et un besoin croissant de services de soutien, en particulier de soins informels.

et ont un besoin croissant de services de soutien. Notre étude fournit un aperçu significatif des coûts à venir et des répercussions de la paralysie cérébrale et offre des données précieuses qui pourraient servir à élaborer des programmes et des stratégies de santé ciblés pour les Canadiens atteints de cette maladie.

**Mots-clés :** paralysie cérébrale, fardeau économique, Canada, modélisation par microsimulation, incidence et prévalence projetées de la paralysie cérébrale

### Rattachement des auteurs :

1. Agence de la santé publique du Canada, Ottawa (Ontario), Canada
2. Départements de pédiatrie, de neurologie et de neurochirurgie, Université McGill, Montréal (Québec), Canada
3. Division de neurologie pédiatrique, Hôpital de Montréal pour enfants, Centre universitaire de santé McGill, Montréal (Québec), Canada
4. Département d'épidémiologie, de biostatistique et de santé au travail, Université McGill, Montréal (Québec), Canada
5. Division de l'analyse de la santé, Statistique Canada, Ottawa (Ontario), Canada
6. Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, Ottawa (Ontario), Canada
7. Université d'Ottawa, Ottawa (Ontario), Canada
8. Institut de recherche Bruyère, Ottawa (Ontario), Canada
9. École de la santé publique et des populations, Université d'Ottawa, Ottawa (Ontario), Canada
10. Institut de recherche en services de santé, Ottawa (Ontario), Canada
11. Hôpital général de North York, Toronto (Ontario), Canada
12. Départements de médecine familiale et communautaire, et de médecine et Institut des politiques, de la gestion et de l'évaluation en santé, Université de Toronto, Toronto (Ontario), Canada
13. Équipe de santé familiale de l'Hôpital Toronto Western, Réseau universitaire de santé, Toronto (Ontario), Canada
14. Surveillance de la santé des populations et épidémiologie, Bureau de l'agent de santé provincial, ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, Victoria (Colombie-Britannique), Canada

**Correspondance :** Nana Amankwah, Division de la recherche appliquée, Centre de surveillance et de recherche appliquée, Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques, Agence de la santé publique du Canada, 9<sup>e</sup> étage, salle 903A3, 785, avenue Carling, Ottawa (Ontario) K1A 0K9; Tél. : 613-291-3181; courriel : nana.amankwah@canada.ca

## Introduction

La paralysie cérébrale est la cause la plus courante d'incapacité motrice chez les enfants<sup>1-3</sup>. Elle désigne un groupe hétérogène de troubles neurologiques dont les déficiences motrices sont les caractéristiques principales. Les personnes atteintes de paralysie cérébrale sont souvent atteintes de comorbidités qui diminuent encore leurs capacités fonctionnelles<sup>4</sup>. Les comorbidités associées à la paralysie cérébrale s'ajoutent aux défis individuels et familiaux et aux coûts financiers liés aux besoins médicaux, de réadaptation et d'éducation propres à chaque enfant.

La paralysie cérébrale est le résultat de perturbations dans le cerveau en développement, soit à un moment de la grossesse soit jusqu'à la petite enfance (deux ans). La paralysie cérébrale congénitale désigne les étiologies prénatales et périnatales avant 28 jours de vie, tandis que la paralysie cérébrale postnatale désigne les étiologies de 28 jours de vie jusqu'à l'âge de deux ans. Il y a de multiples causes, sous-types cliniques, comorbidités et résultats fonctionnels associés à paralysie cérébrale. La diversité des schémas d'apparition et de déficience neuromotrice, des degrés de gravité dans les domaines fonctionnels, des problèmes de santé ou maladies concomitantes, des complications secondaires et des interventions disponibles rend pratiquement impossible la catégorisation de la paralysie cérébrale en suivant une seule classification<sup>5</sup>.

Il n'est pas étonnant de constater que de multiples facteurs de risque sont associés à ce trouble, dans les périodes prénatale (avant le travail et l'accouchement), périnatale (pendant le processus de naissance) et postnatale (après la naissance, pendant les deux premières années de vie)<sup>3-9</sup>. Ces facteurs de risque sont en particulier une naissance prématurée, un retard de croissance intra-utérin, une infection/inflammation intra-utérine, être de sexe masculin, la consanguinité, un accident vasculaire cérébral avant l'âge de deux ans et une encéphalopathie ischémique hypoxique. Néanmoins, le mécanisme de causalité demeure insaisissable chez la plupart des enfants atteints de paralysie cérébrale. La plupart des enfants reçoivent le diagnostic au cours des deux premières années de vie<sup>10</sup>, mais certains diagnostics surviennent seulement à un âge plus avancé<sup>11,12</sup>.

La prévalence mondiale de la paralysie cérébrale a très peu changé au cours de la dernière décennie<sup>1-6,8,13-18</sup>. Une méta-analyse récente a révélé que la prévalence de la paralysie cérébrale à la naissance dans les pays développés était de 2,11 pour 1000 naissances vivantes<sup>3</sup>. Toutefois, des études fondées sur la population ont fait état d'estimations de la prévalence allant de 1,5 à environ 4 pour 1000 naissances vivantes, et d'une incidence plus élevée dans certains pays où l'incidence de la consanguinité est plus élevée<sup>19-23</sup>. L'absence d'algorithmes d'identification de cas validés pour repérer la paralysie cérébrale<sup>24</sup> dans les bases de données administratives sur la santé peut contribuer à la variabilité de la prévalence estimée, car des erreurs peuvent survenir dans la classification des codes de diagnostic.

La variabilité des estimations de la prévalence de la paralysie cérébrale, au Canada comme à l'échelle mondiale, peut aussi être attribuable aux différences observées dans les critères diagnostiques<sup>24,25</sup> et dans les soins prénataux et périnataux offerts à diverses populations. Des études menées en Alberta<sup>26</sup>, en Colombie-Britannique<sup>27</sup> et au Québec<sup>28</sup> ont produit des estimations de la prévalence similaires aux estimations mondiales. À l'aide de bases de données administratives, l'Alberta a produit une estimation de 2,57 pour 1000 naissances vivantes à 8 ans<sup>26</sup>, tandis que cette estimation était en Colombie-Britannique de 2,68 pour 1000 naissances vivantes<sup>27</sup>. Oskoui et ses collaborateurs<sup>13</sup> ont établi une estimation à 2,30 pour 1000 enfants à partir des données d'un registre québécois sur la paralysie cérébrale. Une étude québécoise plus récente a montré que la prévalence de la paralysie cérébrale était de 1,8 pour 1000 enfants (intervalle de confiance [IC] à 95 % : 1,6 à 2,1) d'après les données d'un registre sur la paralysie cérébrale et de 2,0 pour 1000 enfants (IC à 95 % : 1,9 à 2,3) d'après les données provenant de bases de données administratives sur la santé<sup>28</sup>. Bien que ces estimations soient comparables, la concordance des diagnostics entre les deux sources a révélé un coefficient Kappa de 0,62 (IC à 95 % : 0,57 à 0,67), et un biais de sélection a été observé pour les cas recensés dans les bases de données administratives sur la santé<sup>28</sup>. En effet, les enfants ayant un diagnostic confirmé de paralysie cérébrale et nés avant terme étaient plus susceptibles que ceux nés à terme d'être inclus dans les bases de données administratives, car les enfants nés avant terme sont plus

susceptibles de recevoir des soins plus spécialisés favorisant le développement et qui mènent souvent à l'établissement du bon diagnostic et au bon code de classification de la maladie.

Un diagnostic de paralysie cérébrale est associé à un fardeau économique et social important pour les individus, les familles et la société en général. Le fardeau peut être exacerbé lorsque l'information pertinente pour l'élaboration de politiques, de stratégies et de programmes de santé efficaces est limitée ou inexistante. Pour mieux comprendre l'incidence, la prévalence, les répercussions, les facteurs de risque et les comorbidités des maladies neurologiques, dont la paralysie cérébrale, ainsi que l'utilisation des services de santé qui s'ensuit et les lacunes dans ces services, le gouvernement du Canada a lancé en 2009 l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (ENSPMN)<sup>29</sup>. L'ENSPMN englobe 13 projets de recherche et trois enquêtes nationales visant à examiner les multiples maladies neurologiques touchant les Canadiens. L'un des projets a consisté à adapter le cadre du Modèle de santé de la population (POHEM) de Statistique Canada pour créer un nouveau modèle de micro-simulation longitudinale fondé sur la population afin d'effectuer des projections des répercussions épidémiologiques et économiques futures (jusqu'en 2031) de sept maladies neurologiques touchant les Canadiens. Ce modèle est appelé POHEM – Maladies neurologiques<sup>29</sup>. L'ENSPMN a pour objectif d'examiner l'incidence, la prévalence et les répercussions à venir de ces maladies neurologiques sur des périodes de 5, 10, 15 et 20 ans. Cet article porte sur les projections du modèle sur la plus longue période, à savoir 20 ans.

L'objectif de notre étude est ainsi de présenter des estimations et des projections obtenues par modélisation et portant sur les répercussions épidémiologiques et économiques actuelles et futures de la paralysie cérébrale au Canada sur une période de 20 ans (2011-2031).

## Méthodologie

### *POHEM – Maladies neurologiques*

Le cadre du POHEM – Maladies neurologiques est un modèle empirique qui utilise des données canadiennes sur les caractéristiques démographiques, l'incidence

de maladies et la mortalité afin de produire des projections pour l'ensemble du cycle de vie des Canadiens<sup>30-34</sup>. L'unité d'analyse de base du modèle est l'individu, ou « acteur », dont le parcours de vie est simulé et modélisé en temps continu au moyen de la méthode de Monte-Carlo\*.

La simulation dynamique recrée une population canadienne synthétique à un moment donné dans le temps (passé et futur) et en suit le vieillissement, un acteur à la fois, jusqu'au décès de chaque acteur. Le modèle utilise des hypothèses de statu quo pour projeter les répercussions futures : il suppose que l'incidence de la maladie neurologique modélisée et les facteurs de risque et de pronostic connexes demeureront stables tout au long de la période de projection. Il est possible d'obtenir de plus amples détails sur les méthodes et procédures utilisées par le POHEM – Maladies neurologiques dans d'autres publications<sup>30-34</sup>.

Le processus d'élaboration du POHEM – Maladies neurologiques est divisible en quatre étapes : (1) initialisation; (2) mises à jour annuelles; (3) validation du modèle et (4) projection (voir tableau 1). Nous avons utilisé uniquement des sources de données canadiennes fondées sur la population pour l'initialisation du modèle et les mises à jour annuelles.

### Étape 1 : initialisation

L'initialisation a commencé avec les cohortes de naissances de 1872 à 2006 que nous avons soumises au taux de mortalité observés à l'époque, comme dans d'autres modèles de santé de Statistique Canada<sup>35,36</sup>. Comme 1872 représente l'année de la cohorte de naissances la plus ancienne dans le processus de modélisation LifePaths<sup>†</sup>, elle a été utilisée pour permettre la simulation et la génération d'un éventail complet d'âges allant des nouveau-nés jusqu'aux aînés en 1971. Par conséquent, le modèle peut produire des totalisations transversales annuelles à partir de 1971 qui sont directement comparables aux données transversales historiques. Ce sont les taux de naissance, de décès et de migration (immigration et émigration) projetés suivant les projections canadiennes habituelles (scénario de croissance moyenne) telles qu'elles ont été estimées par Statistique Canada qui ont été utilisés pour 2007 et les années suivantes<sup>36</sup>.

### Étape 2 : mises à jour annuelles du profil de santé des acteurs

Le profil de santé d'un acteur comporte six caractéristiques : (1) données démographiques; (2) état de paralysie cérébrale; (3) état de santé; (4) présence d'un aidant naturel; (5) coûts des soins de santé et

(6) mortalité. Le profil de santé de chaque acteur est mis à jour au fil du temps, soit lors d'un événement (p. ex. anniversaire et date du diagnostic de la paralysie cérébrale), soit lors du changement d'année civile, selon les caractéristiques du profil. Toutes les caractéristiques ont été calculées et modélisées pour les individus atteints de paralysie cérébrale et pour ceux exempts de maladie neurologique. Nous avons pris comme référence les individus exempts de maladie neurologique plutôt que les individus exempts de paralysie cérébrale pour établir la comparaison parce que les individus atteints de paralysie cérébrale ont tendance à subir des coûts causés par d'autres comorbidités qui sont difficiles à dissocier (voir « Comorbidité, population hypothétique et estimation des coûts »).

### Paralysie cérébrale : incidence, prévalence et mortalité

Nous avons appliqué les taux d'incidence de la paralysie cérébrale selon le sexe et l'âge à la population canadienne de référence du modèle au début de chaque année civile. Nous avons estimé les taux d'incidence de la paralysie cérébrale au moyen d'un algorithme d'identification des cas alimenté par des données administratives sur la santé qui ont été extraites de factures de médecins et de registres des sorties des hôpitaux en Colombie-Britannique.

**TABLEAU 1**  
Processus de projection de la prévalence de la paralysie cérébrale, du fardeau en santé et de l'utilisation des soins de santé au Canada à l'aide du POHEM – Maladies neurologiques

Étape de production du modèle	Activité du modèle	Détails sur l'étape du modèle
1 Initialisation Générer une population canadienne initiale.	Lancer un modèle prédictif en créant une cohorte synthétique de Canadiens.	Associer les cohortes de naissances aux décès, à l'immigration et à l'émigration annuels. Données démographiques observées jusqu'en 2006 et projetées jusqu'en 2031.
2 Mises à jour annuelles Mettre à jour l'incidence annuelle de la PC et d'autres paramètres du modèle.	Chaque année jusqu'en 2031, mettre à jour les caractéristiques de la population, l'incidence de la PC, l'état de santé et les coûts des soins de santé.	Chaque année, mettre à jour la cohorte synthétique pour tenir compte des changements démographiques, de l'incidence de la PC et des décès. Pour les personnes avec et sans PC, estimer l'indice de l'état de santé (IES3), l'utilisation des soins de santé (formels et informels) et les décès.
3 Validation du modèle Valider et calibrer le modèle.	Comparer la PC projetée à la prévalence observée en 2009.	Comparer la prévalence projetée à la prévalence observée de la PC selon l'âge et le sexe. Calibrer le modèle au besoin.
4 Projections Produire les projections finales pour 2011 à 2031.	Projeter l'incidence, la prévalence, la mortalité, l'indice de l'état de santé, les AVAS, les AVV avec la PC et les coûts des soins de santé, incluant les dépenses directes et les heures de soins informels, de 2011 à 2031.	Générer les tableaux des résultats à partir des projections.

**Abréviations :** AVAS, années de vie ajustées en fonction de la santé; AVV, années de vie vécues; PC, paralysie cérébrale; POHEM, modèle de santé de la population.

\* La méthode Monte-Carlo utilise une vaste classe d'algorithmes statistiques computationnels qui s'appuient sur l'échantillonnage aléatoire répété pour obtenir des résultats numériques. L'idée fondamentale qui sous-tend cette approche est l'utilisation de la stochasticité pour résoudre des problèmes susceptibles d'être déterministes sur le principe.

† LifePaths est un modèle de microsimulation longitudinale dynamique des personnes et des familles canadiennes qui simule et génère des décisions individuelles et familiales de base pour la plupart des événements discrets qui, regroupés, constituent le cheminement de vie d'une personne. LifePaths crée des cheminements de vie synthétiques de la naissance au décès qui sont représentatifs d'antécédents de la population canadienne.

On a défini un cas de paralysie cérébrale par une visite chez le médecin ou une hospitalisation pour laquelle les codes suivants de la Classification internationale des maladies (CIM) ont été utilisés : (1) code G80 de la CIM-10; (2) code 340 de la CIM-9 ou (3) codes 333,71 ou 343 de la CIM-9(CM). Nous avons élaboré l'algorithme en tenant compte des conseils du Groupe de travail sur les maladies neurologiques du Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC), qui est présidé par l'Agence de la santé publique du Canada.

Nous avons suivi les conseils supplémentaires d'experts cliniques du Groupe de travail du SCSMC et avons défini les cas incidents de paralysie cérébrale comme survenant avant l'âge de 20 ans parce que la plupart des enfants reçoivent un diagnostic durant la petite enfance. Nous avons ainsi supposé que l'incidence était nulle après l'âge de 20 ans. Les cas incidents de paralysie cérébrale s'accumulent au fil du temps pour générer les cas prévalents de paralysie cérébrale. Les risques relatifs de mortalité propres à la paralysie cérébrale ont été appliqués aux acteurs atteints de paralysie cérébrale. Nous avons estimé les taux de mortalité selon le sexe et l'âge en utilisant la même définition de cas et les mêmes données que lors de l'estimation de l'incidence. Les taux de mortalité propres à la paralysie cérébrale ont été divisés par les taux de mortalité pour le même sexe et le même groupe d'âge au sein de la population générale, ce qui a généré le risque relatif de mortalité. Dans le POHEM – Maladies neurologiques, on a multiplié ce risque relatif de mortalité pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale par le taux de mortalité de base de la population canadienne. Sur le fond, les taux de mortalité de la population atteinte de paralysie cérébrale en Colombie-Britannique ont donc été comparés aux taux de mortalité de la population générale (obtenus de Statistique Canada), ces derniers étant le fruit d'une combinaison de tables de mortalité et de projections démographiques<sup>36</sup>. Dans les projections futures, le taux de mortalité de la population générale devrait diminuer progressivement au fil du temps, reflétant la mortalité projetée à l'aide des cohortes de naissances et du modèle de Lee-Carter, conformément aux estimations de Statistique Canada<sup>37</sup>. Cela signifie que la mortalité

projetée des Canadiens atteints de paralysie cérébrale va diminuer au même rythme que celle des Canadiens sans paralysie cérébrale. Il s'agit d'une hypothèse du modèle POHEM – Maladies neurologiques, car il intègre un paramètre qui permet une augmentation ou une diminution du risque relatif de mortalité chez les personnes atteintes de paralysie cérébrale par comparaison à celles qui en sont exemptes.

Au cours de la validation du modèle, la prévalence de la paralysie cérébrale projetée par le modèle était beaucoup plus élevée que celle observée à l'aide des données administratives de la Colombie-Britannique (figure 1). Après avoir consulté des experts cliniques au sujet de la prévalence projetée par le modèle, un paramètre d'ajustement a été ajouté au POHEM – Maladies neurologiques pour supprimer un diagnostic de paralysie cérébrale chez une proportion d'individus ayant déjà été recensés dans le modèle comme des cas prévalents de paralysie cérébrale. Bien que la paralysie cérébrale soit un trouble qui dure toute la vie, les taux d'incidence observés comprenaient probablement une forte proportion de diagnostics faussement positifs dans la source de données administratives sur la santé, par exemple des enfants ayant d'abord reçu un code de paralysie cérébrale avant de recevoir un diagnostic différent. Bien que l'erreur type et l'erreur statistique de la définition de cas n'aient pas été validées pour cette étude, la définition d'un code de diagnostic unique pour la paralysie cérébrale dans les bases de données administratives a été validée dans la population du Québec et a été jugée très précise, malgré une sensibilité moindre. Parallèlement, le modèle a prédit une prévalence beaucoup plus élevée de la paralysie cérébrale et a été modifié pour tenir compte de cette différence de sensibilité. Étant donné que la validité des codes de diagnostic de la paralysie cérébrale dans les bases de données administratives n'a pas encore été établie<sup>28</sup>, la méthodologie de notre étude peut être considérée comme la meilleure disponible actuellement pour prédire la paralysie cérébrale à l'aide des bases de données administratives au Canada. Elle est très précise et fournit des renseignements utiles<sup>28</sup>. Des troubles neurogénétiques ont déjà été diagnostiqués ainsi, par exemple les cas de paralysie cérébrale en début de

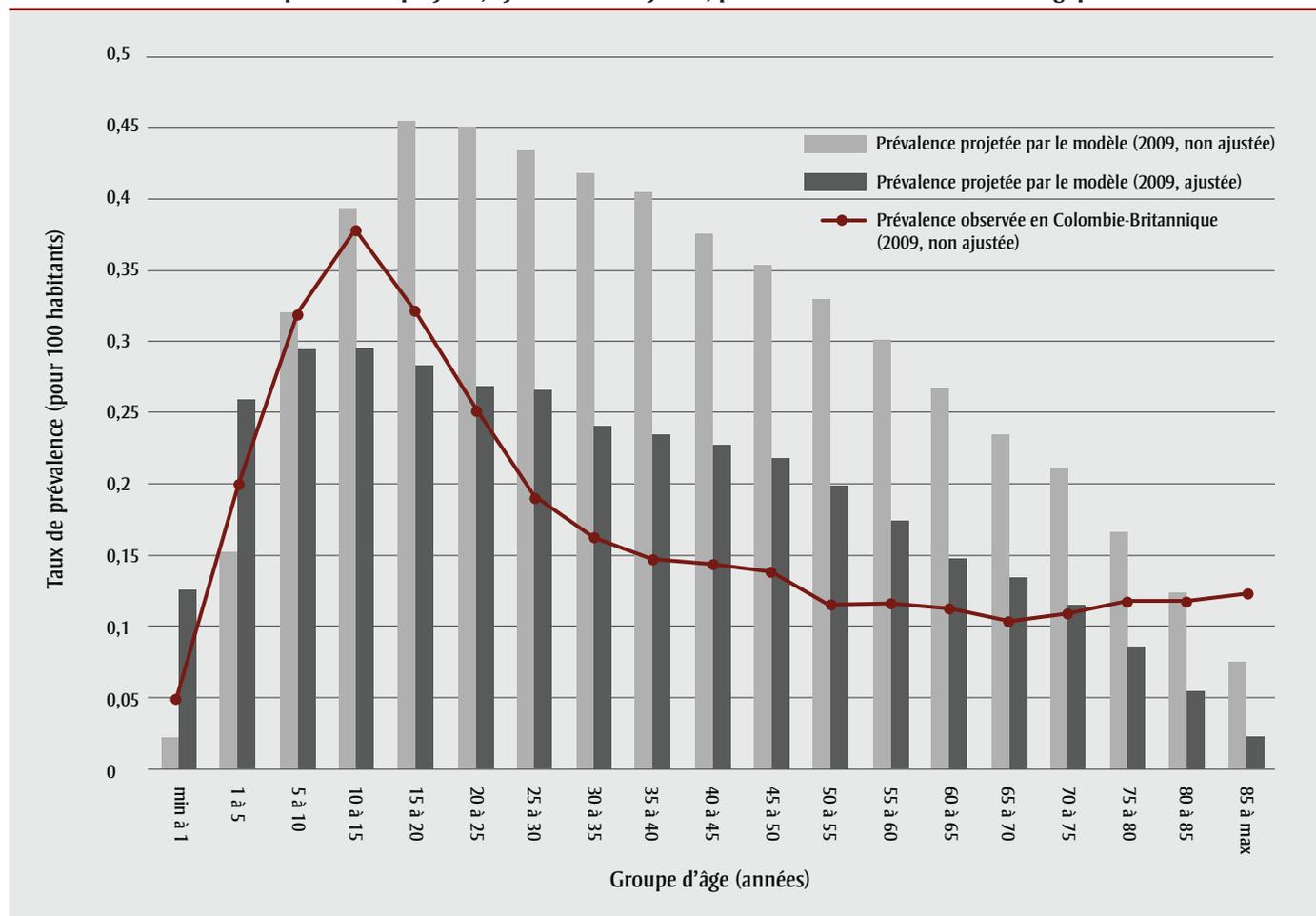
vie<sup>38</sup>. Après ajustement (voir la figure 1), les « taux »<sup>‡</sup> de prévalence générés par le modèle s'approchaient de ceux indiqués dans la littérature<sup>3,19-23</sup>.

### État de santé

L'indice de l'état de santé (IES3) est une mesure générique fondée sur les préférences de la qualité de vie liée à la santé qui sert à déterminer la gravité d'une maladie<sup>39</sup>. La qualité de vie liée à la santé est un concept qui décrit la santé des populations et qui constitue un résultat plus large en matière de santé que les taux de mortalité ou l'espérance de vie pour effectuer des analyses de la santé de la population. L'IES3 mesure la santé fonctionnelle à divers degrés de gravité, allant de la santé parfaite (IES3 = 1,0) au décès (IES3 = 0). Il comprend des états considérés pires que la mort (indice minimum = -0,36)<sup>39</sup>. Il évalue la santé fonctionnelle selon huit dimensions, à savoir la cognition, l'émotion, la mobilité, la dextérité, la douleur et l'inconfort, l'élocution, la vision et l'ouïe, et fournit une mesure valide de l'état de santé fonctionnelle et de la qualité de vie des personnes atteintes de paralysie cérébrale<sup>39,40</sup>. Des catégories d'incapacités ont déjà été validées pour cet indice : aucune (1,00), légère (0,89 à 0,99), modérée (0,70 à 0,88) et grave (moins de 0,70)<sup>41</sup>. Il convient de souligner que les notes peuvent varier selon la source de l'évaluation, qui peut être un mandataire ou l'enfant lui-même. Une étude réalisée en 2019<sup>42</sup> fait état de notes pour l'IES3 variant entre -0,013 et 0,84 chez les enfants atteints de paralysie cérébrale. Pour les individus de 15 ans et plus atteints de paralysie cérébrale, les notes moyennes pour l'IES3 (avec erreurs types) ont été estimées à partir de l'Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada (EPPNC)<sup>43</sup>. Les moyennes ont été calculées séparément pour les hommes et les femmes, ainsi que pour deux groupes d'âge : les 15 à 34 ans et les 35 ans et plus. Pour les enfants de moins de 15 ans ayant reçu un diagnostic de paralysie cérébrale, une population non couverte par l'EPPNC, les notes moyennes pour l'IES3 ont été estimées à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA)<sup>44</sup>. Les estimations ont été calculées pour les garçons et les filles combinés (c.-à-d. qu'elles ne sont pas disponibles selon le sexe).

<sup>‡</sup> Puisque l'unité d'analyse de base du POHEM est l'individu, il crée une population et la fait vieillir, une personne à la fois, jusqu'au décès. Les estimations de la prévalence réalisées à l'aide du POHEM – Maladies neurologiques peuvent être considérées comme des taux parce que les calculs tiennent compte des années-personnes de temps fournies par une personne au cours de l'année civile et de l'état pathologique à la fois dans le numérateur et le dénominateur pendant le processus de modélisation.

**FIGURE 1**  
**Comparaison des taux de prévalence<sup>a</sup> de la paralysie cérébrale observés en 2009 en Colombie-Britannique et des paramètres projetés, ajustés et non ajustés, par le POHEM – Maladies neurologiques**



**Source :** POHEM – Maladies neurologiques (Statistique Canada et Agence de la santé publique du Canada).

**Abbreviations :** max, âge maximum; min, âge minimum; POHEM, Modèle de santé de la population.

<sup>a</sup> Puisque l'unité d'analyse de base du POHEM est l'individu, il crée une population et la fait vieillir, une personne à la fois, jusqu'au décès. Les estimations de la prévalence réalisées à l'aide du POHEM – Maladies neurologiques peuvent être considérées comme des taux parce que les calculs tiennent compte des années-personnes de temps fournies par une personne au cours de l'année civile et de l'état pathologique à la fois dans le numérateur et le dénominateur pendant le processus de modélisation.

Les répercussions de la paralysie cérébrale peuvent également être évaluées en fonction des années de vie perdues en raison de la maladie, c'est-à-dire des années perdues en raison d'un décès prématuré attribuable à une maladie. Pour calculer le nombre d'années de vie perdues, nous avons d'abord déterminé l'âge auquel les personnes atteintes de paralysie cérébrale sont décédées au cours de chaque année civile. Nous avons ensuite estimé ce nombre en suivant un scénario selon lequel le risque de mortalité pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale était le même que pour celles en étant exemptes, puis nous avons recalculé l'âge de décès : le nombre d'années de vie perdues est égal à la différence d'âge au décès entre les deux calculs. Le nombre d'années de vie perdues ajustées en fonction de la

santé fournit le nombre d'années de vie en bonne santé perdues, combinant la morbidité et la mortalité. Les années de vie ajustées en fonction de la santé (AVAS) ont été estimées à partir du produit des années de vie vécues (âge au décès) multiplié par l'IES3 annuel pour chaque personne au cours de sa vie.

#### Présence d'un aidant naturel

Les soins informels sont les soins non rémunérés fournis par la famille et les amis aux Canadiens ayant un problème de santé chronique, une incapacité ou des besoins liés à leur vieillissement.

Pour chaque acteur du POHEM – Maladies neurologiques, nous avons évalué la probabilité d'avoir un aidant naturel en fonction de l'âge de l'acteur, de l'état de

paralysie cérébrale et de l'état de santé (IES3). Si la présence d'un aidant naturel a été attribuée à un acteur, des caractéristiques supplémentaires ont aussi été attribuées selon des estimations empiriques de l'EPPNC et l'Enquête sociale générale (ESG)<sup>45</sup> de 2012 : (1) heures de soins reçues, (2) état de santé de l'aidant et (3) dépenses directes de l'aidant.

#### Coûts des soins de santé

Nous avons estimé les coûts des soins de santé formels pour les cohortes de cas incidents et prévalents de paralysie cérébrale et établi ces coûts en utilisant des données administratives sur la santé recueillies en Colombie-Britannique et en Ontario. Les coûts des soins de santé ayant été estimés en dollars de 2010, l'inflation n'a donc pas été prise en

compte dans les projections des coûts. De plus, les coûts pour les cohortes de cas prévalents et de référence ont été obtenus pour la période du 1<sup>er</sup> avril 2009 au 31 mars 2010 en Ontario et en Colombie-Britannique.

Nous avons examiné les coûts pour les cohortes de cas incidents en Ontario au cours de la même période. Nous avons obtenu les coûts pour les cohortes de cas incidents en Colombie-Britannique pour la période de 12 mois débutant le 1<sup>er</sup> avril de l'année de l'incidence (2006, 2007 ou 2008). Les coûts des soins de santé formels sont ceux couverts par les régimes provinciaux d'assurance-maladie dans les catégories suivantes : (1) hospitalisation de courte durée, (2) services médicaux, (3) données sur les médicaments d'ordonnance<sup>§</sup>, (4) hôpitaux de réadaptation, (5) soins à domicile financés par la province de l'Ontario, (6) résidences et établissements de soins de longue durée en Ontario et (7) appareils et accessoires fonctionnels financés par la province de l'Ontario. Les coûts comprenaient deux catégories de dépenses directes (dépenses payées par une personne, mais non remboursées par une assurance ou le gouvernement) : celles du patient et celles de l'aidant.

### Comorbidité, population de référence et estimation des coûts

Comme nous l'avons mentionné, les personnes atteintes de paralysie cérébrale présentent souvent des états comorbides. Par exemple, un enfant sur quatre atteint de paralysie cérébrale souffre d'épilepsie, un enfant sur deux a une déficience intellectuelle et un enfant sur quatre a un trouble du comportement, incluant un trouble du spectre autistique, et d'autres troubles musculosquelettiques<sup>4,47</sup>. Il est donc parfois difficile de déterminer si c'est la paralysie cérébrale qui a une influence sur les coûts des soins de santé, sur le recours à un aidant et sur la mortalité ou si ce sont d'autres comorbidités. Afin de résoudre ce problème, nous avons sélectionné une cohorte de population de référence (ne souffrant d'aucune maladie neurologique) pour déterminer les répercussions réelles de la paralysie cérébrale. Par exemple, si la prévalence de la comorbidité X était plus élevée chez les personnes atteintes de paralysie cérébrale

que chez celles qui n'en étaient pas atteintes, les coûts supplémentaires des soins de santé (ou le nombre d'heures de soins) associés à cette morbidité plus élevée ont été attribués aux personnes atteintes de paralysie cérébrale. Par conséquent, les coûts supérieurs à ceux des homologues du même âge et du même sexe mais exempts de problème neurologique ont été considérés comme des coûts directs supplémentaires attribuables à la maladie neurologique quelles que soient les comorbidités. Inversement, si les personnes atteintes de paralysie cérébrale utilisaient moins une ressource de soins de santé en particulier que celles exemptes de maladie neurologique, notre modèle a aussi tenu compte de cette utilisation plus faible.

La cohorte de référence comprenait tous les individus des ensembles de données respectifs qui n'avaient pas été classés comme ayant l'une des sept maladies neurologiques d'intérêt pour le projet de microsimulation de l'ENSPMN, à savoir la maladie d'Alzheimer et les autres démences, la sclérose en plaques, la paralysie cérébrale, l'épilepsie, la maladie de Parkinson et le parkinsonisme, les traumatismes cérébraux et les traumatismes médullaires.

### Étape 3 : POHEM – Validation neurologique

Les « taux » de prévalence de la paralysie cérébrale ont été calculés à partir d'un algorithme d'identification de cas non validé qui a été utilisé durant les études de faisabilité réalisées dans le cadre de l'ENSPMN (figure 1). Des ajustements ont ainsi été apportés pour calibrer les projections de prévalence de la paralysie cérébrale du POHEM pour les maladies neurologiques afin de les aligner sur le repère de prévalence largement accepté de 2,5 pour 1 000 naissances vivantes, qui est cité dans les revues systématiques et la littérature<sup>3,19-23</sup> (voir « Étape 2 : mises à jour annuelles du profil de santé des acteurs »).

### Étape 4 : projections

Nous avons projeté de multiples extraits du modèle principal jusqu'en 2031 intégrant les cas incidents et prévalents de paralysie cérébrale au Canada, les années

de vie vécues avec la paralysie cérébrale, les années de vies ajustées en fonction de la santé, les coûts des soins de santé dont les coûts pour chacun des sept secteurs, les dépenses directes et les heures de soins informels. De plus, nous avons projeté trois paramètres pour les aidants : nombre d'heures de soins, dépenses directes et état de santé (IES3).

## Résultats

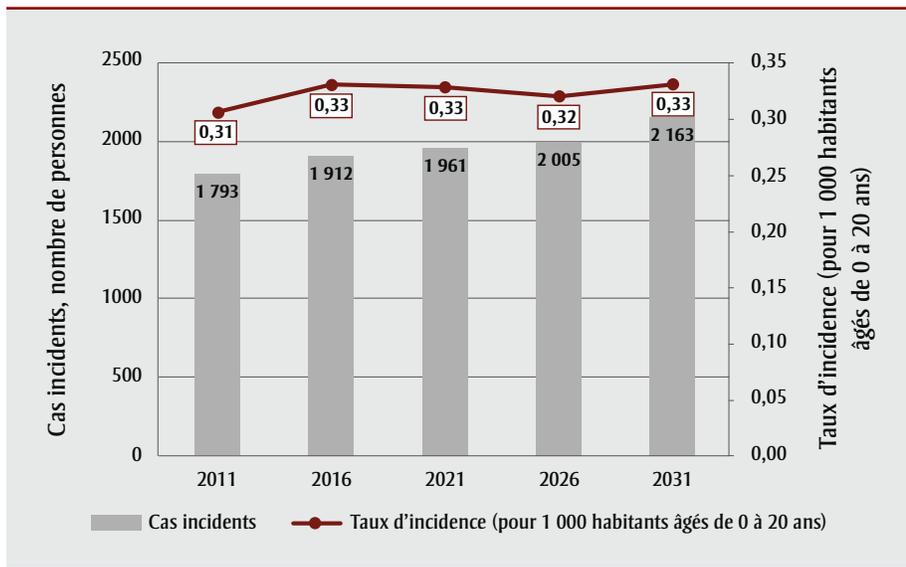
D'après les projections du POHEM – Maladies neurologiques, le nombre d'enfants et de jeunes de moins de 20 ans qui recevront un nouveau diagnostic de paralysie cérébrale connaîtra une hausse, passant d'environ 1 800 en 2011 à près de 2 200 en 2031 (figure 2). Le taux d'incidence de la paralysie cérébrale va demeurer stable au cours de la période de projection, à savoir à environ 0,3 pour 1 000 enfants de moins de 20 ans. La majorité des cas incidents surviendront chez des enfants de 1 à 5 ans, car la plupart des cas de paralysie cérébrale sont diagnostiqués au cours des deux premières années de la vie d'un enfant (données non présentées).

Comme pour l'incidence, le nombre de personnes atteintes de paralysie cérébrale devrait augmenter, passant de plus de 75 000 en 2011 à plus de 94 000 en 2031, même si la prévalence n'affiche qu'une légère augmentation au cours de cette période, passant de 2,2 en 2011 à 2,4 pour 1 000 habitants en 2031 (figure 3). Cette augmentation est attribuable à la croissance de la population canadienne et à l'augmentation de l'espérance de vie.

En 2011, les Canadiens atteints de paralysie cérébrale avaient une santé fonctionnelle réduite (selon les notes pour l'IES3) par comparaison aux Canadiens exempts de maladie neurologique. La note moyenne des Canadiens atteints de paralysie cérébrale pour l'IES3 était inférieure à 0,7, qui est le seuil établi pour « l'incapacité grave » à tous les âges (figure 4). La note moyenne des Canadiens exempts de maladie neurologique pour l'IES3 se situait entre 1,0 et 0,8, et ce n'est qu'à l'âge de 80 ans que la note moyenne descend à moins de 0,7 pour cet indice. La différence dans la tendance pour l'IES3 est demeurée relativement stable car le modèle présuppose

<sup>§</sup> La Colombie-Britannique disposait de données exhaustives sur le coût des médicaments d'ordonnance pour toutes les ordonnances remises dans des pharmacies locales, quel que soit l'âge de la personne, alors que l'Ontario disposait de données exhaustives sur les personnes de 65 ans et plus et de données limitées sur les patients atteints de paralysie cérébrale qui ont un faible revenu et qui reçoivent un soutien provincial pour les traitements modifiant l'évolution de la maladie. Lorsque nous disposions des coûts des deux provinces, nous les avons pondérés en fonction d'un paramètre d'entrée (75 % en Ontario, 25 % en Colombie-Britannique). La méthode utilisée pour cette analyse reposait sur le document de Wodchis et collab<sup>46</sup>.

**FIGURE 2**  
Cas incidents et taux d'incidence projetés de paralysie cérébrale, 0 à 20 ans, les deux sexes, 2011-2031

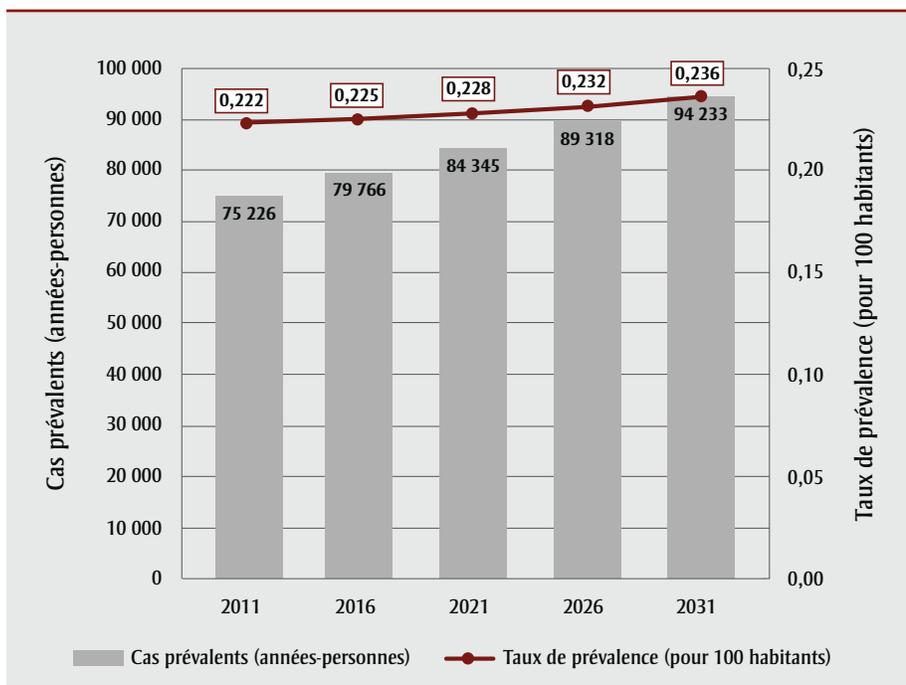


qu'il n'y aura pas de changement dans les notes pour l'IES3 selon l'âge.

Compte tenu de la faible santé fonctionnelle des Canadiens atteints de paralysie cérébrale, la demande accrue de soins informels n'est pas surprenante. Une proportion beaucoup plus grande de personnes atteintes de paralysie cérébrale que de personnes exemptes de maladie

neurologique reçoit des soins informels. Il en est ainsi à tous les âges (figure 5). Dans l'ensemble, les personnes atteintes de paralysie cérébrale commencent à recevoir des soins informels à un plus jeune âge. La proportion de ces personnes recevant des soins informels augmente fortement et demeure constamment plus élevée que celles des personnes recevant des soins informels mais exemptes de maladie

**FIGURE 3**  
Prévalence (années-personnes) et taux projetés de la paralysie cérébrale, population canadienne de tous âges, les deux sexes, 2011-2031



neurologique. Les personnes exemptes de maladie neurologique commencent à avoir besoin de plus de soins informels seulement à l'approche de leurs 70 ans.

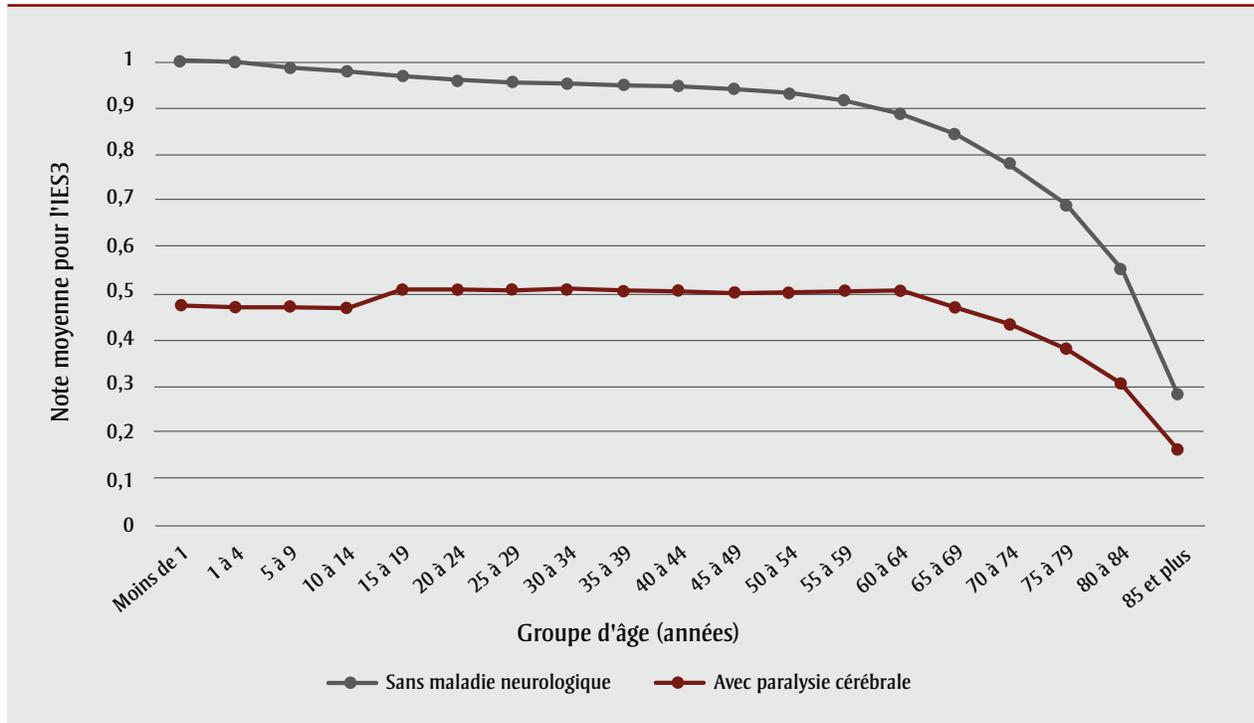
Le POHEM – Maladies neurologiques prévoit également que les personnes de plus de 35 ans recevront beaucoup plus d'heures de soins informels par semaine que les Canadiens exemptes de paralysie cérébrale, c'est-à-dire 30 heures par semaine contre 18 (figure 6).

Nous avons mesuré les années de vie vécues avec une maladie et les AVAS afin d'évaluer l'impact de la paralysie cérébrale sur la qualité de vie des Canadiens. La figure 7 montre le nombre d'années de vie vécues et le nombre d'AVAS des Canadiens atteints de paralysie cérébrale et des Canadiens exemptes de maladie neurologique en fonction de la décennie de naissance. Le modèle prévoit que les personnes nées entre 2010 et 2020 seront en mauvaise santé pendant de plus longues périodes que leurs pairs sans maladie neurologique. Les femmes atteintes de paralysie cérébrale devraient perdre en moyenne environ 41 ans de vie en bonne santé, tandis que les hommes atteints de paralysie cérébrale devraient en perdre environ 33. Par comparaison, on s'attend à ce que les femmes exemptes de maladie neurologique perdent environ 13 ans de vie en bonne santé, contre environ 11 ans pour les hommes.

Une autre différence importante entre les Canadiens atteints de paralysie cérébrale et ceux exemptes de maladie neurologique est que leurs dépenses en soins de santé tendent à être plus élevées. Le tableau 2 compare les coûts totaux moyens par habitant dans le secteur des soins de santé pour les Canadiens atteints de paralysie cérébrale et ceux exemptes de maladie neurologique.

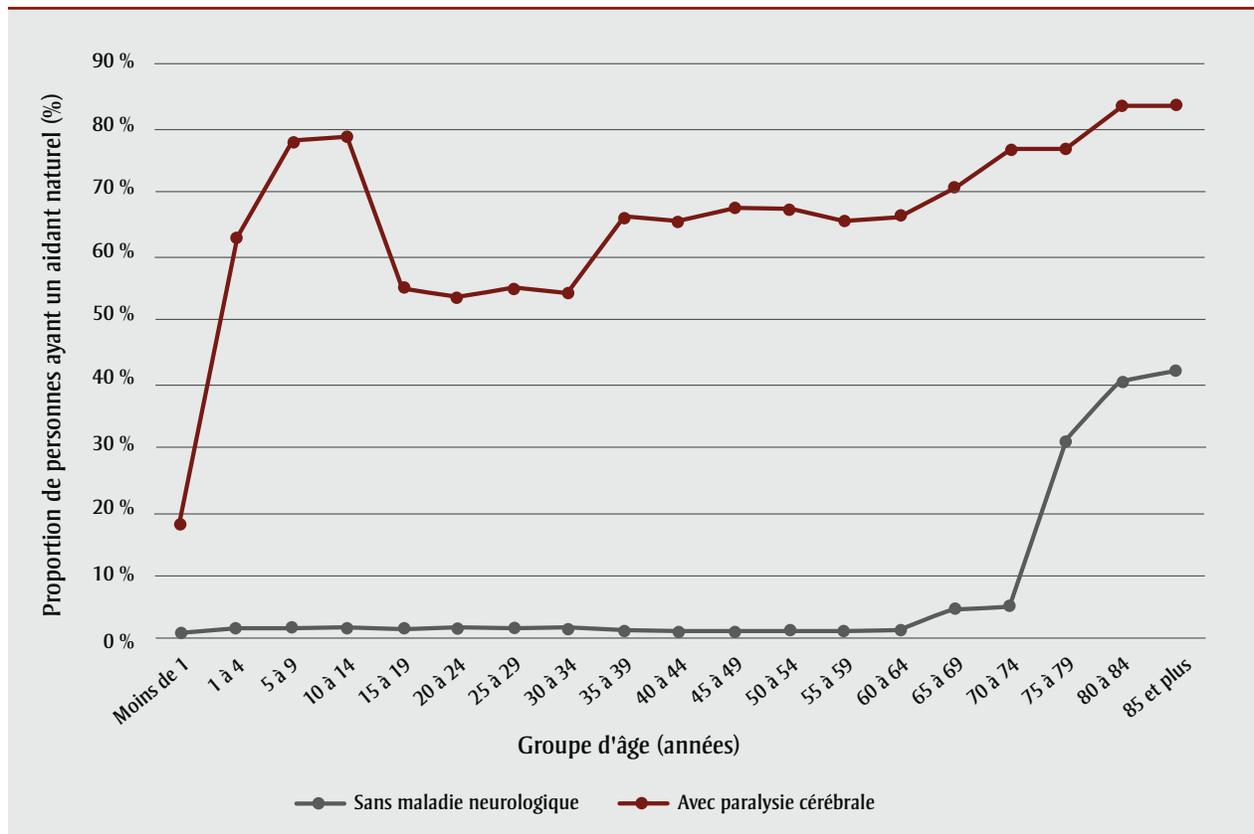
La comparaison montre que les plus grands écarts de coûts se produisent avant l'âge de 15 ans. Vers l'âge de 20 ans, les écarts de coûts commencent à diminuer considérablement (ratio de 14:1) et se stabilisent à mesure que les individus continuent à vieillir. À 30 ans, le ratio des coûts totaux des soins de santé chute à 7:1. Le modèle prévoit que les coûts totaux moyens par habitant dans le secteur de la santé demeureront stables au cours de la période de projection de

**FIGURE 4**  
Indice moyen de l'état de santé selon l'état de paralysie cérébrale et l'âge, 2011

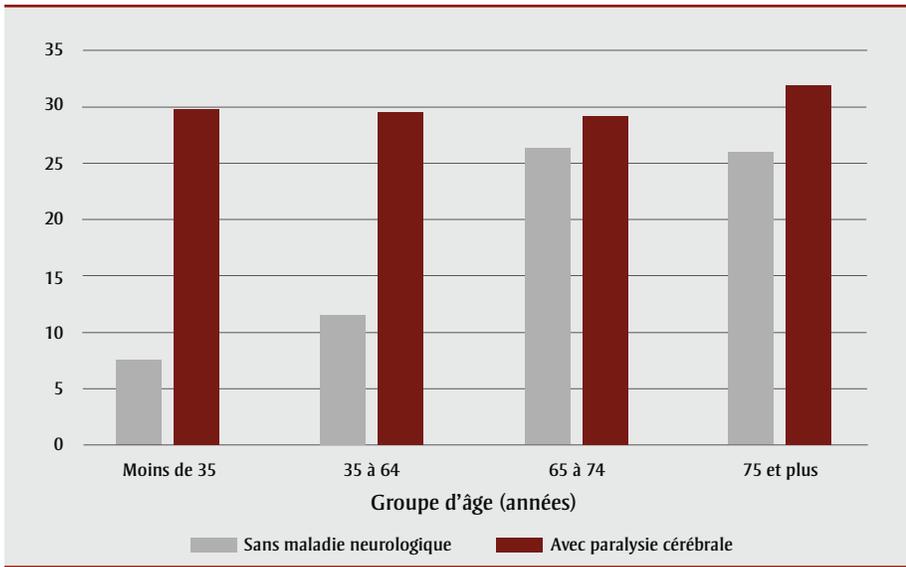


Abbréviation : IES3, indice de l'état de santé.

**FIGURE 5**  
Proportion de personnes ayant un aidant naturel, selon l'état de paralysie cérébrale et l'âge, 2011



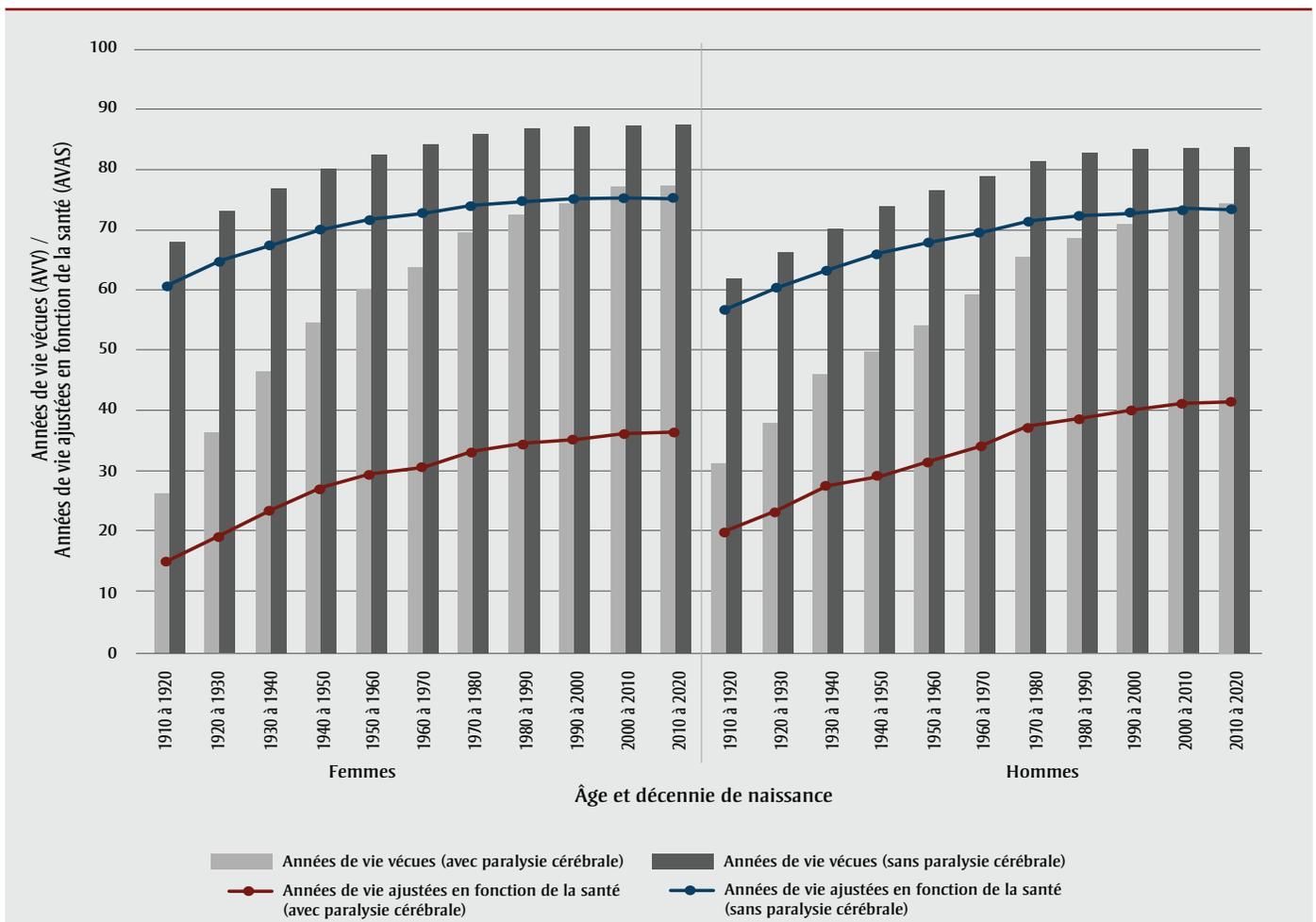
**FIGURE 6**  
**Nombre moyen d'heures de soins informels reçus par semaine, selon l'état de paralysie cérébrale, 2011**



20 ans parce qu'aucune variation de coûts par année n'a été présumée.

Les répercussions sur la vie d'une personne atteinte de paralysie cérébrale ont également été évaluées en comparant les dépenses directes engagées par les aidants naturels de Canadiens atteints de paralysie cérébrale et celles d'aidants naturels de Canadiens exempts de maladie neurologique. L'écart le plus élevé est chez les aidants naturels de personnes de moins de 35 ans. Les dépenses directes sont près de 50 fois plus élevées chez ceux qui prennent soin d'une personne atteinte de paralysie cérébrale que chez ceux prenant soin d'une personne exempte de maladie neurologique (figure 8). Pour les aidants naturels de personnes de 35 à 65 ans, cet écart dans les dépenses directes est 36 fois plus élevé. Après 65 ans, les écarts dans les dépenses directes ne sont pas aussi importants.

**FIGURE 7**  
**Nombre moyen d'années de vie vécues et d'années de vie ajustées en fonction de la santé, personnes atteintes de paralysie cérébrale et personnes exemptes de maladie neurologique, selon le sexe et la décennie de naissance**



**Abréviations :** AVAS, années de vie ajustées en fonction de la santé; AVV, années de vie vécues.

**TABLEAU 2**  
**Moyenne projetée des coûts totaux par habitant dans le secteur des soins de santé<sup>a</sup>, population canadienne atteinte de paralysie cérébrale et population exempte de maladie neurologique, les deux sexes, selon l'âge, 2011 et 2031**

Groupe d'âge (ans)	Coûts totaux en soins de santé (\$)				Ratio des coûts (paralysie cérébrale c. sans maladie neurologique)
	Population atteinte de paralysie cérébrale		Population exempte de maladie neurologique		
	2011	2031	2011	2031	
Moins de 1 an	30 497	30 353	1 900	1 899	16:1
1 à 4	11 666	11 671	564	564	21:1
5 à 9	10 129	10 140	484	484	21:1
10 à 14	10 108	10 149	463	463	22:1
15 à 19	9 765	9 771	702	701	14:1
20 à 24	8 471	8 489	854	851	10:1
25 à 29	7 615	7 607	1 066	1 068	7:1
30 à 34	8 599	8 580	1 215	1 227	7:1
35 à 39	7 203	7 185	1 216	1 225	6:1
40 à 44	8 678	8 654	1 305	1 308	7:1
45 à 49	9 322	9 324	1 575	1 574	6:1
50 à 54	10 915	10 903	1 998	1 996	5:1
55 à 59	13 868	13 983	2 514	2 513	6:1
60 à 64	14 158	14 151	3 204	3 207	4:1
65 à 69	17 248	17 263	4 129	4 132	4:1
70 à 74	20 498	20 516	5 168	5 174	4:1
75 à 79	19 302	19 371	6 343	6 348	3:1
80 à 84	21 344	21 343	7 546	7 550	3:1
85 et plus	23 555	24 141	9 197	9 177	3:1

<sup>a</sup> Les coûts totaux des soins de santé regroupent les coûts liés au médecin, à l'hôpital de soins de courte durée et de réadaptation, aux médicaments d'ordonnance, aux soins à domicile provinciaux, aux appareils et accessoires fonctionnels, aux soins de longue durée et aux dépenses directes des personnes atteintes de la maladie et des proches aidants. Les coûts ont été estimés en dollars canadiens constants de 2010 (sans inflation ni actualisation).

Comme pour les autres paramètres du POHEM – Maladies neurologiques, la tendance en matière de dépenses directes en 2011 ne devrait pas changer d'ici 2031, en raison des hypothèses de statu quo utilisées dans le processus de modélisation.

La figure 9 illustre également que les coûts totaux des soins de santé associés à la vie avec une paralysie cérébrale vont augmenter constamment au cours des 20 prochaines années, tandis que le coût des soins non liés à la paralysie cérébrale demeurera stable au cours de la même période.

## Analyse

Le POHEM – Maladies neurologiques offre des projections des répercussions épidémiologiques et économiques de la paralysie cérébrale sur une période de 20 ans. Même si le modèle suppose que l'incidence de la paralysie cérébrale selon l'âge et le sexe demeurera constante au cours de la période de projection, il prévoit une

augmentation du nombre de Canadiens atteints de paralysie cérébrale, qui passera de plus de 75 000 en 2011 à plus de 94 000 en 2031. Comme la paralysie cérébrale est un problème de santé chronique, il sera sûrement nécessaire d'accroître le nombre de services de soutien offerts à long terme pour compenser l'augmentation du nombre de personnes atteintes.

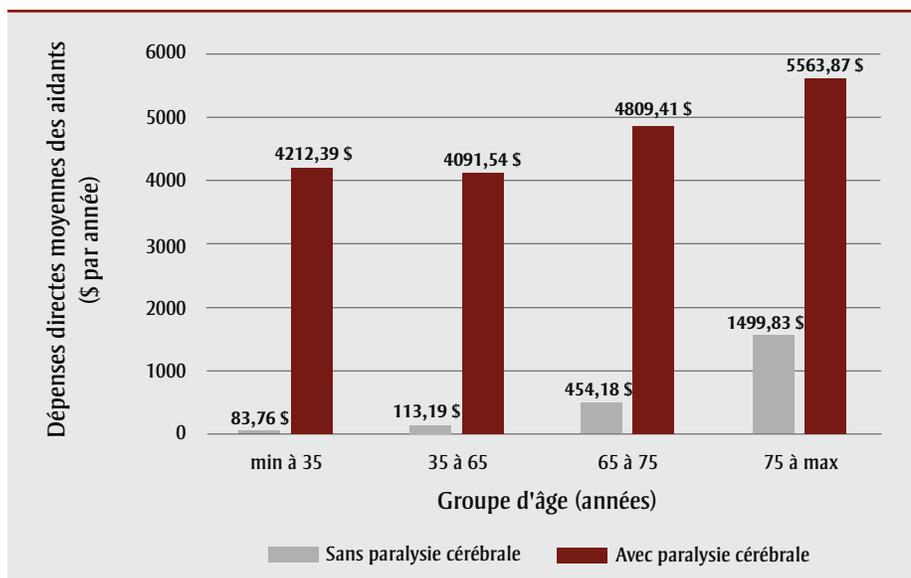
En outre, le POHEM – Maladies neurologiques tient compte du fait que les personnes atteintes de paralysie cérébrale ont tendance à vivre de plus longues périodes avec une moins bonne qualité de vie liée à la santé (comme en témoignent les notes plus faibles pour l'IES3) que leurs homologues exemptes de maladie neurologique. Bien que la caractéristique principale de la paralysie cérébrale soit une déficience motrice non progressive, on observe qu'une déficience cognitive, des difficultés d'alimentation, des convulsions, une déficience visuelle et une mobilité réduite sont des troubles qui lui sont couramment associés et qui peuvent progresser au fil du temps.

Nous avons constaté qu'en moyenne, les femmes atteintes de paralysie cérébrale perdent environ 41 ans de vie en bonne santé par comparaison avec les Canadiennes exemptes de maladie neurologique. Les hommes atteints de paralysie cérébrale en perdent quant à eux 33. L'écart dans les AVAS entre les hommes et les femmes est largement attribuable aux différences en matière d'espérance de vie, car les femmes vivent plus longtemps en moins bonne santé (figure 7).

Le fait de vivre de longues périodes en mauvaise santé et en incapacité fonctionnelle peut alourdir le fardeau des personnes touchées et de leur famille, ainsi que celui du système de soins de santé.

Les coûts totaux des soins de santé pour l'ensemble des catégories pour les Canadiens atteints de paralysie cérébrale augmentent d'environ 33 %, contre moins de 1 % pour les coûts non liés à la paralysie cérébrale. De plus, on s'attend à ce que les personnes atteintes de paralysie cérébrale

**FIGURE 8**  
**Dépenses directes moyennes (par habitant) d'aidants naturels de personnes atteintes de paralysie cérébrale et de personnes exemptes de maladie neurologique, par groupe d'âge sélectionné, 2011**



Abréviations : max, âge maximum; min, âge minimum.

et leur famille engagent des dépenses directes importantes. À mesure que les soins médicaux et les traitements progressent, un nombre croissant d'enfants atteints de paralysie cérébrale atteignent l'âge adulte. Toutefois, la prestation de services de santé et de programmes spécialisés tend à ne pas suivre le rythme des besoins des familles et des individus, ce

qui complique la transition de l'enfance à l'âge adulte<sup>14,48,49</sup>.

Comme les personnes atteintes de paralysie cérébrale reçoivent moins de services de soins de santé lorsqu'elles atteignent l'âge adulte, leur demande de soins informels augmente, et les parents et les membres de leur famille interviennent souvent

pour fournir un soutien financier et les soins requis. Comme nous l'avons mentionné dans notre étude, les aidants des personnes atteintes de paralysie cérébrale fournissent beaucoup plus d'heures de soins informels par semaine et engagent beaucoup plus de dépenses directes que les parents ou les amis des personnes exemptes de cette maladie. L'impact économique de la perte de revenus pour les aidants naturels est également une question qui exigera plus d'attention au cours des 20 prochaines années à mesure que les répercussions de cette maladie seront évaluées.

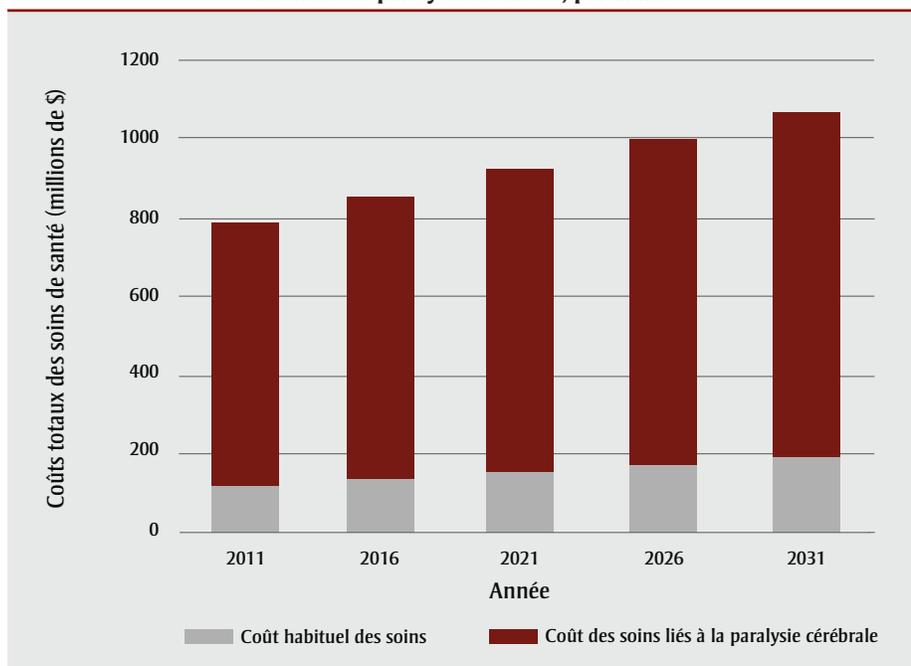
### Forces et limites

Notre étude fournit des renseignements importants qui renforcent notre compréhension de cette maladie neurologique complexe. Les projections du POHEM – Maladies neurologiques peuvent aider à planifier les futurs programmes et stratégies de santé destinés aux Canadiens atteints de paralysie cérébrale.

Les résultats actuels du POHEM – Maladies neurologiques sont liés à l'hypothèse qu'il n'y aura pas de changement dans l'incidence de la paralysie cérébrale selon l'âge et le sexe, la mortalité relative ou la santé fonctionnelle (IES3). Par conséquent, les principaux facteurs de la prévalence, de l'incidence et du coût futurs de la paralysie cérébrale dérivés du POHEM – Maladies neurologiques sont fondés uniquement sur les changements démographiques projetés de la population canadienne. Toutefois, de futures itérations du modèle pourraient évaluer d'autres scénarios, comme l'actualisation des coûts ou les variations de l'incidence ou de la mortalité relative pour déterminer leur impact sur l'avenir de la paralysie cérébrale au Canada.

Bien que l'incidence, la mortalité et les coûts aient été calculés à partir de données administratives provinciales canadiennes, l'algorithme de définition des cas visant à identifier les personnes atteintes de paralysie cérébrale n'avait pas été validé au moment de la mise en œuvre. Dans les évaluations initiales, les taux de prévalence projetés par le modèle étaient particulièrement plus élevés que les taux observés. Par conséquent, un paramètre a été inclus dans le POHEM – Maladies neurologiques pour supprimer l'identification à la paralysie cérébrale de certains cas

**FIGURE 9**  
**Coûts totaux des soins de santé (millions de \$) des personnes atteintes de paralysie cérébrale, par année**



prévalents pour un sous-ensemble d'acteurs. Un tel paramètre tient compte d'un éventuel diagnostic erroné, qui se produit parfois et « dissimule » la paralysie cérébrale<sup>38</sup>. Dans une récente étude canadienne, on a comparé une définition de la paralysie cérébrale fondée sur une base de données administratives et celle d'une approche fondée sur un registre. Cette étude a permis de constater que 41 % des cas inscrits dans la base de données administratives ne figuraient pas dans le registre et que 34 % des cas saisis dans le registre ne figuraient pas dans la base de données administratives<sup>28</sup>. Par conséquent, une définition plus nuancée de la paralysie cérébrale pourrait être nécessaire si on utilise des données administratives pour saisir l'incidence et les coûts associés à cette maladie. Par ailleurs, une combinaison de méthodes, notamment des codes de la CIM et des diagnostics de paralysie cérébrale inscrits dans des dossiers médicaux ou scolaires, comme en fait état une étude réalisée en 2019<sup>50</sup>, peut être utilisée plus en profondeur afin de réduire les erreurs dans l'identification des cas de paralysie cérébrale.

Des études réalisées par Finès et ses collaborateurs<sup>30</sup>, Manuel et ses collaborateurs<sup>31</sup>, Amankwah et ses collaborateurs<sup>32</sup> et Hennessy et ses collaborateurs<sup>51</sup> traitent en profondeur des limites des modèles de microsimulation POHEM – Maladies neurologiques, notamment de l'application des données sur l'incidence et la mortalité obtenues d'une province à l'ensemble du pays, des coûts des soins de santé de deux provinces, des incertitudes liées aux erreurs de modélisation de type I et II et des ajustements apportés pour réduire les effets de ces limites.

## Conclusion

Les résultats de notre étude montrent que les Canadiens atteints de paralysie cérébrale continueront à avoir une qualité de vie réduite, une incapacité accrue et un besoin croissant de services de soutien, en particulier de soins informels. Les dépenses en soins de santé, en particulier les dépenses directes, devraient demeurer élevées au cours des 20 prochaines années. Les personnes atteintes de paralysie cérébrale ont tendance à avoir une espérance de vie normale. Elles sont donc confrontées à des défis constants parce qu'elles ont un besoin permanent de soins médicaux spécialisés, de services d'éducation

adaptés, d'aide au développement et de soutien général à la vie autonome. En outre, les coûts indirects associés à la perte de productivité et de revenus pour les personnes et la société, ainsi que les limitations professionnelles, doivent être pris en compte. Il faudra peut-être accorder plus d'attention aux besoins des personnes atteintes de paralysie cérébrale dans les différentes étapes de leur vie si les services et les programmes de soins de santé dont elles ont besoin ne sont pas adaptés ou ne sont tout simplement pas offerts.

## Remerciements

Cette étude a obtenu le soutien de l'Institut de recherche en services de santé, qui reçoit une subvention annuelle du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario (MSSLD).

## Conflits d'intérêts

MO est un chercheur sur le site dans le cadre des essais cliniques de la maladie d'Aran-Duchenne effectués par Roche, Biogen et Cytokinetics, ainsi qu'un ancien membre du comité de surveillance des données et de la sécurité d'Avexis.

## Contributions des auteurs et avis

NA, MO et RG ont contribué à la conception, à la rédaction, à l'interprétation de l'analyse et à l'examen critique de l'article. MO a fourni une expertise spécialisée en matière de contenu sur la paralysie cérébrale, tandis que RG, CB, DGM, RW, PF, JB, KT et KR ont contribué à l'acquisition de données, à la modélisation par microsimulation et à la lecture de l'article.

Les opinions, les conclusions et les résultats présentés dans cet article sont ceux des auteurs, ne correspondent pas nécessairement à ceux du gouvernement du Canada, et sont indépendants des sources de financement. Aucune approbation de l'Institut de recherche en services de santé ou du MSSLD de l'Ontario n'a été prévue ni ne devrait être supposée. Certaines parties de cet article reposent sur des données et des renseignements compilés et fournis par l'Institut canadien d'information sur la santé. Toutefois, les analyses, les conclusions, les opinions et les déclarations qui y sont formulées sont celles des auteurs et ne reflètent pas

nécessairement celles de l'Institut canadien d'information sur la santé.

## Références

1. Hirtz D, Thurman DJ, Gwinn-Hardy K, Mohamed M, Chaudhuri AR, Zalutsky R. How common are the “common” neurologic disorders? *Neurology*. 2007;68(5):326-337. doi:10.1212/01.wnl.0000252807.38124.a3.
2. Cans C, De-la-Cruz J, Mermet M-A. (2008) Epidemiology of cerebral palsy. *Paedr Child Health*. 2008;18(9):393-398. doi:10.1016/j.paed.2008.05.015.
3. Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55:509-519. doi:10.1111/dmcn.12080.3.
4. Novak I. Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. *J Child Neurol*. 2014;29(8):1141-1156. doi:10.1177/0883073814535503.
5. Oskoui M, Messerlian C, Blair A, Gamache P, Shevell M. Variation in cerebral palsy profile by socioeconomic status. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58:160-166. doi:10.1111/dmcn.12808.
6. Shevell M, Dagenais L, Oskoui M. The epidemiology of cerebral palsy: new perspectives from a Canadian registry. *Semin Pediatr Neurol*. 2013;20(2):60-64. doi:10.1016/j.spen.2013.06.008.
7. Blair E, Watson L. Epidemiology of cerebral palsy. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2006;11(2):117-125. doi:10.1016/j.siny.2005.10.010.
8. MacLennan AH, Thompson SC, Gecz J. Cerebral palsy: causes, pathways, and the role of genetic variants. *Am J Obstet Gynecol*. 2015; 213(6):779-788. doi:10.1016/j.ajog.2015.05.034.
9. Ray JG, Redelmeier DA, Urquia ML, Guttmann A, McDonald SD, Vermeulen MJ. Risk of cerebral palsy among the offspring of immigrants. *PLoS ONE*. 2014;9(7):e102275. doi:10.1371/journal.pone.0102275.

10. Lungu C, Hirtz D, Damiano D, Gross P, Mink JW. Report of a workshop on research gaps in the treatment of cerebral palsy. *Neurology*. 2016;87(12):1293-1298. doi:10.1212/WNL.0000000003116.
11. Haak P, Lenski M, Hidecker MJ, Li M, Paneth N. Cerebral palsy and aging. *Dev Med Child Neurol*. 2009;51 Suppl 4:16-23. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03428.x.
12. Boychuck Z, Bussi eres A, Goldschleger J, Majnemer A; Prompt Group. Age at referral for diagnosis and rehabilitation services for cerebral palsy: a scoping review. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61:908-914. doi:10.1111/dmcn.14034.
13. Oskoui M, Joseph L, Dagenais L, Shevell M. Prevalence of cerebral palsy in Quebec: alternative approaches. *Neuroepidemiology*. 2013;40:264-268. doi:10.1159/000345120.
14. Oskoui M. Growing up with cerebral palsy: contemporary challenges to healthcare transition. *Can J Neurol Sci*. 2012;39(1):23-25. doi:10.1017/S0317167100012634.
15. Oskoui M, Gazzelle MJ, Thiruvahindrapuram B, et al. Clinically relevant copy number variations detected in cerebral palsy. *Nat Commun*. 2015;6(1):7949. doi:10.1038/ncomms8949.
16. Maenner MJ, Blumberg SJ, Kogan MD, Christensen D, Yeargin-Allsopp M, Schieve LA. Prevalence of cerebral palsy and intellectual disability among children identified in two U.S. National Surveys, 2011–2013. *Ann Epidemiol*. 2016;26(3):222-226. doi:10.1016/j.annepidem.2016.01.001.
17. Sellier E, Platt MJ, Andersen GL, Kr ageloh-Mann I, De La Cruz J, Cans C; Surveillance of Cerebral Palsy Network. Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(1):85-92. doi:10.1111/dmcn.12865.
18. Clark SM, Ghulmiyyah LM, Hankins GDV. Antenatal Antecedents and the impact of obstetric care in the etiology of cerebral palsy. *Clin Obstet Gynecol*. 2008;51(4):775-786. doi:10.1097/GRF.0b013e3181870994.
19. Arneson CL, Durkin MS, Benedict RE et al. Prevalence of cerebral palsy: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, three sites, United States, 2004. *Disabil Health J*. 2009;2(1):45-48. doi:10.1016/j.dhjo.2008.08.001.
20. Bhasin TK, Brocksen S, Avchen RN, Van Naarden Braun K. Prevalence of four developmental disabilities among children aged 8 years—Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1996 and 2000. *MMWR Surveill Summ*. 2006;55(1):1-9.
21. Paneth N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clin Perinatol*. 2006;33(2):251-267. doi:10.1016/j.clp.2006.03.011.
22. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol*. 2002;44(9):633-640.
23. Winter S, Autry A, Boyle C, Yeargin-Allsopp M. Trends in the prevalence of cerebral palsy in a population-based study. *Pediatrics*. 2002;110(6):1220-1225. doi:10.1542/peds.110.6.1220.
24. Kuban KCK, Allred EN, O’Shea M, Paneth N, Pagano M, Leviton A; ELGAN Study Cerebral Palsy-Algorithm Group. An algorithm for identifying and classifying cerebral palsy in young children. *J Pediatr*. 2008;153(4):466-472. doi:10.1016/j.jpeds.2008.04.013.
25. Goldsmith S, McIntyre S, Smithers-Sheedy H, et al.; Australian Cerebral Palsy Register Group. An international survey of cerebral palsy registers and surveillance systems. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(2 Suppl 2):11-17. doi:10.1111/dmcn.12999.
26. Robertson CM, Ricci MF, O’Grady K, et al. Prevalence estimate of cerebral palsy in Northern Alberta: births, 2008-2010. *Can J Neurol Sci*. 2017;44(4):366-374. doi:10.1017/cjn.2017.33.
27. Smith L, Kelly KD, Prkachin G, Voaklander DC. The prevalence of cerebral palsy in British Columbia, 1991-1995. *Can J Neurol Sci*. 2008;35(3):342-347. doi:10.1017/S0317167100008933.
28. Oskoui M, Ng P, Dorais M, Pigeon N, et al. Accuracy of administrative claims data for cerebral palsy diagnosis: a retrospective cohort study. *CMAJ Open*. 2017;5(3):E570-575. doi:10.9778/cmajo.20170013.
29. Agence de la sant e publique du Canada, Organismes caritatifs neurologiques du Canada. Tableau 3-1. Pr evalence des affections neurologiques, selon la source de donn ees [Internet]. Dans :  tablir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada, Ottawa (Ont.) : Gouvernement du Canada; [modifi e le 11 septembre 2014; cit e le 2 ao t 2019] [n HP35-45/2014E-PDF au catalogue]. En ligne   : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/etablir-connexions-mieux-comprendre-affections-neurologiques/etablir-connexions-mieux-comprendre-affections-neurologiques-canada-13.html>
30. Fin es, P., R. Garner, C. Bancej, J. Bernier et D.G. Manuel.  laboration et mise en  uvre de mod les de microsimulation des maladies neurologiques, Rapport sur la sant e. 2016; 27(3):3-10. [Statistique Canada, n 82-003-X au catalogue].
31. Manuel DG, Garner R, Fin es P, et al. Alzheimer’s and other dementias in Canada, 2011 to 2031: a microsimulation Population Health Modeling (POHEM) study of projected prevalence, health burden, health services, and caregiving use. *Popul Health Metr*. 2016;14(1):37. doi:10.1186/s12963-016-0107-z.
32. Amankwah N, Marrie RA, Bancej C, et al. La scl rose en plaques au Canada, 2011-2031 : r sultats d’une  tude de mod lisation par microsimulation des r percussions  pid miologiques et  conomiques. *Promotion de la sant e et pr vention des maladies chroniques*. 2017;37(2):41-53.
33. Wolfson, MC. POHEM—a framework for understanding and modelling the health of human populations. *World Health Stat Q*. 47(3-4):157-176.
34. Manuel DG, Tuna M, Hennessy D, et al. Projections of preventable risks for cardiovascular disease in Canada to 2021: a microsimulation modelling approach. *CMAJ Open*. 2014;2(2):E94-101. doi:10.9778/cmajo.2012-0015.

35. Evans WK, Wolfson MC, Flanagan WM, et al. Canadian cancer risk management model: evaluation of cancer control. *Int J Technol Assess Health Care*. 2013;29(2):131-139. doi:10.1017/S0266462313000044.
36. Statistique Canada. Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires : 2009 à 2036. Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; 2010 [Statistique Canada, n 91-520-X au catalogue].
37. Mitchell D, Brockett P, Mendoza-Arriaga R, Muthuraman K. Modeling and forecasting mortality rates. *Insur Math Econ*. 2013;52(2):275-285. doi:10.1016/j.insmatheco.2013.01.002.
38. Lee RW, Poretti A, Cohen JS, et al. A diagnostic approach for cerebral palsy in the genomic era. *Neuromolecular Med*. 2014;16(4):821-844. doi:10.1007/s12017-014-8331-9.
39. Santana MJ, Feeny DH. Using the health utilities index in routine clinical care: process, feasibility, and acceptability: a randomized controlled trial. *Patient*. 2009;2(3):159-167. doi:10.2165/11313620-000000000-00000.
40. Penner M, Xie WY, Binopal N, Switzer L, Fehlings D. Characteristics of pain in children and youth with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2013;132(2):e407-413. doi:10.1542/peds.2013-0224.
41. Feng Y, Bernier J, McIntosh C, Orpana H. Validation des catégories d'incapacité dérivées des scores du Health Utilities Index Mark 3. *Rapports sur la santé*. 2009;20(2):1-10.
42. Tonmukayakul U, Le LK, Mudiyansele SB, et al. A systematic review of utility values in children with cerebral palsy. *Qual Life Res*. 2019;28(1):1-12. doi:10.1007/s11136-018-1955-8.
43. Statistique Canada. Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada (EPPNC) [Internet]. Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; [modifié le 6 septembre 2011; cité le 2 août 2019]. En ligne à : [http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV\\_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=5182](http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=5182)
44. Division de la statistique de la santé. Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA), tableaux (partie VI). Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; 2011. [Statistique Canada, n° 89-628-X — n° 015 au catalogue]. En ligne à : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-628-x/89-628-x2010015-fra.pdf>
45. Statistique Canada. Enquête sociale générale – Les soins donnés et reçus (ESG) [Internet]. Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; 2012 [modifié le 9 juillet 2013; cité le 2 août 2019]. En ligne à : [http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV\\_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=4502](http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=4502)
46. Wodchis WP, Bushmeneva K, Nikitovic M, McKillop I. Guidelines on person-level costing using administrative databases in Ontario. Série de documents de travail, volume 1. Toronto (Ont.) : Health System Performance Research Network; 2013. En ligne à : [http://www.hsprn.ca/uploads/files/Guidelines\\_on\\_PersonLevel\\_Costing\\_May\\_2013.pdf](http://www.hsprn.ca/uploads/files/Guidelines_on_PersonLevel_Costing_May_2013.pdf)
47. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neuro Suppl*. 2007;109:8-14.
48. Blackman JA, Conaway MR. Adolescents with cerebral palsy: transitioning to adult health care services. *Clin Pediatr*. 2014;53(4):356-363. doi:10.1177/0009922813510203.
49. Huang IC, Holzbauer JJ, Lee E, Chronister J, Chan F, O'Neil J. Vocational rehabilitation services and employment outcomes of adults with cerebral palsy in the United States. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55(11):1000-1008. doi:10.1111/dmcn.12224.
50. Mathis S, Maenner M, English L, et al. Comparing cerebral palsy surveillance definition to ICD codes and written diagnosis. *Online J Public Health Inform*. 2019;11(1):e232. doi:10.5210/ojphi.v11i1.9740.
51. Hennessy DA, Flanagan WM, Tanuseputro P, et al. The Population Health Model (POHEM): an overview of rationale, methods and applications. *Popul Health Metr*. 2015;13(1):24. doi:10.1186/s12963-015-0057-x.

## Recherche originale par méthodes mixtes

# Dépistage obligatoire du VIH, migration et stigmatisation liée au VIH au Canada : analyse de l'expérience d'immigrants d'Afrique subsaharienne vivant avec le VIH dans l'Ouest canadien

Aniela dela Cruz, Ph. D. (1); San Patten, M. Sc. (2); Inusa Abdulmalik, M. Sc. (3); Jean Harrowing, Ph. D. (4); Marc Hall, M. Sc. (1); Arfan R. Afzal, Ph. D. (1); Tsion Demeke Abate, M. Éd. (5); Andrea Carter, B.N.M. (6); Peggy Spies, M.A.P. (5); Sipiwe Mapfumo, M. Sc. (6); Vera Caine, Ph. D. (3)

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

 Diffuser cet article sur Twitter

### Résumé

**Contexte.** Dans cette étude pilote à méthodes mixtes, nous avons examiné les recoupements entre la politique canadienne actuelle en matière d'immigration, le dépistage obligatoire du VIH effectué pendant l'examen médical aux fins de l'immigration (EMI) et la stigmatisation effective et intériorisée liée aux immigrants d'Afrique subsaharienne séropositifs qui vivent dans une province de l'Ouest canadien. Nous mettons l'accent sur les résultats qualitatifs obtenus dans le cadre de cette étude.

**Méthodologie.** À l'aide de l'Internalized HIV Stigma Scale (IHSS), nous avons recueilli des données auprès de huit immigrants d'Afrique subsaharienne infectés par le VIH vivant dans une province de l'Ouest canadien. Nous avons ensuite réalisé des entrevues semi-dirigées auprès de sept de ces huit participants. Compte tenu du petit échantillon, les données des entrevues ont été synthétisées en utilisant une analyse descriptive. Les données qualitatives ont été examinées au moyen d'une analyse comparative constante.

**Résultats.** L'analyse des données qualitatives a permis de dégager les thèmes principaux suivants : détresse émotionnelle liée au VIH pendant l'EMI, expériences variées relativement au processus de dépistage du VIH pendant l'EMI et manque de cohérence en matière de mise en relation avec les soins médicaux, le soutien psychosocial et la participation à la cascade de soins contre le VIH.

**Conclusion.** Les résultats de cette étude pilote ne sont pas généralisables à l'ensemble de la population d'immigrants vivant avec le VIH au Canada. Cependant, nous avons constaté que les expériences de stigmatisation intériorisée et effective liées au VIH pendant l'EMI peuvent avoir des répercussions sur la participation à long terme à la cascade de soins contre le VIH au cours du processus de migration et d'établissement au Canada. Il est souhaitable de réaliser d'autres études auprès de cette population afin d'examiner les recoupements entre le dépistage obligatoire du VIH (actuellement effectué pendant le processus d'immigration), la migration, l'établissement au Canada, la culture, la stigmatisation et la participation à la cascade de soins contre le VIH.

**Mots-clés :** VIH/sida, immigrants, Afrique subsaharienne, Canada, migration, immigration, cascade de soins contre le VIH, examen médical aux fins de l'immigration

### Points saillants

- Les personnes provenant de pays où le VIH est endémique, ce qui englobe la plupart des pays de l'Afrique subsaharienne, sont sur-représentées dans les données nationales de surveillance du VIH au Canada.
- Cette étude pilote fournit de nouvelles connaissances sur les expériences d'immigrants d'Afrique subsaharienne vivant avec le VIH dans une province de l'Ouest canadien.
- Cette étude offre de nouvelles perspectives sur les recoupements entre la culture, les déterminants sociaux, le VIH, la stigmatisation et les répercussions possibles sur la cascade de soins contre le VIH et le bien-être mental pendant la migration et lors de l'établissement au Canada.
- D'autres travaux de recherche sont requis, en particulier une recherche interventionnelle, afin de réduire la stigmatisation pendant l'examen médical aux fins de l'immigration (EMI) canadien et d'assurer une meilleure participation à la cascade de soins contre le VIH.

### Rattachement des auteurs :

1. Université de Calgary, Calgary (Alberta), Canada
2. San Patten and Associates, Halifax (Nouvelle-Écosse), Canada
3. Université de l'Alberta, Edmonton (Alberta), Canada
4. Université de Lethbridge, Lethbridge (Alberta), Canada
5. HIV Edmonton, Edmonton (Alberta), Canada
6. HIV Community Link, Calgary (Alberta), Canada

**Correspondance :** Aniela M. dela Cruz, Faculté des sciences infirmières, Université de Calgary, PF2230, 2500 University Drive N.W., Calgary (Alberta) T2N 1N4; tél. : 403-210-7484; courriel : aniela.delacruz@ucalgary.ca

## Introduction

Environ 63 110 personnes vivent avec le VIH au Canada<sup>1,2</sup>. Même si les ressortissants de pays où le VIH est endémique – notamment la plupart des pays d’Afrique subsaharienne – sont surreprésentés dans les données nationales de surveillance du VIH<sup>1,2</sup>, on en sait très peu sur les expériences des immigrants d’Afrique subsaharienne vivant avec le VIH au Canada. Par ailleurs, bien que plusieurs études en population aient été menées dans le centre du Canada, l’information sur les immigrants d’Afrique subsaharienne vivant avec le VIH dans l’Ouest canadien est limitée, et ce, malgré un nombre croissant de nouveaux cas d’infection à VIH chez les immigrants provenant de pays où le VIH est endémique<sup>3</sup>.

La plupart des immigrants doivent subir un examen médical aux fins de l’immigration (EMI) dans le cadre du processus de demande d’immigration au Canada. Le dépistage du VIH est devenu obligatoire en 2002, et ce sont des médecins désignés par le gouvernement fédéral canadien qui effectuent les EMI. Ces médecins sont soit des praticiens qui vivent au Canada, soit des ressortissants étrangers vivant dans d’autres pays<sup>4</sup>.

Selon les travaux précurseurs de Goffman<sup>5</sup>, la stigmatisation renvoie au concept complexe de déviance et aux perceptions de la société envers des personnes considérées comme étant différentes des normes sociales. La stigmatisation liée au VIH a été conceptualisée de différentes façons dans la littérature<sup>6</sup>. La *stigmatisation intériorisée* est définie comme « l’acceptation, chez une personne vivant avec le VIH, de croyances et de sentiments négatifs associés au VIH à son égard »<sup>6,p.4</sup>. La *stigmatisation effective* désigne « les actes de discrimination manifestes, comme l’exclusion ou la violence physique ou psychologique (ces actes peuvent être imputables à l’identité ou à l’appartenance réelle ou perçue d’une personne à un groupe stigmatisé) »<sup>7, p.1</sup>. La stigmatisation intériorisée liée au VIH est associée à une mauvaise observance du traitement médicamenteux contre le VIH, à une faible participation à la cascade de soins contre le VIH et à des résultats défavorables sur le plan social et sur le plan de la santé<sup>8-13</sup>.

Au Canada, la population immigrée, comparativement à la population non immigrée,

est susceptible de se heurter à des obstacles considérables en ce qui concerne l’obtention de résultats favorables sur le plan social et sur le plan de la santé<sup>14,15</sup>, ce qui entraîne des inégalités en matière de santé. Il est particulièrement important de comprendre la stigmatisation intériorisée liée au VIH chez les immigrants infectés par le VIH, car les politiques d’immigration ainsi que les expériences de migration et d’établissement au Canada peuvent influencer sur leur participation à la cascade de soins contre le VIH. Il existe très peu de travaux de recherche sur les expériences des candidats à l’immigration concernant l’EMI, la stigmatisation liée au VIH, la migration, l’établissement au Canada et l’accès à des services de santé spécialisés pour le VIH. Plus spécifiquement, peu de travaux de recherche portent sur les expériences de stigmatisation vécues pendant le dépistage obligatoire du VIH effectué dans le cadre de l’EMI. La recherche sur la façon dont la stigmatisation influe sur la participation à la cascade de soins contre le VIH pendant la migration et l’établissement au Canada est également limitée.

### Objectifs

Voici notre question de recherche : comment les immigrants d’Afrique subsaharienne vivant avec le VIH dans une province de l’Ouest canadien intériorisent-ils et perçoivent-ils la stigmatisation liée au VIH vécue pendant l’EMI?

Les objectifs de cette étude pilote exploratoire étaient 1) de mesurer la stigmatisation liée au VIH chez des immigrants de l’Afrique subsaharienne vivant avec le VIH à l’aide de l’Internalized HIV Stigma Scale (IHSS)<sup>16</sup> et 2) d’explorer comment ces immigrants d’Afrique subsaharienne vivant avec le VIH ont vécu la stigmatisation liée au VIH pendant l’EMI.

Nous avons analysé les résultats de notre étude selon la perspective théorique de l’intersectionnalité<sup>17</sup> et selon la théorie sociale critique<sup>18</sup>. Nous avons recueilli des données sur la façon dont le dépistage obligatoire du VIH des candidats à l’immigration, leur statut juridique, la stigmatisation et la culture influent sur les disparités sociales et les disparités en matière de santé au sein de cette population.

### Méthodologie

Dans cette étude pilote à méthodes mixtes, nous avons recueilli des données

quantitatives, à la fois des données socio-démographiques et cliniques et des données tirées de l’IHSS<sup>16</sup>. Nous avons également recueilli des données qualitatives, au moyen d’entrevues semi-dirigées. Nous avons recruté les participants auprès d’organismes communautaires et de cliniques de VIH au moyen d’un échantillonnage dirigé. Étant donné la nature exploratoire de notre étude, nous ne visions pas une taille d’échantillon apte à détecter des différences statistiquement significatives.

Les critères d’inclusion suivants ont été utilisés : personne de 18 ans ou plus; diagnostic confirmé d’infection à VIH; dépistage obligatoire du VIH dans le cadre de l’EMI canadien (s’applique aux immigrants arrivés au Canada après 2002) et capacité de comprendre et de parler l’anglais. Chaque entrevue a duré environ une heure, et une rétribution de 25 \$ a été versée. Nous avons offert cette rétribution, modeste (66 % de plus que le salaire horaire minimum dans cette province), pour souligner l’expertise des membres de la communauté, particulièrement les personnes d’expérience, et pour témoigner de l’importance des personnes impliquées dans la recherche communautaire.

L’approbation éthique a été obtenue de trois comités universitaires d’éthique de la recherche, soit ceux de l’Université de Calgary (REB15-0471), de l’Université de l’Alberta (PR00000056579) et de l’Université de Lethbridge (HSRC2015-035).

L’IHSS est le premier instrument reconnu qui permet une mesure multidimensionnelle de la stigmatisation intériorisée liée au traitement et à d’autres aspects de l’infection à VIH chez des personnes diversifiées sur le plan sociodémographique vivant avec le VIH en Amérique du Nord. Il s’agit d’un instrument de mesure en 28 points portant sur la stigmatisation intériorisée liée au VIH composé de quatre sous-échelles (stéréotypes, pré-occupations relatives à la divulgation de la séropositivité, relations sociales et acceptation de soi)<sup>16</sup>.

En raison du petit échantillon de notre étude pilote (N = 8), les données quantitatives ont été retenues pour une analyse descriptive seulement. Le volet qualitatif de l’étude a fourni des données riches, et les résultats présentés ici sont axés sur ces données qualitatives.

Les membres de l'équipe de recherche ont interviewé les participants à l'aide d'un guide d'entrevue semi-dirigée. Ce guide comprenait des questions sur la stigmatisation liée au VIH, le dépistage du VIH durant le processus d'immigration, l'expérience de la stigmatisation et la participation à la cascade de soins contre le VIH pendant l'EMI, la migration et l'établissement au Canada. Les entrevues ont été enregistrées sur bande audio puis transcrites.

Nous avons analysé les données qualitatives conformément aux approches décrites par Corbin et Strauss<sup>20</sup>. Bien que l'étude n'ait pas été réalisée à l'aide d'une méthode de recherche fondée sur la théorie ancrée, l'équipe de recherche a analysé les données qualitatives selon un processus itératif d'analyse et de collecte de données. Les concepts concernant la stigmatisation liée au VIH ont été définis par les chercheurs, en équipe. Ces concepts ont ensuite été regroupés dans de grandes catégories portant sur la stigmatisation liée au VIH et l'EMI canadien, puis ils ont été évalués au moyen d'une analyse comparative constante afin d'en dégager les tendances, les similitudes et les différences<sup>19,20</sup>. L'équipe de recherche a principalement analysé les données par codage ouvert<sup>19,20</sup>, en mettant surtout l'accent sur les événements, les actions et les interactions.

## Résultats

### Caractéristiques de l'échantillon

Le VIH est un sujet très délicat et stigmatisé parmi les immigrants d'Afrique subsaharienne au Canada<sup>21,22</sup> et, comme s'y attendait l'équipe de recherche, le recrutement de participants s'est avéré difficile. En travaillant avec des intervenants et des collaborateurs œuvrant auprès de cette population, en particulier des cliniques de VIH et des organismes de lutte contre le sida, et grâce à de multiples efforts, l'équipe de recherche a réussi à recruter huit participants qui ont répondu au sondage de l'IHSS, dont sept ont accepté de participer à une entrevue de suivi individuelle approfondie avec un chercheur. Le statut juridique des participants variait : certains vivaient au Canada à titre de demandeurs du statut de réfugié, d'autres

à titre de réfugiés pris en charge par le gouvernement et d'autres à titre de résidents permanents parrainés\*.

Le tableau 1 présente les principales caractéristiques des participants.

En raison du petit échantillon (N = 8), les résultats quantitatifs ont été analysés de façon descriptive afin de fournir un contexte aux résultats qualitatifs. Le tableau 2 indique le nombre de participants vivant de la stigmatisation « la

**TABLEAU 1**  
**Caractéristiques des participants (N = 8)**

Variables	Fréquence (n)
<b>Sexe</b>	
Homme	4
Femme	4
<b>Immigration au Canada</b>	
Avant 2010	1
Entre 2010 et 2014	5
Après 2014	2
<b>Revenu annuel (\$)</b>	
< 10 000	2
10 000 à 25 000	3
25 000 à 40 000	2
> 40 000	1
<b>Nombre d'années d'études terminées</b>	
5 à 8	1
9 à 10	0
11 à 13	2
14 et plus	5
<b>Relation</b>	
En couple	4
Pas en couple	4
<b>Comportement sexuel</b>	
Homme ayant des relations sexuelles avec des femmes	4
Femme ayant des relations sexuelles avec des hommes	3
Autre	1
<b>Dépistage du VIH effectué pendant l'EMI canadien</b>	
Oui	8
<b>Séropositivité inconnue avant l'EMI canadien</b>	
Oui	3
Non	5
<b>Diagnostic de sida</b>	
Oui	5
Non	3
<b>Prise de médicaments contre le VIH</b>	
Oui	8
<b>Résultat connu de la dernière numération des lymphocytes T-CD4</b>	
Oui	3
Non	3
Données manquantes	2

**Abréviation :** EMI, examen médical aux fins de l'immigration.

\* Un demandeur du statut de réfugié qui souhaite immigrer au Canada peut présenter une demande de parrainage privé. Le parrainage est généralement effectué par un groupe de citoyens canadiens qui sont prêts à parrainer et à appuyer le candidat au cours du processus de demande et d'établissement, conformément à la politique actuelle (<https://www.canada.ca/fr/immigration-refugies-citoyennete/organisation/publications-guides/guide-programme-parrainage-privé-refugies.html>).

**TABEAU 2**  
**Nombre de participants vivant une stigmatisation intériorisée liée au VIH**  
**« la plupart du temps » ou « tout le temps » selon chaque thème de l'IHSS (N = 8)**

Thème	n
Stéréotypes	3
Préoccupations relatives à la divulgation de la séropositivité	2
Relations sociales	1
Acceptation de soi	5

Source : Sayles et collab.<sup>16</sup>

Abréviation : IHSS, Internalized HIV Stigma Scale.

plupart du temps » ou « tout le temps » pour chaque thème de l'IHSS. Nous avons constaté que la plupart des participants (5/8) vivaient une forte stigmatisation intériorisée liée au VIH sur le plan de l'acceptation de soi.

### **Expériences relatives à l'EMI des immigrants infectés par le VIH**

Les principales catégories thématiques suivantes se sont dégagées de l'analyse qualitative des données recueillies en entrevue :

- détresse émotionnelle liée au VIH pendant l'EMI;
- expériences variées relativement au processus de dépistage du VIH pendant l'EMI;
- manque de cohérence en matière de liaison avec les soins médicaux et le soutien psychosocial;
- participation à la cascade de soins contre le VIH.

### **Détresse émotionnelle liée au VIH pendant l'EMI**

Certains participants, en particulier les demandeurs du statut de réfugié au moment de l'entrevue, se sont dits très inquiets et craignaient que leur séropositivité ne compromette leur capacité de migrer au Canada ou d'y demeurer légalement. Un participant a fait remarquer que bon nombre de ses compatriotes expatriés avaient déjà obtenu la résidence permanente ou étaient même devenus citoyens canadiens, alors qu'il attendait toujours. Ce participant croyait que sa séropositivité avait contribué aux retards dans le traitement de sa demande d'immigration :

Je pense que le VIH m'a causé des ennuis. Oui, j'ai toujours été positif, mais quand je vois que le VIH semble être un obstacle à ce que je devienne

citoyen ou résident permanent canadien, c'est vraiment là que ça me stresse... Le VIH retarde peut-être mon immigration... (P100) [traduction]

Après avoir reçu son premier diagnostic d'infection à VIH au cours de l'EMI, un participant s'est dit inquiet des effets sur sa famille et sur le processus d'immigration pour lui-même et ses enfants :

Tous les sentiments positifs que je ressentais, le bonheur, l'excitation, l'espoir que j'avais de venir au Canada, tout a disparu d'un seul coup... quand le médecin m'a dit que j'étais séropositif mais que le VIH n'affecterait pas mon processus d'immigration... je ne la croyais pas... c'est pour ça que j'avais le sentiment que ça ne touchait pas seulement moi, mais ma famille et mes enfants aussi... que c'était comme une punition pour mes enfants... j'étais très inquiet... (P104) [traduction]

Après avoir reçu un diagnostic d'infection à VIH, un autre participant s'est dit inquiet au sujet de ses enfants :

Je pense que je n'ai jamais été aussi stressé de ma vie. C'est la première fois que je comprends vraiment ce que c'est, le stress... Ma famille et mes enfants souffrent à cause de mon diagnostic de VIH... (P100) [traduction]

Un participant craignait que les personnes qui le parrainaient ne veuillent plus appuyer son immigration si elles découvriraient qu'il était séropositif :

Le gouvernement du Canada a la responsabilité de protéger les citoyens canadiens. Le médecin qui effectuait l'EMI m'a dit que je devais aviser les personnes qui me parrainent de cette... situation, et que ce sont elles qui décideraient si j'allais venir au Canada quand même ou non. J'avais peur... je ne sais pas ce qui va se passer. Je ne

sais pas si je vais être malade, je ne sais pas si les personnes qui me parrainent vont vouloir que mon enfant et moi restions avec elles... (P107) [traduction]

Un participant a décrit la situation paradoxale qu'il a vécue : il a appris qu'il était accepté en tant qu'immigrant au Canada et a reçu un diagnostic positif de VIH en même temps :

Quand le médecin de l'immigration m'a dit que j'étais séropositif... je ne pouvais pas lui parler, je tremblais tellement j'étais en colère. Tout a disparu... obtenir ce visa pour venir au Canada, c'est spécial pour nous, les Africains, vous savez [...]. J'ai attendu environ dix ans pour partir... Après avoir reçu mon diagnostic de VIH... plus rien ne m'intéressait. Ma femme me demandait pourquoi je n'avais pas l'air content et ce qui n'allait pas. (P104) [traduction]

Trois participants ont parlé du traumatisme d'avoir reçu un diagnostic positif de VIH pour la première fois pendant leur EMI. Certains ont même pensé au suicide après avoir appris leur diagnostic :

Je me demandais juste... comment je pourrais me suicider? C'est à ça que je pensais. Oui, je crois que j'y ai pensé à un moment donné. C'est à ça que je pensais. Je ressentais de la solitude... Je pleurais à cause de ça... parfois j'essayais... je pensais à me suicider. (P106) [traduction]

Un autre participant a décrit son désespoir lorsqu'il a appris qu'il était séropositif :

... J'avais l'impression que je ne méritais pas de vivre, que ce serait peut-être mieux si je mourais... J'étais vraiment stressé et je n'avais jamais été stressé avant... (P100) [traduction]

### **Expériences variées relativement au processus de dépistage du VIH pendant l'EMI**

Les participants devaient décrire le dépistage du VIH effectué pendant l'EMI. Les participants ont parlé de la mesure dans laquelle ils ont donné leur consentement éclairé pour le dépistage du VIH. Quatre des participants n'ont pas été informés que l'EMI comprenait un dépistage obligatoire du VIH. Les participants ont déclaré qu'aucun service de counseling préalable

au dépistage du VIH ni aucun renseignement sur l'EMI n'ont été fournis. Les participants ont mentionné qu'ils souhaitaient désespérément quitter leur pays et qu'ils étaient prêts à satisfaire à toutes les exigences médicales, sans remettre en question ce qu'on leur demandait.

Cinq participants savaient qu'ils étaient séropositifs avant l'EMI. Un des participants qui l'a su au cours de l'EMI a décrit que la nouvelle avait été dévastatrice :

J'ai été voir le médecin de l'immigration avec ma femme et mes enfants... elle a finalement laissé sortir ma femme et mes enfants, mais elle m'a demandé de rester. Une fois les autres sortis, elle m'a dit que j'étais séropositif... tout le bonheur, l'excitation, l'espoir que j'avais de venir au Canada, tout a disparu en un instant. (P104) [traduction]

Les interactions des participants avec les médecins désignés étaient différentes selon que l'EMI avait eu lieu au Canada ou à l'étranger. Sur les sept participants qui ont accepté d'être interviewés, trois ont subi l'EMI au Canada et quatre l'ont subi avant d'arriver au Canada (au Botswana, au Soudan, en Ouganda et au Zimbabwe). La plupart des participants qui ont subi l'EMI au Canada estimaient que le médecin désigné et les autres professionnels de la santé offraient des soins avec compassion, empathie et respect. En revanche, les participants qui ont subi l'EMI à l'étranger ont mentionné des soucis et des problèmes liés à la protection de la vie privée et à la confidentialité, ainsi qu'un sentiment d'être jugé par le médecin de l'EMI. Une participante a fait la remarque suivante :

Le problème, c'est la façon dont on reçoit nos résultats. Ils ne sont pas vraiment... à l'aise de nous annoncer la nouvelle. (P102) [traduction]

Un participant qui a subi l'EMI au Botswana s'est vraiment senti jugé :

On dirait que celui qui effectuait mon examen avait peur de moi... comme si j'étais sale. C'était... comme si j'étais déjà mort. (P106) [traduction]

Les participants ont reçu divers types de conseils après leur diagnostic d'infection à VIH. Un participant était tellement sous le choc après avoir reçu son diagnostic qu'il lui a été impossible de bien se souvenir des conseils qu'on lui avait donnés :

On m'a dit que le VIH faisait partie de la vie, que je devais rester calme... mais c'est comme si mon esprit n'était plus là... je venais d'apprendre que j'avais le VIH. C'est comme si j'avais perdu la tête. Je n'entendais pas ce que le médecin de l'immigration disait. Je n'ai rien entendu. (P106) [traduction]

### **Manque de cohérence en matière de liaison avec les soins médicaux, le soutien psychosocial et la participation à la cascade de soins contre le VIH**

Les participants ont signalé qu'ils avaient été aiguillés vers de nombreux spécialistes aux fins de suivi après le dépistage du VIH effectué dans le cadre de l'EMI; ils ont également mentionné une grande variété de liaisons en matière de soins et de soutien. Les participants ont également reçu des conseils divergents sur la façon de gérer leur infection à VIH au Canada et sur la divulgation de leur séropositivité à d'autres personnes.

Un seul participant a mentionné s'être fait expliquer par le médecin désigné comment le système de soins de santé fonctionnait et comment les soins liés au VIH devaient se poursuivre après son arrivée au Canada :

Le médecin de l'immigration m'a expliqué comment le système fonctionnait au Canada... lorsqu'ils savent que vous êtes séropositif, ils vous contactent dès que possible pour vous prendre en charge... ils ouvrent votre dossier, ils s'assurent de vous trouver un spécialiste du VIH, un médecin de famille... Ils m'ont dit tout ça. (P101) [traduction]

Une participante savait qu'elle était séropositive et suivait un traitement lorsqu'elle a subi l'EMI. Après qu'elle en ait informé le médecin désigné, celui-ci ne s'est pas renseigné sur son degré de participation à la cascade de soins contre le VIH et ne l'a pas non plus avisée des lois canadiennes concernant la non-divulgation de la séropositivité. La participante a mentionné que le médecin désigné de son pays d'origine n'avait fourni qu'une ordonnance à court terme de médicaments contre le VIH et qu'il n'avait offert aucun conseil sur la façon de poursuivre le traitement après son arrivée au Canada :

Oui, on m'a prescrit des médicaments pour deux mois, pour que je puisse au

moins en prendre en attendant de voir un médecin ici au Canada... C'est tout ce qu'ils m'ont donné. (P105) [traduction]

Une autre participante a également signalé que le médecin désigné ne lui avait pas parlé du système de santé au Canada, des lois relatives à la non-divulgation de la séropositivité ou de la façon d'accéder aux soins liés au VIH au Canada. C'est sa tante établie au Canada qui a facilité la liaison avec des soins spécialisés liés au VIH :

Quand je suis arrivée, ma tante était au courant de ma situation, alors c'est elle qui s'est adressée aux employés de cette clinique et leur a dit : « Ma cousine est nouvelle dans ce pays et elle a besoin d'aide. » C'est comme ça que j'ai su que je devais y aller, oui, c'est seulement ma tante qui m'en a parlé. (P102) [traduction]

Plusieurs participants ont reçu des conseils concernant la divulgation de leur séropositivité à leur partenaire. Un seul participant a dit avoir reçu des conseils précis sur les lois canadiennes en matière de non-divulgation de la séropositivité :

Le médecin de l'immigration m'a dit que si j'avais une relation avec une personne, je devais tout lui dire, y compris que j'ai le VIH... Je trouve que c'est difficile d'en parler... alors je me tiens à l'écart des gens. (P106) [traduction]

Cinq participants ont déclaré qu'ils n'avaient pas entamé leur traitement contre le VIH avant leur arrivée au Canada. Au Botswana, un participant s'est fait dire par le médecin désigné ayant posé le diagnostic qu'il allait bien parce que sa numération des lymphocytes T-CD4 était supérieure à 200. Un participant dont la numération des lymphocytes T-CD4 dépassait 200 a déclaré qu'il n'était pas admissible à une thérapie antirétrovirale abordable en Ouganda. Un ami a rassuré ce participant en lui disant que le traitement contre le VIH serait offert gratuitement au Canada :

Les traitements sont très bien dans ce pays et ils sont gratuits, alors ne t'inquiète pas. On s'occupera de toi. (P100) [traduction]

## **Analyse**

Les résultats de cette étude pilote ont permis de recueillir d'importants éléments

d'information sur les expériences de candidats à l'immigration issus d'Afrique subsaharienne qui sont infectés par le VIH et qui vivent dans une province de l'Ouest canadien. Ces résultats portent sur les recoupements entre la politique canadienne actuelle en matière d'immigration, notamment le dépistage obligatoire du VIH pendant l'EMI, un counseling adéquat et approprié avant et après le dépistage du VIH, en particulier à propos de la participation à la cascade de soins contre le VIH, la stigmatisation liée au VIH, en particulier la stigmatisation intériorisée chez les candidats à l'immigration et la stigmatisation effective dans le système d'immigration et enfin les disparités dans la participation à la cascade de soins contre le VIH.

La plupart des candidats à l'immigration qui souhaitent migrer au Canada et s'y établir doivent subir un EMI, réalisé par un médecin désigné autorisé au Canada ou à l'étranger. L'EMI comprend un dépistage et une évaluation de la santé physique et mentale, et le dépistage du VIH est obligatoire. L'exception réglementaire, sous forme de politique de dépistage obligatoire du VIH chez les immigrants<sup>23</sup>, p.128 pendant l'EMI, et les répercussions d'ordre éthique d'une telle politique publique ont été abordées ailleurs<sup>23,24</sup>. Le dépistage du VIH, dans le cadre de l'EMI, est devenu obligatoire en 2002; il s'agit du seul test qui a été ajouté à l'EMI dans les 50 dernières années<sup>23,24</sup>. Dans le contexte de l'EMI, on réalise le dépistage du VIH afin d'atténuer les risques pour la santé publique des Canadiens et de réduire le fardeau sur les systèmes canadiens de santé et de services sociaux. Selon la *Loi sur l'immigration et la protection des réfugiés*<sup>25</sup>, on peut refuser l'entrée au Canada à un candidat à l'immigration s'il est considéré comme représentant un risque potentiel pour la santé et la sécurité publiques des Canadiens ou comme un fardeau possible pour le système de santé canadien.

Parfois le dépistage confirme un diagnostic déjà connu de VIH, parfois il s'agit du premier diagnostic reçu par les immigrants, les réfugiés ou les travailleurs étrangers temporaires. Il est important de tenir compte des conséquences du dépistage du VIH chez les candidats à l'immigration, en particulier ceux qui sont vulnérables (p. ex. les réfugiés) ou qui courent un risque élevé de préjudice s'ils sont renvoyés dans leur pays d'origine en

raison de leur séropositivité. De nombreuses personnes infectées par le VIH dans des pays d'Afrique subsaharienne sont sujettes à de multiples vulnérabilités, comme le fait de revivre des traumatismes passés<sup>21,26</sup>, ou n'ont pas accès au traitement contre le VIH<sup>21,26</sup>.

Bien que l'objectif principal du dépistage obligatoire du VIH pendant l'EMI soit de déterminer le risque pour la santé publique ou le fardeau excessif pour le système de santé, le gouvernement du Canada doit également tenir compte des répercussions sur les droits de la personne associées au dépistage obligatoire du VIH effectué pendant le processus d'immigration. Certains candidats (p. ex. les demandeurs de la catégorie « regroupement familial » et les demandeurs du statut de réfugié) séropositifs pour le VIH ne peuvent pas être refusés pour motifs sanitaires<sup>27</sup>, mais d'autres candidats peuvent l'être.

Le médecin désigné effectuant l'EMI devrait diriger tous les candidats qui obtiennent un résultat positif au dépistage du VIH vers un traitement et des soins appropriés. Dans notre étude, les participants n'ont pas tous fait état de mesures de soins appropriées pendant le processus de dépistage du VIH. Ils ont décrit une peur réelle concernant leur séropositivité et les répercussions possibles sur leur demande d'immigration. Cette peur de vivre avec le VIH ou de commencer une thérapie antirétrovirale a entraîné une détresse émotionnelle importante lors du diagnostic, certains participants ayant même pensé au suicide. Les participants ont signalé un manque de soutien émotionnel immédiatement après avoir reçu leur diagnostic de VIH.

Enfin, plusieurs participants ont indiqué avoir retardé le traitement du VIH. Les lignes directrices sur le traitement du VIH et la mise en œuvre de la thérapie antirétrovirale sont complexes<sup>28</sup>, mais les participants de notre étude n'ont pas mentionné avoir eu des discussions approfondies sur les options de traitement et de soutien avec le médecin désigné qui a effectué l'EMI.

Le gouvernement du Canada fournit aux médecins désignés des renseignements sur les principales politiques et procédures liées à l'EMI, dont le dépistage obligatoire du VIH<sup>4</sup>. L'Agence de la santé

publique du Canada décrit les éléments de counseling approprié (pré-test et post-test)<sup>4,27,29</sup>. Il existe des lignes directrices sur le counseling adapté à l'âge, au sexe et à la culture avant et après le dépistage du VIH, mais les participants ont signalé avoir vécu des expériences de counseling différentes au cours du processus de dépistage de l'infection à VIH dans le cadre de l'EMI. Par ailleurs, en fonction de l'information qui est présentement disponible, il nous est impossible de déterminer le niveau de formation qui est fourni aux médecins désignés autorisés pour mener l'EMI au Canada ou à l'étranger.

Un counseling adéquat et approprié avant et après le dépistage du VIH est essentiel lorsqu'on veut obtenir des résultats favorables sur le plan social et sur le plan de la santé chez les personnes vivant avec le VIH ainsi que chez les personnes présentant un risque d'infection à VIH<sup>30,31</sup>. En outre, un counseling adéquat est considéré comme une passerelle vers la cascade de soins contre le VIH, dans laquelle les gens sont informés et peuvent faire des choix éclairés concernant le dépistage, le diagnostic, le traitement médical, les soins et le soutien continus liés au VIH<sup>30,31</sup>.

Le counseling préalable au test de dépistage du VIH ne demande pas beaucoup de temps<sup>31</sup>. Dans le cadre de ce type de counseling, il faut renseigner la personne sur ses droits en lien avec le dépistage du VIH, le processus, les résultats possibles ainsi que les soins et le soutien offerts en guise de suivi. Dans la mesure du possible, le counseling devrait être offert dans la langue parlée par le candidat à l'immigration. Les normes actuelles en matière de counseling préalable au test de dépistage du VIH comprennent, à tout le moins, les renseignements suivants : les modes de transmission du VIH et de prévention, une description de la procédure du test de dépistage, la confidentialité concernant le test de dépistage du VIH, les rapports et le traitement des dossiers, la signification des résultats au test de dépistage du VIH, y compris la possibilité qu'un résultat soit faussement positif ou faussement négatif, la nécessité d'informer toute personne à risque d'infection si le résultat au test est positif et enfin la nécessité d'obtenir le consentement du patient pour le test de dépistage.

Nos résultats indiquent que les participants n'ont peut-être pas reçu un counseling

adéquat ou approprié avant le test de dépistage du VIH. Il est également important de noter que plus de la moitié des participants ont déclaré ne pas avoir été informés qu'un test de dépistage du VIH était un élément obligatoire de l'EMI. Dans le cadre d'une approche de la santé publique fondée sur les droits de la personne, les gens doivent être informés et en mesure de donner leur consentement pour le test de dépistage du VIH<sup>31</sup>.

Les instructions canadiennes en vigueur pour l'EMI indiquent qu'un counseling ultérieur au test de dépistage du VIH n'est pas obligatoire pour les candidats à l'immigration qui obtiennent un résultat négatif<sup>31</sup> mais qu'il l'est pour ceux dont le résultat est positif. Dans ce dernier cas, les patients doivent être aiguillés vers un spécialiste du VIH pour un counseling, une mesure de la charge virale, une numération des lymphocytes T-CD4 et une thérapie antirétrovirale, selon les besoins<sup>27,31</sup>. De plus, les médecins désignés doivent remplir un formulaire que les candidats à l'immigration doivent signer pour confirmer qu'ils ont reçu un counseling ultérieur au test de dépistage du VIH<sup>27,31</sup>. Plusieurs participants de notre étude n'ont pas reçu de counseling adéquat après le test de dépistage du VIH. Par exemple, un participant a déclaré qu'on ne lui avait pas dit comment obtenir des soins contre le VIH après l'EMI ou après son arrivée au Canada. Ce participant s'en est remis à des membres de sa famille établis au Canada pour accéder à des soins spécialisés liés au VIH. Aucune des personnes interrogées ne se rappelait avoir signé le formulaire confirmant que le counseling ultérieur au test de dépistage du VIH avait été fourni. Cette situation met en évidence une déconnexion problématique entre le processus d'EMI et la mise en relation avec des soins et un soutien liés au VIH, surtout compte tenu des engagements stratégiques énoncés par le gouvernement du Canada à l'égard de la cible de traitement 90-90-90 de l'ONUSIDA pour aider à mettre fin à l'épidémie mondiale du sida<sup>32</sup>.

Les personnes vivant avec le VIH au Canada doivent être informées des répercussions médico-légales associées à la transmission du VIH sans divulgation de la séropositivité<sup>33</sup>. La criminalisation de la non-divulgation de la séropositivité est une question complexe<sup>33</sup>. La Cour suprême du Canada a établi que « les personnes vivant avec le VIH ont une obligation de divulguer leur statut VIH à un-e partenaire

sexuel-le avant une activité sexuelle qui pose un risque important de lésions corporelles graves »<sup>33,p.3,34</sup>. Compte tenu de la complexité des lois canadiennes sur la non-divulgation de la séropositivité, les résultats de notre étude montrent que les participants ont reçu peu de renseignements relativement à leur obligation légale de divulguer leur séropositivité à un partenaire sexuel. De plus, les participants ont déclaré avoir reçu ces renseignements de façon plus ou moins détaillée, ce qui est aussi préoccupant dans le contexte d'une perspective fondée sur les droits de la personne. Si les personnes infectées par le VIH ne connaissent pas les lois du pays dans lequel elles s'établissent, en l'occurrence le Canada, elles risquent d'avoir des ennuis juridiques.

Le rôle du médecin désigné relativement à l'EMI a déjà été remis en question<sup>23,24</sup>. Nous proposons que le médecin désigné effectuant l'EMI joue un rôle clé en favorisant la participation des candidats à l'immigration à la cascade de soins contre le VIH avant la migration et pendant le processus de migration; qu'il informe les candidats à l'immigration de la manière dont ils pourront participer à la cascade de soins contre le VIH une fois établis au Canada et enfin qu'il informe le candidat séropositif des répercussions médico-légales de la non-divulgation de la séropositivité.

Au lieu d'effectuer uniquement le dépistage du VIH pour satisfaire aux exigences des politiques d'immigration, le médecin désigné pourrait servir de puissant catalyseur et favoriser la participation des candidats à l'immigration à la cascade de soins contre le VIH pendant le processus de migration et d'établissement au Canada. Le médecin désigné effectuant l'EMI pourrait également s'assurer que la personne comprend les options en matière de soins et de soutien liés au VIH pendant le processus de migration et d'établissement au Canada. En s'appuyant sur les résultats de notre étude, il est difficile de dire de quelle façon les participants se sont engagés dans les soins liés au VIH entre le moment de leur diagnostic et celui de leur aiguillage vers un spécialiste du VIH.

Les données tirées de l'IHSS indiquent que les expériences des participants ont contribué de façon importante à la stigmatisation intériorisée associée à l'acceptation de soi. L'examen des données tirées de l'IHSS et des expériences des participants

soulève des questions sur la relation entre la stigmatisation intériorisée liée au VIH et les structures institutionnelles comme les politiques, les lignes directrices de pratique clinique pour le dépistage obligatoire du VIH pendant le processus d'immigration, les pratiques des fournisseurs de soins de santé et le contexte social de la migration et de l'établissement au Canada.

Les participants ont également fait état de divers degrés de stress émotionnel et de stigmatisation intériorisée liée au VIH : le stress lié à la migration transnationale et à l'établissement, c'est-à-dire au processus d'immigration, et le stress associé à l'annonce du diagnostic de VIH ou à la gestion de la maladie liée au VIH pendant le processus de migration vers le Canada. La détresse émotionnelle ressentie par les participants ayant reçu un diagnostic de VIH pour la première fois pendant l'EMI était importante. Plusieurs d'entre eux ont déclaré avoir vécu un traumatisme après avoir reçu leur diagnostic de VIH, et avoir eu des réactions de l'ordre du choc, de l'incrédulité, de la dépression, des idées suicidaires et de la colère<sup>35-38</sup>.

Les participants ont dit avoir été préoccupés et stressés par l'incidence négative que pourrait avoir leur séropositivité sur leur demande d'immigration au Canada. Bien que les demandeurs du statut de réfugié ne puissent pas être refusés uniquement en raison d'un diagnostic de VIH, la stigmatisation intériorisée était évidente, liée à une peur intense d'expulsion que plusieurs demandeurs ont décrite.

Les immigrants constituent une fraction importante de la société canadienne. Il est primordial que le Canada, en tant que pays d'accueil, assure la santé et le bien-être des immigrants, y compris de ceux qui sont infectés par le VIH. Représentant environ 20 % de la population canadienne totale, les immigrants jouent un rôle vital dans la croissance démographique globale du Canada et ils contribuent également à combler les pénuries de main-d'œuvre, à renforcer l'économie nationale et la stabilité démographique à long terme<sup>39,40</sup>. Nos résultats montrent que les immigrants vivant avec le VIH peuvent se heurter à des obstacles en ce qui concerne l'obtention de résultats favorables sur le plan social et sur le plan de la santé en raison de la stigmatisation intériorisée liée au VIH, de la stigmatisation effective et de la possible diminution

de leur participation à la cascade de soins contre le VIH pendant le processus de migration et d'établissement au Canada. Les inégalités sur le plan de la santé et sur le plan social au sein de cette population peuvent l'empêcher de participer pleinement et de façon significative à la société canadienne.

Dans le cadre de l'EMI, plusieurs participants ont dit avoir vécu une réelle stigmatisation. Notre étude révèle qu'il y a eu des occasions manquées de la part du médecin, lors de la relation médecin-patient, à encourager le patient à participer à la cascade de soins contre le VIH sans porter de jugement. Certains participants ont mentionné avoir eu des interactions empreintes de compassion avec le médecin effectuant l'EMI, tandis que d'autres ne l'ont pas mentionné. Même si les médecins désignés effectuant l'EMI sont des omnipraticiens et pas nécessairement des spécialistes des maladies infectieuses, ils constituent un relais essentiel pour les candidats à l'immigration au Canada. En effet, ils incarnent même le premier point de contact avec le système canadien de santé et de services sociaux et pourraient donc à ce titre jouer un rôle clé en matière de prestation de soins empreints de compassion pendant l'EMI et en matière de soutien aux candidats séropositifs à participer à la cascade de soins contre le VIH avant la migration et pendant le processus de migration et d'établissement au Canada.

Nos résultats indiquent qu'il est nécessaire d'examiner de façon approfondie les expériences des immigrants séropositifs au cours du processus canadien d'EMI en matière de participation à la cascade de soins contre le VIH.

### **Points forts, limites et possibilités**

Cette étude pilote exploratoire comporte plusieurs limites. Premièrement, l'échantillon était petit ( $N = 8$ ) et ne comprenait que des immigrants de pays d'Afrique subsaharienne. Par conséquent, les résultats de l'étude ne sont pas généralisables à d'autres populations immigrées vivant au Canada avec le VIH.

Deuxièmement, tous les participants ont été recrutés dans une province de l'Ouest canadien. D'autres études devraient inclure des participants qui migrent et s'établissent partout au Canada. Bien que les soins

de santé soient financés par l'État dans l'ensemble du pays, les systèmes de santé, notamment la prestation des services, l'accès aux services de soins liés au VIH et le soutien offert aux nouveaux arrivants, varient selon les provinces et les territoires. Ces écarts peuvent avoir une incidence sur la stigmatisation intériorisée liée au VIH et sur la cascade de soins contre le VIH vécues par les immigrants séropositifs.

Troisièmement, en raison du petit échantillon, les auteurs n'ont pas été en mesure de réaliser une analyse comparative entre les sexes à partir des données de l'étude pilote, ce qui aurait permis d'examiner les tendances à la stigmatisation pour les hommes, pour les femmes et pour les personnes qui s'identifient comme transgenre.

Malgré ces limites, les résultats de cette étude sont un catalyseur pour explorer de manière approfondie les expériences des candidats à l'immigration au cours du dépistage obligatoire du VIH, la stigmatisation intériorisée et effective pendant l'EMI, et la façon dont les facteurs systémiques peuvent avoir un impact sur les inégalités sur le plan de la santé et sur le plan social chez les immigrants vivant avec le VIH, dans le contexte du processus de migration et d'établissement au Canada. Grâce à la compréhension de ces processus sociaux, nous pouvons trouver des solutions conduisant à de meilleurs résultats sur le plan social et sur le plan de la santé chez les migrants vivant avec le VIH au Canada.

Enfin, il est important de répondre aux besoins psychosociaux et de santé mentale de toutes les personnes qui vivent avec le VIH, dont les immigrants. Les résultats de notre étude montrent l'importance cruciale d'améliorer le bien-être des immigrants des pays d'Afrique subsaharienne vivant avec le VIH au Canada. De nombreux migrants subissent des traumatismes importants en raison de déplacements, de conflits armés, de violence et de violations des droits de la personne<sup>41</sup>. Les résultats de l'étude indiquent que les candidats à l'immigration peuvent avoir besoin d'un soutien psychosocial accru étant donné les effets potentiels importants sur leur santé mentale et leur bien-être que peut avoir la conjonction de leurs traumatismes passés, de leur infection à VIH, de leur classe sociale et de leur culture. Il faut donc réaliser d'autres

études pour comprendre la santé mentale et le bien-être des immigrants qui vivent avec le VIH dans toutes les régions du Canada.

### **Conclusion**

D'après les résultats de notre étude, il existe des disparités quant à la manière dont les médecins désignés par le gouvernement effectuent le dépistage obligatoire du VIH dans le cadre de l'EMI au Canada et à l'étranger. Malgré les lignes directrices normalisées à l'intention de ces médecins concernant le dépistage du VIH, les participants ont fait état d'expériences très différentes. Parmi les principaux thèmes soulevés, mentionnons la détresse émotionnelle liée au VIH, la variabilité des expériences relatives au test de dépistage du VIH pendant l'EMI ainsi que manque de cohérence en matière de mise en relation avec les soins médicaux, le soutien psychosocial et la participation à la cascade de soins contre le VIH. Une analyse approfondie est donc nécessaire, car la participation à la cascade de soins contre le VIH est susceptible d'être compromise par des méthodes incohérentes de counseling dans le cadre du dépistage du VIH et par la stigmatisation liée au VIH qui en découle.

Notre étude fournit des données sur les expériences d'immigrants d'Afrique subsaharienne vivant avec le VIH dans l'Ouest canadien. La disponibilité des soins, des traitements et du soutien liés au VIH est variable selon les provinces du Canada. Il est important de comprendre le contexte social des immigrants infectés par le VIH et les répercussions possibles de ce contexte sur la participation à la cascade de soins contre le VIH. Il faudrait donc réaliser d'autres études auprès de cette population afin d'examiner les recoupements entre le dépistage obligatoire du VIH (actuellement effectué pendant le processus d'immigration), la migration, l'établissement au Canada, la culture, la stigmatisation et la participation à la cascade de soins contre le VIH.

### **Remerciements**

Nous tenons à remercier les participants qui ont contribué à la cette étude pilote, particulièrement pour le courage dont ils ont fait preuve en nous faisant part des expériences difficiles et douloureuses liées au VIH qu'ils ont vécues dans leur pays

d'origine et en tant que nouveaux arrivants au Canada. Nous tenons également à remercier la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Calgary, qui a financé ce projet au moyen du Fonds de dotation.

## Conflits d'intérêts

Il n'y a aucun conflit d'intérêts financier ou autre. Aucun des auteurs n'a tiré un avantage indu de cette étude.

## Contributions des auteurs et avis

Il s'agit d'un projet de recherche communautaire, et tous les auteurs ont collaboré à l'élaboration, à la rédaction et à la révision du manuscrit. Plusieurs auteurs se sont chargés de certaines sections du manuscrit. A. dela Cruz, V. Caine, S. Patten et J. Harrowing ont rédigé les grandes lignes du manuscrit et ont développé les idées principales, tout en sollicitant la participation des autres coauteurs et en discutant avec eux pour obtenir leurs commentaires. A. dela Cruz, V. Caine, S. Patten, J. Harrowing, M. Hall et A. R. Afzal ont dirigé l'analyse des données et la synthèse des résultats, tout en sollicitant la participation des autres coauteurs et en discutant avec eux pour obtenir leurs commentaires.

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

## Références

1. Bourgeois A, Edmunds M, Awan A, Jonah L, Varsaneux O, Siu W. Le VIH au Canada – Rapport de surveillance, 2016. Relevé des maladies transmissibles au Canada. 2017;43(12): 282-291. doi:10.14745/ccdr.v43i12a01f.
2. Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Résumé : Estimations de l'incidence et de la prévalence du VIH, et des progrès réalisés par le Canada en ce qui concerne les cibles 90-90-90 pour le VIH, 2016 [Internet]. Ottawa (Ont.) : ASPC; 2018 [modification le 11 janvier 2019; consultation le 1<sup>er</sup> mai 2019]. En ligne à : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/esume-estimations-incidence-prevalence-vih-progres-realises-canada-90-90-90.html>
3. Alberta Health, Surveillance and Assessment. HIV and AIDS in Alberta: 2011 annual report [Internet]. Edmonton (AB) : Government of Alberta; 2012. En ligne à : <https://open.alberta.ca/dataset/a481b81f-4b6b-4dcd-83da-9f352238d9d1/ressource/1d9981b5-0972-4ab9-8ca9-532bbcb8bb6/download/sti-hiv-aids-report-2011.pdf>
4. Citoyenneté et Immigration Canada. Manuel des professionnels désignés 2013 [Internet]. Ottawa (Ont.) : Gouvernement du Canada; 2013 [consultation le 1<sup>er</sup> mai 2019]. En ligne à : <https://www.canada.ca/fr/immigration-refugies-citoyennete/organisation/publications-guides/manuel-professionnels-designes-2013.html>
5. Goffman E. Stigmate : les usages sociaux des handicaps. Paris, Éditions de Minuit; 1975.
6. Stangl A, Brady L, Fritz K. Measuring HIV stigma and discrimination [Internet]. London (UK): Strive, London School of Hygiene and Tropical Medicine; 2012. En ligne à : [http://strive.lshtm.ac.uk/sites/strive.lshtm.ac.uk/files/STRIVE\\_stigma%20brief-A3.pdf](http://strive.lshtm.ac.uk/sites/strive.lshtm.ac.uk/files/STRIVE_stigma%20brief-A3.pdf)
7. Réseau juridique canadien VIH/sida. Réduire la stigmatisation et la discrimination par la protection de la vie privée et de la confidentialité. Ottawa (Ont.) : Association canadienne de santé publique; 2017.
8. Blake Helms C, Turan JM, Atkins G, et al. Interpersonal mechanisms contributing to the association between HIV-related internalized stigma and medication adherence. *AIDS Behav.* 2017;21(1):238-247. doi:10.1007/s10461-016-1320-2.
9. Sayles JN, Wong MD, Kinsler JJ, Martins D, Cunningham WE. The association of stigma with self-reported access to medical care and antiretroviral therapy adherence in persons living with HIV/AIDS. *J Gen Intern Med.* 2009;24(10):1101-1118. doi:10.1007/s11606-009-1068-8.
10. Sweeney SM, Venable PA. The association of HIV-related stigma to HIV medication adherence: a systematic review and synthesis of the literature. *AIDS Behav.* 2016;20(1):29-50. doi:10.1007/s10461-015-1164-1.
11. Turan B, Stringer KL, Onono M, et al. Linkage to HIV care, postpartum depression, and HIV-related stigma in newly diagnosed pregnant women living with HIV in Kenya: a longitudinal observational study. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2014;14(400): 1-10. doi:10.1186/s12884-014-0400-4.
12. Turan B, Smith W, Cohen M, et al. Mechanisms for the negative effects of internalized HIV-related stigma on ART adherence in women: the roles of social isolation and depression. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2016; 72(2):198-205. doi:10.1097/QAI.0000000000000948.
13. Turan B, Budhwani H, Fazeli PL, et al. How does stigma affect people living with HIV? The mediating roles of internalized and anticipated HIV stigma in the effects of perceived community stigma on health and psychosocial outcomes. *AIDS Behav.* 2017;21(1):283-291. doi:10.1007/s10461-016-1451-5.
14. Asanin J, Wilson K. "I spent nine years looking for a doctor": exploring access to health care among immigrants in Mississauga, Ontario, Canada. *Soc Sci Med.* 2008;66(6):1271-1283. doi:10.1016/j.socscimed.2007.11.043.
15. Gushulak BD, Pottie K, Hatcher Roberts J, Torres S, DesMeules M; Canadian Collaboration for Immigrant and Refugee Health. Migration and health in Canada: health in the global village. *CMAJ.* 2011;183(12):E952-E958. doi:10.1503/cmaj.090287.
16. Sayles JN, Hays RD, Sarkisian CA, Mahajan AP, Spritzer KL, Cunningham WE. Development and psychometric assessment of a multidimensional measure of internalized HIV stigma in a sample of HIV-positive adults. *AIDS Behav.* 2008;12:748-758. doi:10.1007/s10461-008-9375-3.
17. Cho S, Crenshaw K, McCall L. Toward a field of intersectionality studies: theory, applications, and praxis. *Signs (Chic Ill).* 2013;38(4):785-810. doi:10.1086/669608.
18. Browne AJ. The potential contributions of critical social theory to nursing science. *Can J Nurs Res.* 2000; 32(2):35-55.

19. Glaser B, Strauss A. La découverte de la théorie ancrée : stratégies pour la recherche qualitative. Paris : Armand Colin; 2010.
20. Corbin J, Strauss A. Basics of qualitative research techniques and procedures for developing grounded theory. 4th ed. Thousand Oaks (CA): Sage Publications; 2014.
21. dela Cruz A, Caine V, Mill J. Sub-Saharan African immigrants living with HIV in Canada: a narrative inquiry. *Int J Migr Health Soc Care*. 2016;12(3):194-210. doi:10.1108/IJMHS-12-2014-0046.
22. Gardezi F, Calzavara L, Husbands W, et al. Experiences of and responses to HIV among African and Caribbean communities in Toronto, Canada. *AIDS Care*. 2008;20(6):718-725. doi:10.1080/09540120701693966.
23. Bisailon LM. Human rights consequences of mandatory HIV screening policy of newcomers to Canada. *Health Hum Rights*. 2010;12(2):119-134.
24. Bisailon L. Disease, disparities and decision making: mandatory HIV testing of prospective immigrants to Canada [Internet]. *Bioéthique Online*. 2013;2(10):1-6. En ligne à : <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/9733>
25. Loi sur l'immigration et la protection des réfugiés (L.C. 2001, ch. 27) [Internet]. Ottawa (Ont.) : site Web de la législation (Justice); 2019 [consultation le 1<sup>er</sup> mai 2019]. En ligne à : <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/i-2.5/>
26. dela Cruz AM. A narrative inquiry into the experiences of sub-Saharan African immigrants living with HIV in Alberta, Canada [doctoral dissertation]. Edmonton (AB) : University of Alberta; 2014. 337 p. doi:10.7939/R3Z60C82Q.
27. Gouvernement du Canada. Procédure concernant les cas séropositifs [Internet]. Ottawa (Ont.) : Gouvernement du Canada; 2017 [consultation le 1<sup>er</sup> mai 2019]. En ligne à : <https://www.canada.ca/fr/immigration-refugies-citoyennete/organisation/publications-guides/bulletins-guides-operationnels/exigences-normalisees/exigences-medicales/surveillance-avis/procedure-concernant-cas-personnes-porteuses-vih.html>
28. Primary Care Guidelines Panel. Primary care guidelines for the management of HIV/AIDS in British Columbia. Vancouver (BC) : BC Centre for Excellence in HIV/AIDS; 2015.
29. Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Virus de l'immunodéficience humaine – Guide pour le dépistage et le diagnostic de l'infection par le VIH [Internet]. Ottawa (Ont.) : ASPC; 2016 [modification le 5 août 2014; consultation le 1<sup>er</sup> mai 2019]. En ligne à : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/vih-sida/guide-depistage-diagnostic-infection-vih.html#d3>
30. Organisation mondiale de la santé. Lignes directrices unifiées sur les services de dépistage du VIH : 5C : consentement, confidentialité, conseil, résultats corrects et connexion [Internet]. Genève : Organisation mondiale de la santé; 2015. En ligne à : <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/275413/9789242508925-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y%201>.
31. Gouvernement du Canada. Dépistage du VIH : Direction des opérations, Direction générale de la santé, Instructions pour l'examen médical aux fins de l'immigration [Internet]. Ottawa (Ont.) : Gouvernement du Canada; 2013. En ligne à : [https://www.canada.ca/content/dam/ircc/migration/ircc/francais/ministere/parteneriat/md/pdf/iemi\\_vih.pdf](https://www.canada.ca/content/dam/ircc/migration/ircc/francais/ministere/parteneriat/md/pdf/iemi_vih.pdf)
32. Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida. 90-90-90 : Une cible ambitieuse de traitement pour aider à mettre fin à l'épidémie du sida [Internet]. Genève : ONUSIDA; 2014. En ligne à : [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/90-90-90\\_fr.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_fr.pdf)
33. Réseau juridique canadien VIH/sida. La criminalisation de la non-divulgateion du VIH au Canada : situation actuelle et besoin de changement. Toronto (Ont.) : Réseau juridique canadien VIH/sida; 2019.
34. R. c. Cuerrier. Jugements de la Cour suprême [1998] 2 RCS 371.
35. Arrey A, Bilsen J, Lacor P, Deschepper R. "It's my secret": fear of disclosure among sub-Saharan African migrant women living with HIV/AIDS in Belgium. *PLoS ONE*. 2015;10(3):e0119653. doi:10.1371/journal.pone.0119653.
36. Anderson M, Elam G, Gerver S, Solarin I, Fenton K, Easterbrook P. "It took a piece of me": initial responses to a positive HIV diagnosis by Caribbean people in the UK. *AIDS Care*. 2010;22(12):1493-1498. doi:10.1080/09540121.2010.482125.
37. Hult JR, Maurer SA, Moskowitz JT. "I'm sorry, you're positive": a qualitative study of individual experiences of testing positive for HIV. *AIDS Care*. 2009;21(2):185-188. doi:10.1080/09540120802017602.
38. Kako PM, Stevens PE, Karani AK. Where will this illness take me? Reactions to HIV diagnosis from women living with HIV in Kenya. *Health Care Women Int*. 2011;32(4):278-299. doi:10.1080/07399332.2010.530727
39. Direction générale de la recherche et de l'évaluation. Canada – Faits et chiffres, Aperçu de l'immigration – Résidents permanents et temporaires, 2010 [Internet]. Ottawa (Ont.) : Citoyenneté et Immigration Canada; 2011. En ligne à : [http://publications.gc.ca/collections/collection\\_2011/cic/Ci1-8-2010-fra.pdf](http://publications.gc.ca/collections/collection_2011/cic/Ci1-8-2010-fra.pdf)
40. Statistique Canada. Portrait de la population canadienne en 2006, Recensement de 2006 : chiffres de population et des logements, Recensement de 2006 (n<sup>o</sup> 97-550-XIF au catalogue) [Internet]. Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; 2007. En ligne à : <http://publications.gc.ca/collections/Collection/Statcan/97-550-X/97-550-XIF2006001.pdf>
41. The United Nations Refugee Agency. Global trends: forced displacement in 2017 [Internet]. Genève (CH) : UNHCR; 2017 [consultation le 1<sup>er</sup> mai 2019]. En ligne à : <https://www.unhcr.org/globaltrends2017/>

## Recherche quantitative originale

# Utilisation d'une échelle d'intervention pour analyser le soutien à d'éventuelles politiques de lutte contre le tabagisme de la part du grand public et d'influenceurs en matière de politiques en Alberta et au Québec

Krystyna Kongats, M.P.H. (1); Jennifer Ann McGetrick, M. Sc. (1); Kim D. Raine, Ph. D. (2); Candace I. J. Nykiforuk, Ph. D. (1)

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

[Diffuser cet article sur Twitter](#)

### Résumé

**Objectif.** Évaluer, dans deux provinces canadiennes, l'appui du grand public et d'influenceurs en matière de politiques vis-à-vis de politiques de lutte contre le tabagisme à l'échelle de la population.

**Méthodologie.** En 2016, nous avons mis en œuvre le sondage Prévention des maladies chroniques auprès d'un échantillon d'influenceurs ( $n = 302$ ) et d'un échantillon aléatoire de la population ( $n = 2400$ ) en Alberta et au Québec (Canada). Les participants ont exprimé leur degré d'appui vis-à-vis de diverses politiques de lutte contre le tabagisme, au moyen d'une échelle de type Likert dont les réponses ont été regroupées sous forme de pourcentages favorables nets. Le degré de soutien a ensuite été analysé à l'aide du codage de chaque politique au moyen de l'échelle d'intervention du Nuffield Council on Bioethics, afin de mieux définir le degré d'intrusion qu'elle représente par rapport aux libertés individuelles.

**Résultats.** Si les influenceurs comme le grand public ont évalué comme « extrêmement » ou « très » positives une grande majorité des politiques de lutte contre le tabagisme, l'avis des influenceurs en Alberta et au Québec a divergé sur plus de la moitié des politiques, l'appui ayant été plus marqué au Québec. Les influenceurs comme le grand public ont exprimé un soutien solide à plusieurs politiques de lutte contre le tabagisme très intrusives (c.-à-d. les politiques ciblant les enfants et les jeunes et les nouveaux produits associés au tabagisme comme les cigarettes électroniques), malgré des effets escomptés sur les libertés individuelles. Ils ont fait preuve d'un soutien moins important aux politiques fiscales de lutte contre le tabagisme (c.-à-d. la taxation), malgré l'efficacité prouvée de telles politiques.

**Conclusion.** Dans l'ensemble, les influenceurs et le grand public se sont montrés très favorables à des politiques plus restrictives de lutte contre le tabagisme. Cette étude révèle quelles politiques reçoivent un appui unanime dans les deux groupes de population (de potentielles « victoires rapides » pour les défenseurs de la santé). Elle indique aussi pour quels sujets des efforts supplémentaires de sensibilisation sont nécessaires afin de mieux faire comprendre les avantages des politiques antitabac pour la santé des populations.

**Mots-clés :** *politique en matière de santé, lutte contre le tabagisme, opinion publique, connaissances, attitudes et croyances, échelle d'intervention du Nuffield Council, recherche par enquête, études sur la population, Canada*

### Rattachement des auteures :

1. Laboratoire de recherche PLACE (Policy, Location, and Access in Community Environments), École de santé publique, Université de l'Alberta, Edmonton (Alberta), Canada  
2. École de santé publique, Université de l'Alberta, Edmonton (Alberta), Canada

**Correspondance :** Candace I. J. Nykiforuk, School of Public Health, 3-300 Edmonton Clinic Health Academy, 11405-87 Ave, Edmonton (Alberta) T6G 1C9; tél. : 780-492-4109; courriel : candace.nykiforuk@ualberta.ca

### Points saillants

- Des recherches antérieures ont démontré que les interventions sous forme de politiques et au sein des milieux contribuaient grandement à la réduction, à l'échelle de la population, de la consommation du tabac (à fumer et sous ses autres formes).
- La compréhension des attitudes des influenceurs et du grand public est essentielle, car la mise en place de politiques efficaces sera difficile si leur appui est faible et sera facile si leur appui est vigoureux.
- Cette étude fait état de données récentes sur les attitudes des influenceurs et du grand public, dans deux provinces canadiennes, envers les politiques de lutte contre le tabagisme à l'échelle de la population.
- Ces données vont être utiles à la définition, par les promoteurs de la santé, des secteurs des politiques où l'appui est unanime (c.-à-d. les potentielles « victoires rapides ») et des secteurs où l'appui est faible ou inégal.

### Introduction

Malgré l'objectif fixé dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le tabac de réduire à moins de 5 % la consommation de tabac d'ici 2035<sup>1</sup>, la prévalence de

l'usage de la cigarette a récemment augmenté de manière significative, passant de 13 % en 2015 à 15 % en 2017<sup>2</sup>. L'impact négatif de la consommation abusive de tabac est inégal au Canada : il est lié à diverses inégalités sociales et sanitaires<sup>1</sup>, avec un taux de tabagisme plus élevé chez les minorités sexuelles, les jeunes adultes et les Autochtones<sup>1</sup>. Des interventions globales en termes de politiques et portant sur les différents milieux sont nécessaires pour induire des changements substantiels à l'échelle des populations<sup>3</sup> et pour réduire les inégalités<sup>4</sup> en matière de consommation abusive de tabac. Bien que l'amélioration de l'accès aux différents traitements d'abandon du tabagisme (p. ex. la thérapie de remplacement de la nicotine) se soit avérée avantageuse sur le plan individuel<sup>5</sup>, l'incidence de tels programmes de santé paraît dérisoire par rapport aux résultats d'approches appliquées aux milieux et stratégiques d'ordre supérieur<sup>6</sup>. On estime par exemple qu'une hausse de 50 % des taxes sur le prix actuel des cigarettes (hors taxe sur la valeur ajoutée) réduirait de 18 % la prévalence du tabagisme sur une période de 40 ans, alors qu'au cours de la même période, les traitements d'abandon du tabagisme fondés sur des données probantes (p. ex. les pharmacothérapies) ne réduiraient le tabagisme que de 4 %<sup>6</sup>.

Les connaissances, les attitudes et les croyances du grand public et des influenceurs (personnes élues ou professionnels embauchés ou nommés et disposant de pouvoirs juridiques, d'une autorité ou de la possibilité d'exprimer un avis par rapport aux divers processus stratégiques à l'œuvre au sein des gouvernements, commissions scolaires, milieux de travail ou médias)<sup>7</sup> jouent un rôle considérable dans l'évolution des programmes politiques<sup>7</sup>. Si les influenceurs sont considérés en général comme détenteurs d'un pouvoir réel sur l'action gouvernementale, ceux ayant été élus sont sensibles, en partie, aux opinions de leurs électeurs et peuvent donc s'avérer particulièrement sensibles aux enjeux qui suscitent la controverse au sein de la population<sup>8</sup>. Ainsi, un appui important de la population a contribué au succès de plusieurs projets législatifs de lutte contre le tabagisme<sup>9,10</sup>, alors que, comme l'ont souligné Chen et ses collaborateurs<sup>11</sup>, un moindre appui du grand public a rendu les décideurs plus sensibles aux intérêts de l'industrie du tabac<sup>12</sup>. À l'échelle internationale, des équipes de recherche ont récemment examiné le soutien de la

population envers certains types particuliers d'interventions de lutte antitabac (campagnes médiatiques contre le tabagisme<sup>13</sup> et mises en garde illustrées sur les paquets de cigarettes<sup>14</sup> aux États-Unis), ainsi que l'appui envers les politiques antitabac au sein de certains groupes de population (fumeurs au Canada<sup>15</sup>, adolescents à Hong Kong<sup>11</sup> et adultes aux États-Unis<sup>16</sup>, en Finlande<sup>17</sup> et en Malaisie<sup>18</sup>).

En contexte canadien, bien que quelques études aient porté sur les connaissances, les attitudes et les croyances des influenceurs et du grand public en lien avec des initiatives précises<sup>7,19,20</sup>, nous avons constaté un manque de données probantes évaluant le point de vue des deux groupes au sujet d'un large éventail de politiques de lutte contre le tabagisme. Or il est important de disposer de données récentes sur le point de vue de chacun de ces groupes, car les recherches antérieures ont démontré que les conseillers stratégiques sur les questions de santé avaient tendance à sous-estimer le degré d'appui du grand public envers la législation antitabac<sup>21</sup>. Cette interprétation erronée de la situation pourrait avoir limité la prise de mesures<sup>21</sup>.

En 2009, l'Alberta Policy Coalition for Cancer Prevention (plus tard renommée l'Alberta Policy Coalition for Chronic Disease Prevention [APCCP]) a mis au point le sondage Prévention des maladies chroniques (PMC) pour évaluer les connaissances, les attitudes et les croyances des influenceurs et du grand public vis-à-vis des politiques publiques destinées à la prévention des maladies chroniques au Canada. Entre 2009 et 2016, l'étude a été réalisée six fois, dans le but d'examiner l'appui envers les politiques antitabac. Les données obtenues contribuent au travail des promoteurs de la santé publique qui œuvrent à réduire la présence de ce facteur de risque comportemental mortel.

L'étude de 2016 visait à évaluer l'appui du grand public et des influenceurs envers les politiques de réduction des méfaits liés au tabac à l'échelle de la population dans deux provinces canadiennes, l'Alberta (province de l'Ouest canadien composée essentiellement d'anglophones) et le Québec (province de l'Est canadien composée essentiellement de francophones). Nous souhaitons comparer les tendances en matière d'appui non seulement entre influenceurs et grand public, mais aussi

entre régions. Pour nos analyses des données de cet échantillon, nous avons utilisé l'échelle d'intervention du Nuffield Council on Bioethics (NCB) à titre de cadre d'évaluation du point d'équilibre entre la liberté individuelle et les avantages pour la collectivité de chacune des politiques étudiées<sup>22</sup>. Les recherches sur l'acceptabilité des politiques ont montré une forte corrélation entre l'incidence d'une mesure/intervention sur le libre-choix de la personne et l'acceptation de la mesure/intervention<sup>23</sup>. Dans les pays comme le Canada où règne le néolibéralisme et où les valeurs individuelles prennent le pas sur les valeurs collectives ou communautaires<sup>24</sup>, l'angle d'analyse qui oppose la liberté à l'esprit collectif a son importance, car la tension entre ces deux tendances peut déterminer le degré de soutien quant à l'adoption de politiques publiques axées sur la santé. De plus, étant donné qu'il caractérise les interventions comme plus ou moins restrictives par rapport aux libertés individuelles, ce cadre d'évaluation a permis de repérer les différences et de comprendre les points communs entre les différents mécanismes psychosociaux à l'œuvre à l'échelle de la population. La littérature pertinente ayant utilisé cette échelle d'intervention pour proposer et évaluer des politiques de santé publique a porté sur la santé au travail<sup>25</sup>, les maladies infectieuses<sup>26</sup>, l'hygiène alimentaire publique<sup>27-30</sup>, l'activité physique<sup>31</sup>, la consommation d'alcool<sup>32</sup> et la lutte contre le tabagisme<sup>33</sup>.

Dans un contexte où la Stratégie fédérale de lutte contre le tabagisme a été renouvelée<sup>1</sup>, notre étude apporte des données probantes récentes sur les attitudes relativement aux différentes politiques antitabac dans deux provinces du Canada. Les résultats mettent en évidence quelles tendances en matière d'interventions stratégiques antitabac sont les plus susceptibles de recueillir un large appui, ce qui peut contribuer à établir des priorités stratégiques dans les initiatives à mettre en œuvre en matière de promotion des politiques publiques axées sur la santé.

## Méthodologie

### *Sondage Prévention des maladies chroniques*

Le sondage PMC a pour but la compréhension des connaissances, des attitudes et des croyances des influenceurs et du

grand public en matière de politiques publiques axées sur la santé relatives aux principaux facteurs de risque modifiables<sup>34</sup>. Les résultats présentés ici reposent sur le sondage PMC de 2016, réalisée en anglais et en français et évaluant la faveur remportée par divers types de politiques publiques axées sur la santé comme moyens de lutter contre le tabagisme en Alberta et au Québec. Nous voulions aussi comparer les tendances en matière d'appui des influenceurs et celles du grand public, ainsi que d'une région à l'autre. Les participants devaient indiquer leur soutien vis-à-vis de différentes politiques publiques de lutte contre le tabagisme sur une échelle de type Likert en quatre points, allant de l'opposition à l'appui (1 = s'oppose fortement, 2 = s'oppose quelque peu, 3 = appuie quelque peu, 4 = appuie fortement). Les politiques de réduction du tabagisme fondées sur des données probantes incluses dans l'étude ont été mises au point en collaboration avec une équipe d'experts de l'APCCP ayant des connaissances et une expérience pointues en matière de lutte contre le tabagisme, afin qu'elles soient conformes aux recommandations nationales déjà en place.

Le bureau d'éthique pour la recherche de l'Université de l'Alberta a approuvé cette étude (Pro00046150 et Pro00044424).

### Répondants

Un échantillon d'influenceurs a été invité par courriel à participer à une étude en ligne composée de 29 éléments relatifs aux politiques antitabac. Cet échantillon a été constitué à partir de données publiques (en particulier les coordonnées de personnes figurant dans les sites Internet d'organismes tels que l'Assemblée législative de l'Alberta et l'Assemblée nationale du Québec, la fédération des commissions scolaires de chacune des deux provinces, les répertoires de médias de chacune des deux provinces et la base de données Orbis répertoriant les entreprises, afin de connaître les entreprises comptant plus de 500 employés puis de chercher sur leur site Internet respectif les coordonnées du chef de la direction, des cadres supérieurs en ressources humaines et des cadres supérieurs chargés de la santé et de la sécurité).

Nous avons utilisé une définition d'ensemble d'« influenceur en matière de

politiques » ciblant trois principaux groupes : les acteurs gouvernementaux à l'échelle municipale ou provinciale, en raison de leur pouvoir décisionnel; les leaders non gouvernementaux des milieux scolaires et professionnels, en raison de l'incidence des politiques sur l'amélioration de la santé dans ces environnements clés<sup>35</sup> et enfin les représentants des médias, en raison de l'influence qu'exerce leur interprétation des politiques sur la formation de l'opinion publique et des programmes législatifs<sup>36</sup>. Cette définition large d'« influenceur » était en phase avec l'objectif que nous avions : offrir une vue d'ensemble à l'échelle de la population des points de vue des influenceurs indépendamment de leur contexte.

La base d'échantillonnage des influenceurs était composée de tous les législateurs provinciaux élus de l'Alberta et du Québec, des hauts fonctionnaires provinciaux de niveau sous-ministériel, des maires, présidents de conseil municipal et hauts fonctionnaires municipaux, des membres et présidents des commissions scolaires, des cadres supérieurs d'entreprises de plus de 500 employés et des rédacteurs en chef et journalistes traitant des questions de santé pour des organes de presse écrite.

De toutes les tentatives de contact effectuées auprès des membres de la base d'échantillonnage recensée, 115 courriels se sont avérés non livrables (33 en Alberta, 82 au Québec), 61 réponses contenant une adresse courriel de remplacement nous ont indiqué de communiquer avec une autre personne (20 en Alberta, 41 au Québec) et 25 courriels ont donné lieu à des refus directs (18 en Alberta, 7 au Québec). Un énoncé en matière d'éthique indiquant la nature volontaire et confidentielle de la participation figurait à la première page de l'étude. Par leur choix de poursuivre au-delà de l'énoncé et de répondre à l'enquête, les participants accordaient leur consentement tacite.

Une version réduite de l'enquête (comportant 13 des 29 politiques de lutte contre le tabagisme) a été proposée au grand public, dont l'échantillon a été formé par composition aléatoire de numéros de téléphone (puis stratification selon le sexe, le milieu de résidence [urbain ou rural] et l'âge, au niveau des ménages, de façon à ce que l'échantillon soit pondéré proportionnellement à la population canadienne

dans les deux régions visées). Des experts de l'APCCP et de l'équipe du projet COALITION sur les politiques Policy Opportunity Windows – Engaging Research Uptake in Practice (POWER UP!) ont choisi, par consensus, les politiques à retenir dans la version réduite de l'étude. Les critères de sélection étaient le caractère opportun et la pertinence des politiques dans le contexte en vigueur de promotion de la lutte contre le tabagisme de chacune des deux provinces : autrement dit, les questions stratégiques retenues étaient d'actualité ou sur le point de l'être dans le cadre de processus décisionnels en cours dans chacune des deux provinces au moment de l'étude.

Une entreprise de sondage professionnelle a réalisé l'enquête auprès du grand public au moyen d'interviews téléphoniques assistées par ordinateur. Nous avons demandé au prestataire contractuel de l'étude d'effectuer 2400 interviews auprès de 400 participants dans chacune des villes ou zones suivantes : Calgary, Edmonton, Montréal, Québec, le reste de l'Alberta et le reste du Québec. Dans le cas des interviews auprès des ménages classées comme « non menées », il y a eu des refus, des interviews partielles, des problèmes de barrière linguistique, des répondants mineurs et des répondants. Les participants potentiels étaient informés du fait que leur participation était libre. Un consentement verbal a été obtenu avant le début de l'enquête téléphonique. Aucune mesure incitative n'a été prise auprès de participants. Enfin, des caractéristiques individuelles ont été recueillies dans les deux groupes-échantillons.

### Démarche d'analyse

L'analyse de l'ensemble des réponses de la population générale, des influenceurs et de chacune des deux provinces au sujet des diverses politiques de lutte contre le tabagisme s'est faite au moyen de l'obtention de pourcentages favorables nets (PFN)<sup>37</sup>. On calcule le PFN en soustrayant le pourcentage de répondants qui « s'oppose fortement » ou « s'oppose quelque peu » à une politique du pourcentage de répondants qui « appuie quelque peu » ou « appuie fortement » une politique. La mesure qui en résulte varie sur une échelle continue de +100 à -100 et s'interprète facilement (un pourcentage positif indique un avis favorable et un pourcentage négatif indique un avis

défavorable). Afin de comparer de façon cohérente le degré d'appui accordé par chaque groupe-échantillon aux différentes politiques de lutte contre le tabagisme, nous avons interprété qualitativement les PFN au moyen des sept échelons de Roselius<sup>37</sup> (voir tableau 1). Nous avons opté pour ce cadre de comparaison des degrés d'appui en raison du fait que les PFN constituent des statistiques descriptives et non de cause à effet.

En outre, toutes les politiques se sont vu attribuer un code selon leur niveau sur l'échelle d'intervention du NCB. L'objectif consistait à évaluer les politiques en fonction de leurs avantages pour la société par rapport à une éventuelle perte de libertés individuelles<sup>22</sup>. L'échelle du NCB évolue de l'intervention la moins intrusive à la plus intrusive, selon les niveaux suivants : ne rien faire; fournir des renseignements; offrir le choix; orienter les choix en modifiant la politique par défaut; orienter les choix par des mesures incitatives; orienter les choix par des mesures dissuasives; restreindre les choix; éliminer les choix<sup>22</sup>. Trois codeurs ont classé chaque politique de lutte contre le tabagisme incluse dans le sondage PMC à partir d'une liste de codage détaillée<sup>38</sup>. Tout désaccord entre les codeurs a été réglé par un consensus et la consultation de la chercheuse principale.

À cette étape, nous nous sommes rendu compte que les politiques ne correspondaient pas toutes exactement aux niveaux de l'échelle d'intervention du NCB. Nous avons donc créé une catégorie supplémentaire, que nous avons appelée « réorienter l'action gouvernementale ». Ce niveau a permis de rassembler les politiques axées sur des interventions modifiant le mode d'action du gouvernement plutôt que les libertés individuelles directement (p. ex. poursuites contre les fabricants de produits

du tabac afin d'obtenir une indemnisation pour les personnes qui ont subi un préjudice causé par les produits du tabac).

## Résultats

Le taux de réponse au sondage PMC de 2016 a été de 5,1 % des 5926 influenceurs invités ( $n = 302$ ; 174 en Alberta et 128 au Québec) et de 7,4 % des 32 580 membres du grand public invités ( $n = 2400$ ; 1200 en Alberta et 1200 au Québec). Le tableau 2 présente les caractéristiques individuelles des répondants. Les influenceurs ayant participé à l'enquête se sont avérés être principalement des hommes d'un certain âge, mais ce profil correspond à la constitution générale du groupe des dirigeants stratégiques du Canada<sup>39,40</sup>.

Les répondants du grand public ont été choisis au sein des ménages de façon à refléter les profils de leur province.

Les influenceurs comme le grand public ont exprimé un avis « légèrement », « très » ou « extrêmement » favorable au sujet de toutes les politiques, à l'exception d'une seule, au sujet de laquelle les influenceurs de l'Alberta ont exprimé un avis neutre. Le niveau que les codeurs ont le plus couramment attribué aux politiques de lutte contre le tabagisme incluses dans le sondage PMC était « éliminer les choix » ( $n = 12/29$ ), tandis que le niveau le moins courant était « orienter les choix par des mesures incitatives » ( $n = 1/29$ ) (voir le tableau 3).

Les éléments de l'enquête auprès de la population générale se sont vu attribuer les mêmes niveaux que ceux de l'enquête auprès des influenceurs (voir le tableau 4). Cependant, la version réduite destinée au grand public ne comprenait pas les politiques classées dans les catégories

« restreindre les choix », « offrir le choix » et « fournir des renseignements ». La politique ayant remporté l'appui le plus élevé (PFN = 94,2 : « extrêmement favorable ») dans l'ensemble du groupe des influenceurs a été « mettre pleinement en application la législation actuelle sur la réduction du tabagisme », une politique de niveau « orienter les choix en modifiant la politique par défaut ». La politique ayant remporté l'appui le plus faible (PFN = 29,1 : « légèrement favorable ») chez les influenceurs a été « poursuivre en justice les fabricants de produits du tabac afin d'obtenir une indemnisation pour les personnes qui ont subi un préjudice causé par les produits du tabac et la dépendance à la nicotine », une politique de niveau « réorienter l'action gouvernementale ».

Considérés séparément, les influenceurs de l'Alberta et du Québec ont exprimé des degrés d'appui différents envers 15 des 29 politiques de lutte contre le tabagisme. Les deux politiques pour lesquelles la différence d'appui a été le plus marquée (une différence d'appui de deux niveaux sur l'échelle d'intervention) étaient :

- exiger que les cigarettes et les autres produits du tabac aient une forme, une taille, une couleur et des filtres uniformisés (les Québécois s'y sont montrés « extrêmement favorables », et les Albertains, « légèrement favorables »);
- poursuivre en justice les fabricants de produits du tabac afin d'obtenir une indemnisation pour les personnes qui ont subi un préjudice causé par les produits du tabac et la dépendance à la nicotine (les Québécois s'y sont montrés « très favorables », et les Albertains ont exprimé un avis « neutre »).

Au sein de la population générale des deux provinces considérée dans son ensemble, la politique à laquelle les répondants se sont montrés le plus favorables a été le renforcement des procédures visant à empêcher la vente illégale à des mineurs, une politique de niveau « éliminer les choix » (PFN = 86,5 : « extrêmement favorable »). À l'opposé, la politique qui a remporté le plus faible appui dans l'ensemble de la population générale était l'augmentation des taxes sur le tabac de plus de 1,00 \$ par paquet de 25 cigarettes, une politique de niveau « orienter les choix par des mesures dissuasives » (PFN = 41,9 : « légèrement favorable »). La politique suivante pour ce

**TABLEAU 1**  
Interprétation qualitative du niveau de réponses favorables, d'après la méthode du pourcentage favorable net de Roselius<sup>37</sup>

Interprétation qualitative	Fourchette de pourcentage favorable net
Extrêmement favorable	+100 à +71,5
Très favorable	+71,4 à +42,9
Légèrement favorable	+42,8 à +14,3
Neutre	+14,2 à -14,1
Légèrement défavorable	-14,2 à -42,7
Très défavorable	-42,8 à -71,3
Extrêmement défavorable	-71,4 à -100,0

**TABLEAU 2**  
**Caractéristiques des influenceurs et des membres du grand public de l'Alberta et du Québec ayant participé au sondage Prévention des maladies chroniques de 2016**

Caractéristiques individuelles	Alberta		Québec	
	Influenceurs % (n)	Membres du grand public % (n)	Influenceurs % (n)	Membres du grand public % (n)
<b>Sexe</b>				
Masculin	70,9 (107)	49,2 (591)	67,6 (73)	46,7 (560)
Féminin	29,1 (44)	50,8 (609)	32,4 (35)	53,3 (640)
<b>Âge</b>				
18 à 45 ans	9,6 (15)	32,9 (390)	25,7 (28)	34,8 (415)
46 ans et plus	90,4 (141)	67,1 (797)	75,3 (81)	65,2 (776)
<b>Scolarité</b>				
Jusqu'au postsecondaire	–	20,5 (244)	–	18,8 (224)
Postsecondaire	–	79,5 (944)	–	81,2 (966)
<b>Revenu du ménage</b>				
< 70 000 \$	–	36,6 (383)	–	52,8 (564)
≥ 70 000 \$	–	63,4 (663)	–	47,2 (504)
<b>Scolarité</b>				
Jusqu'au secondaire/école de métiers	–	57,7 (685)	–	48,2 (573)
Études universitaires	–	42,3 (503)	–	51,8 (617)
<b>Secteur</b>				
Gouvernement provincial	19,2 (30)	–	10,2 (11)	–
Autorité municipale	24,4 (38)	–	55,6 (60)	–
Milieu professionnel	23,1 (36)	–	24,1 (26)	–
Commission scolaire	14,7 (23)	–	3,7 (4)	–
Média	6,4 (10)	–	2,8 (3)	–
Autre	12,2 (19)	–	3,1 (4)	–

qui est de l'appui le plus faible était du même ordre et consistait en une augmentation des taxes sur le tabac de 1,00 \$ ou moins par paquet de 25 cigarettes (PFN = 43,6 : « très favorable »).

Les répondants du grand public de l'Alberta et du Québec ont exprimé un degré d'appui différent au sujet de deux politiques seulement (contre 15 chez les influenceurs) :

- interdire la cigarette dans tous les véhicules automobiles, une politique de niveau « éliminer les choix » (les Albertains étaient « légèrement favorables » à la mesure, alors que les Québécois y étaient « très favorables »);
- augmenter les taxes sur le tabac de plus de 1,00 \$ par paquet de 25 cigarettes, une politique de niveau « orienter les choix par des mesures dissuasives » (les Albertains étaient « légèrement favorables » à cette option, alors que les Québécois y étaient « très favorables »).

Dans l'ensemble, les influenceurs et les membres du grand public n'ont exprimé un degré d'appui différent qu'au sujet de deux politiques :

- interdire l'utilisation des pipes à eau (narguilés) dans tous les lieux publics où la consommation de tabac est interdite, une politique de niveau « éliminer les choix » (les influenceurs s'y sont montrés « extrêmement favorables », tandis que la population générale s'y montrait « très favorable »);
- augmenter les taxes sur le tabac de plus de 1,00 \$ par paquet de 25 cigarettes, une politique de niveau « orienter les choix par des mesures dissuasives » (les influenceurs s'y sont montrés « très favorables », tandis que la population générale s'y montrait « légèrement favorable »).

### Analyse

L'un des principaux défis de l'adoption de mesures en santé publique consiste à tenir

compte des tendances qui opposent la défense des libertés individuelles et la promotion d'une santé optimale à l'échelle de la population<sup>22</sup>. Les résultats de nos recherches illustrent la tension entre ces deux tendances : ils révèlent en effet divers degrés d'appui envers les politiques de lutte contre le tabagisme fondées sur des données probantes lorsqu'elles restreignent les libertés individuelles. D'après nos résultats, la population générale et les influenceurs étaient « extrêmement » ou « très » favorables à la majorité des politiques de santé publique destinées à la lutte contre le tabagisme incluses dans le sondage PMC. Ce résultat est prometteur, car il suggère, parmi les intervenants gouvernementaux et non gouvernementaux, ainsi que chez les citoyens, un degré d'acceptation global élevé des interventions stratégiques et destinées à différents milieux visant la réduction de la consommation de tabac, notamment à fumer. Nos constatations mettent en évidence les politiques antitabac qui, au cours du

**TABEAU 3**  
**Pourcentage net des influenceurs de l'Alberta et du Québec qui se sont montrés favorables aux options**  
**en matière de politiques de lutte contre le tabagisme, d'après le sondage Prévention des maladies chroniques de 2016**

Options en matière de politiques de lutte contre le tabagisme	Total		Alberta		Québec	
	PFN %	Données manquantes %	PFN %	Données manquantes %	PFN %	Données manquantes %
<b>Éliminer les choix</b>						
Interdire la vente de la cigarette électronique aux mineurs (18 ou 19 ans, selon l'âge légal de la province)	92,6	9,9	91,1	9,2	94,7	10,9
Interdire de fumer dans tous les espaces publics extérieurs là où les enfants sont présents (par exemple : terrains de jeu, parcs, terrains de sport, plages)	91,4	7,6	86,6	5,7	98,3	10,2
Augmenter les pénalités aux marchands qui vendent des produits du tabac aux mineurs	84,9	7,6	86,7	4,6	82,3	11,7
Renforcer les procédures pour prévenir la vente illégale aux mineurs (par exemple, contrôle obligatoire de l'identité des personnes de moins de 25 ans, formation des employés, aucun employé de moins de 18 ans, etc.)	81,4	7,6	80,6	5,2	82,5	10,9
Interdire la vente de la cigarette électronique là où la vente des produits du tabac est interdite	79,9	10,9	74,5	9,8	87,5	12,5
Contrôler activement l'interdiction existante de la cigarette électronique contenant de la nicotine afin que ces produits illégaux et non approuvés ne soient pas disponibles au Canada <sup>a</sup>	76,8	14,2	71,1	12,6	85,0	16,4
Interdire l'utilisation du narguilé (aussi appelé houka) dans tous les espaces publics où l'usage du tabac est interdit	75,8	20,5	73,9	12,1	79,3	4,7
Interdire la cigarette électronique dans tous les espaces publics où la consommation du tabac est interdite <sup>a</sup>	69,9	11,9	63,4	12,1	78,8	11,7
Interdire de fumer dans tous les lieux de travail, y inclus les sites extérieurs <sup>a</sup>	66,7	8,6	60,0	8,0	75,9	9,4
Interdire de fumer dans toutes les installations d'habitation en groupe (actuellement, il est permis de fumer dans des salles désignées) <sup>a</sup>	59,0	7,9	48,1	6,9	74,1	9,4
Interdire tout produit du tabac aromatisé, y inclus la cigarette au menthol <sup>a</sup>	53,0	16,9	42,5	16,1	67,6	18,0
Interdire de fumer dans tous les véhicules motorisés <sup>a</sup>	51,1	7,9	37,4	6,3	70,4	10,2
<b>Restreindre les choix</b>						
Réglementer rigoureusement la promotion de la cigarette électronique, y inclus l'interdiction du marketing utilisant des personnes et des modes de vie célèbres, déclarations nonconfirmées par rapport à la santé, promotion au détail, marketing ciblé vers les jeunes et co-marquage de la cigarette électronique avec une marque traditionnelle de cigarette	79,1	14,6	73,7	12,6	86,8	17,2
Exiger que les marchands de tabac obtiennent une licence spéciale pour la vente de produits du tabac <sup>a</sup>	44,9	12,3	52,3	10,9	34,5	14,1
<b>Orienter les choix par des mesures dissuasives</b>						
Augmenter le prix des cigarettes jusqu'à 1 \$ le paquet de 25 cigarettes	59,4	16,9	58,4	14,4	60,8	20,3
Augmenter le prix des cigarettes de plus de 1 \$ le paquet de 25 cigarettes	52,2	18,2	46,2	16,7	60,8	20,3
<b>Orienter les choix par des mesures incitatives</b>						
Subventionner 100 % des coûts des traitements pour arrêter de fumer, y inclus la thérapie de remplacement de la nicotine (TRN) <sup>a</sup>	44,4	8,3	35,0	6,3	57,9	10,9

Suite à la page suivante

**TABLEAU 3 (suite)**  
**Pourcentage net des influenceurs de l'Alberta et du Québec qui se sont montrés favorables aux options en matière de politiques de lutte contre le tabagisme, d'après le sondage Prévention des maladies chroniques de 2016**

Options en matière de politiques de lutte contre le tabagisme	Total		Alberta		Québec	
	PFN %	Données manquantes %	PFN %	Données manquantes %	PFN %	Données manquantes %
<b>Orienter les choix en modifiant la politique par défaut</b>						
Appliquer pleinement la législation en vigueur liée à la réduction du tabagisme	94,2	8,3	91,4	6,9	98,3	10,2
Exiger que la cigarette électronique soit visuellement différente de la cigarette ordinaire	86,3	17,9	84,7	17,2	88,5	18,8
Exiger que tout produit du tabac soit vendu dans un paquet normalisé et sans éléments promotionnels sauf la marque, les risques pour la santé, la liste des ingrédients nocifs et des émissions <sup>a</sup>	64,1	13,2	55,0	13,2	76,6	13,3
Exiger la normalisation de la forme, grandeur, couleur et des filtres des cigarettes et autres produits du tabac <sup>b</sup>	53,2	17,9	35,2	16,7	78,6	19,5
Interdire, aux points de vente, les panneaux qui affichent le prix et la disponibilité des produits du tabac	50,6	12,9	44,7	12,6	58,6	13,3
<b>Offrir le choix</b>						
Fournir des programmes de conseils et de soutien aux personnes qui veulent arrêter de fumer	93,7	6,0	90,4	4,0	98,3	8,6
Exiger des options de soutien fournies par l'employeur, telles que le counselling ou la thérapie de remplacement de la nicotine, dans tout lieu de travail où il est interdit de fumer <sup>a</sup>	33,3	9,6	16,5	9,2	56,5	10,2
<b>Fournir des renseignements</b>						
Mettre en œuvre des campagnes d'éducation pour le public concernant les conséquences de l'usage du tabac <sup>a</sup>	75,5	7,9	64,4	6,3	91,3	10,2
Déployer des campagnes de dénormalisation de l'industrie du tabac qui éduquent le public sur les pratiques trompeuses de l'industrie <sup>a</sup>	67,3	12,9	50,6	11,5	90,8	14,8
<b>Réorienter l'action gouvernementale</b>						
Réaffectation, par le gouvernement, de 100 % des nouveaux revenus attribués au tabac directement aux programmes de prévention des maladies chroniques et aux programmes de santé et bien-être	84,8	8,3	81,5	6,9	89,6	10,2
Actionner les compagnies de tabac afin de recouvrer les coûts des soins de santé suite aux pratiques de marketing trompeuses et négligentes telles que cibler les jeunes, mentir au sujet des effets sur la santé, lutter contre les lois, etc. <sup>a</sup>	46,8	11,6	31,6	9,2	68,8	14,8
Actionner les compagnies de tabac dans le but d'indemniser les personnes lésées par les produits du tabac et addictées à la nicotine (le recours collectif des fumeurs du Québec) <sup>b</sup>	29,1	12,3	12,3	10,9	52,7	14,1

<sup>a</sup> Indique une différence qualitative d'un niveau entre le soutien indiqué par les influenceurs de l'Alberta et ceux du Québec.

<sup>b</sup> Indique une différence qualitative de deux niveaux entre le soutien indiqué par les influenceurs de l'Alberta et ceux du Québec.

processus de transformation des politiques visant l'atteinte des objectifs de réduction du tabagisme, offrirait des « victoires rapides »<sup>1</sup>.

Nous avons par exemple constaté que les influenceurs et la population générale étaient favorables aux politiques de lutte contre le tabagisme ciblant les enfants et les jeunes, ainsi qu'aux politiques ciblant la réglementation de la cigarette

électronique. Les influenceurs et la population générale étaient en effet « très favorables » à l'interdiction d'utiliser les cigarettes électroniques dans tous les lieux publics où la consommation de tabac est interdite et « extrêmement favorables » à l'interdiction de la vente de cigarettes électroniques aux mineurs. Ces résultats pourraient revêtir un intérêt particulier pour les promoteurs de politiques publiques axées sur la santé en Alberta, car la

province n'avait pas encore, en avril 2019, adopté de lois spécifiques sur la réglementation de la cigarette électronique<sup>41,42</sup>. Le degré élevé de soutien des répondants de l'Alberta envers la réglementation de la cigarette électronique dans la province constitue en effet une occasion pour les défenseurs de la santé publique de tirer parti de la situation et de plaider pour des interventions sous forme de politiques et dans différents milieux.

**TABEAU 4**  
**Pourcentage net des membres du grand public de l'Alberta et du Québec qui se sont montrés favorables aux options en matière de politiques de lutte contre le tabagisme, d'après le sondage Prévention des maladies chroniques de 2016**

Options en matière de politiques de lutte contre le tabagisme	Total		Alberta		Québec	
	PFN %	Données manquantes %	PFN %	Données manquantes %	PFN %	Données manquantes %
<b>Éliminer les choix</b>						
Renforcer les procédures pour prévenir la vente illégale aux mineurs (par exemple, contrôle obligatoire de l'identité des personnes de moins de 25 ans, formation des employés, aucun employé de moins de 18 ans, etc.)	86,5	0,3	84,3	0,3	88,6	0,3
Interdire la vente de la cigarette électronique aux mineurs (18 ou 19 ans, selon l'âge légal de la province)	80,5	1,7	79,6	1,8	81,4	1,7
Interdire de fumer dans tous les espaces publics extérieurs là où les enfants sont présents (par exemple : terrains de jeu, parcs, terrains de sport, plages)	78,4	0,3	72,6	0,3	84,3	0,3
Interdire l'utilisation du narguilé (aussi appelé houka) dans tous les espaces publics où l'usage du tabac est interdit	64,4	14,0	60,7	6,8	68,7	21,2
Interdire la cigarette électronique dans tous les espaces publics où la consommation du tabac est interdit	64,4	2,3	63,5	2,7	65,2	1,8
Interdire de fumer dans tous les lieux de travail, y inclus les sites extérieurs	59,4	0,5	51,2	0,7	67,5	0,4
Interdire tout produit du tabac aromatisé, y inclus la cigarette au menthol	50,7	1,9	44,8	1,8	56,7	1,9
Interdire de fumer dans tous les véhicules motorisés <sup>a</sup>	46,5	1,2	36,3	1,2	56,7	1,2
<b>Orienter les choix par des mesures dissuasives</b>						
Augmenter le prix des cigarettes jusqu'à 1 \$ le paquet de 25 cigarettes	43,6	2,3	43,6	1,8	43,5	2,7
Augmenter le prix des cigarettes de plus de 1 \$ le paquet de 25 cigarettes <sup>a</sup>	41,9	2,0	39,2	1,8	44,7	2,1
<b>Orienter les choix par des mesures incitatives</b>						
Subventionner 100 % des coûts des traitements pour arrêter de fumer, y inclus la thérapie de remplacement de la nicotine (TRN)	61,7	1,3	55,6	1,3	67,8	1,2
<b>Orienter les choix en modifiant la politique par défaut</b>						
Exiger que tout produit du tabac soit vendu dans un paquet normalisé et sans éléments promotionnels sauf la marque, les risques pour la santé, la liste des ingrédients nocifs et des émissions	57,9	2,6	53,4	2,0	62,5	3,2
<b>Action gouvernementale</b>						
Actionner les compagnies de tabac afin de recouvrer les coûts des soins de santé suite aux pratiques de marketing trompeuses et négligentes telles que cibler les jeunes, mentir au sujet des effets sur la santé, lutter contre les lois, etc.	55,7	1,6	47,8	1,6	63,6	1,7

<sup>a</sup> Indique une différence qualitative d'un niveau entre le soutien indiqué par les membres du grand public de l'Alberta et ceux du Québec.

Dans le cadre de notre analyse, nous avons utilisé l'échelle d'intervention du NCB pour évaluer l'appui envers les politiques selon leur degré d'atteinte aux libertés individuelles. Selon le NCB, pour que la population l'accepte, une approche plus intrusive exige des preuves plus solides (selon lesquelles la perte de liberté sera compensée par un effet réel de l'intervention)<sup>22</sup>. Autrement dit, moins les interventions stratégiques et destinées aux

milieux sont intrusives, plus elles semblent acceptables<sup>23</sup>. Néanmoins, nous avons constaté un soutien considérable tant chez les influenceurs qu'au sein du grand public envers certaines politiques restrictives se trouvant au niveau supérieur de l'échelle d'intervention (c.-à-d. « éliminer les choix »).

Le degré d'appui élevé envers les politiques qui « restreignent » les options ou

en « éliminent » témoigne peut-être du succès des nombreuses politiques restrictives qui ont été prises à l'égard du tabagisme au Canada<sup>43</sup>. L'appui pourrait aussi être lié au fait que les répondants étaient ou non fumeurs, une variable prédictive que nous n'avons pas mesurée. Cependant, une récente enquête canadienne a révélé un appui élevé, même chez les fumeurs, envers des politiques de lutte contre le tabagisme qui iraient au-delà des

approches législatives actuelles, de nombreux Canadiens regrettant d'avoir commencé à fumer, souhaitant arrêter ou prévoyant d'arrêter<sup>15</sup>.

Le niveau de scolarité atteint pourrait aussi être un facteur prédictif de l'appui envers les politiques antitabac<sup>15</sup>. La grande majorité des personnes qui ont participé à notre enquête avaient terminé des études postsecondaires, ce qui pourrait avoir eu un effet sur le degré élevé d'appui envers les politiques restrictives de lutte contre le tabagisme.

Selon les résultats du sondage PMC de 2016, le degré d'atteinte que portent aux libertés individuelles les politiques publiques axées sur la santé n'est qu'un des éléments ayant une incidence sur les attitudes par rapport à la lutte contre le tabagisme. Bien que nous ayons constaté un appui élevé envers les politiques correspondant aux niveaux les plus élevés de l'échelle d'intervention, le plus faible appui exprimé l'a été envers les politiques qui « orientent le choix par des mesures dissuasives » (un des niveaux intermédiaires de l'échelle d'intervention), en particulier chez les répondants du grand public. Les membres de la population générale qui ont répondu à notre enquête ont exprimé l'appui le plus faible envers les politiques d'augmentation des taxes sur les paquets de cigarettes (les PFN ont été de 43,6 et de 41,9 pour les deux politiques proposées). Il s'agit d'un résultat étonnant dans la mesure où la majorité des répondants n'étaient probablement pas fumeurs (en effet, la prévalence du tabagisme au Canada était de 15 % en 2017<sup>2</sup>, et les participants issus du grand public qui ont formé l'échantillon étaient issus d'une sélection par composition aléatoire de numéros de téléphone). Les non-fumeurs n'auraient pas été directement touchés par de telles politiques. Le faible degré d'appui envers les politiques fiscales pourrait indiquer que les préférences en matière de politiques ne sont pas uniquement guidées par l'intérêt personnel<sup>44</sup>, mais aussi par des croyances sociales profondément enracinées propres aux milieux politiques néolibéraux (c.-à-d. où l'on a une préférence marquée pour la non-intervention de l'État).

De plus, certaines stratégies classées au niveau de la « réorientation de l'action gouvernementale » (p. ex. les poursuites contre les fabricants de produits du tabac

afin d'obtenir une indemnisation pour les personnes qui ont subi un préjudice causé par les produits du tabac et la dépendance à la nicotine) figuraient aussi parmi les moins populaires chez les influenceurs, en particulier en Alberta. Ce faible soutien constitue un défi pour les promoteurs de la santé publique qui œuvrent à réduire le tabagisme, d'autant plus que les politiques fiscales (qui entrent aussi dans cette catégorie) ont fait leurs preuves comme moteurs de transformation des comportements<sup>3</sup>. D'après les résultats de l'enquête, les promoteurs de la santé pourraient avoir à consacrer leurs efforts de sensibilisation aux effets positifs sur la santé publique des mesures fiscales de réduction de la consommation de tabac. Une des approches qui contribue à augmenter l'appui envers les politiques fiscales de réduction du tabagisme consiste à affecter les recettes fiscales supplémentaires à un soutien direct des initiatives axées sur la santé. Par exemple, il a été constaté que les fumeurs sont plus susceptibles d'appuyer l'imposition de taxes sur les produits du tabac si les taxes sont consacrées au financement de projets de santé plutôt que transférées dans le budget général finançant d'autres priorités<sup>44</sup>.

Dans l'ensemble, les influenceurs et le grand public ont indiqué un degré comparable d'appui envers la grande majorité des politiques de lutte contre le tabagisme proposées dans le sondage PMC de 2016. Deux mesures présentaient une différence de popularité notable, soit l'interdiction des nargués dans les lieux publics où le tabac est interdit et l'augmentation des taxes sur le tabac de plus de 1,00 \$ par paquet de 25 cigarettes. Dans les deux cas, les influenceurs ont exprimé un appui plus important que les membres de la population générale. Notons que si les influenceurs prennent le risque d'adopter une politique malgré un faible appui de la population, cela n'empêche pas la modification des comportements. On a en effet constaté que l'appui envers une politique augmentait au fil du temps à la suite de l'adoption de la loi pertinente<sup>14,23</sup>.

Les membres du grand public en Alberta et au Québec ont exprimé un degré comparable d'appui envers la majorité des politiques (11/13) : il s'agit d'un résultat étonnant, car les recherches antérieures avaient démontré que les fumeurs du Québec appuyaient de façon plus marquée les politiques de lutte contre le tabagisme que les fumeurs albertains<sup>15</sup>. Les

influenceurs de l'Alberta et du Québec se sont montrés, au contraire, en désaccord sur plus de la moitié des politiques (15/29). Les Québécois influents se sont notamment montrés « extrêmement favorables » aux deux politiques du niveau de « l'information » (comme les campagnes visant à dénormaliser l'usage du tabac et à éduquer le grand public aux pratiques trompeuses de l'industrie du tabac), alors que les Albertains influents n'y étaient que « très favorables » (les PFN ont été de 90,8 et de 91,3 au Québec, contre 50,6 et 64,4 en Alberta). Bien que les mesures « informatives » se trouvent tout en bas de l'échelle d'intervention du NCB, c'est-à-dire qu'elles sont les moins intrusives, les politiques de ce niveau n'ont pas été les plus populaires chez les Albertains influents. C'est également une surprise, car, par le passé, ce gouvernement provincial a plutôt été partisan des politiques les moins interventionnistes<sup>45</sup>. Il est cependant possible que les campagnes « d'information » visant l'industrie du tabac soient perçues comme plus interventionnistes que les documents sur l'abandon du tabac présenté comme un choix individuel. Contrairement à l'opinion en matière de politiques en Alberta, l'opinion au Québec est généralement favorable à l'intervention de l'État, par exemple au moyen de la taxation et de l'affectation de fonds<sup>46</sup>. On définit l'Alberta depuis un certain nombre d'années comme « un État démocratique néolibéral à parti politique unique, gouverné par les conservateurs »<sup>45,p.258</sup> [traduction], tandis que le Québec a un passé de social-démocratie à syndicats forts, où l'État est plus présent<sup>47</sup>. Il n'est donc pas étonnant que, par rapport aux politiques au sujet desquelles l'avis des influenceurs divergeait d'une province à l'autre (15/29), les Québécois influents aient exprimé un avis plus favorable dans 14 des 15 cas. La tradition politique spécifique (interventionnisme ou non de l'État) à chacune des deux provinces pourrait expliquer les différences dans le degré d'appui.

### Points forts et limites

Le sondage PMC était limitée par son échantillon transversal et mixte, à la fois choisi (influenceurs de politiques) et aléatoire (grand public), ce qui a empêché une interprétation longitudinale ou de cause à effet des résultats. Nous avons plutôt calculé les valeurs du PFN, une mesure élaborée pour les études de marché (où les répondants plus motivés constituent

généralement la norme) afin de faciliter la prise de décisions à propos d'initiatives commerciales<sup>37</sup>. De façon similaire, nous avons utilisé les valeurs du PFN pour mieux comprendre les points de vue des influenceurs et du grand public afin d'orienter les mesures de promotion. Le faible taux de réponse à l'enquête a constitué également une limite, comme dans bon nombre d'enquêtes similaires menées auprès de professionnels<sup>48,49</sup>. D'ailleurs, on observe une baisse globale de la participation aux enquêtes dans leur ensemble<sup>50</sup>. Le faible taux de réponse a rendu difficile, entre autres, l'analyse de l'appui aux politiques par sous-groupe d'influenceurs. Bien que des travaux de recherche aient démontré que la diminution des taux de participation aux enquêtes ne fausse pas nécessairement les résultats<sup>51,52</sup>, nous avons utilisé diverses stratégies visant à réduire le biais de non-réponse, comme les appels et les courriels de suivi répétés (selon le groupe de participants), pour nous assurer d'obtenir le plus grand échantillon possible.

Notre examen ciblé de l'appui des influenceurs et du grand public à l'égard des politiques éventuelles de lutte contre le tabagisme dans deux provinces canadiennes constitue l'un des points forts de cette recherche. À notre connaissance, peu d'études menées en contexte canadien ont examiné l'acceptabilité des interventions contre le tabagisme à la fois selon les intervenants gouvernementaux et non gouvernementaux et selon le grand public<sup>7,19,20</sup>. Bien que notre enquête ait été réalisée en 2016, nos constatations fournissent encore, au moment de la rédaction de cet article, l'aperçu le plus à jour des opinions des influenceurs et du grand public sur l'acceptabilité des politiques de lutte contre le tabagisme en Alberta et au Québec. Bien qu'il soit possible que les opinions des participants aient changé depuis 2016, des études antérieures indiquent que l'appui à l'égard des politiques de lutte contre le tabagisme tend vers une plus grande acceptabilité avec le temps<sup>23,53,54</sup>. Par conséquent, il se peut que les niveaux de soutien du sondage PMC de 2016 suivent une tendance similaire. Les prochains cycles du sondage PMC tireraient profit de l'ajout d'autres variables individuelles pouvant avoir une influence sur les niveaux de soutien (p. ex. le fait de fumer ou non), ainsi que de l'exploration des tendances en matière de soutien au fil du temps, notamment une mise à jour en

2019 sur les différentes politiques de lutte contre le tabagisme.

Un autre point fort de cette étude a été l'élaboration de la liste de codage de l'échelle d'intervention<sup>38</sup>, un premier effort notable pour accroître la capacité d'interprétation des niveaux de l'échelle d'intervention du NCB appliquée à des études sur les politiques publiques axées sur la santé. Ce travail a contribué à améliorer la transparence de nos observations et a conduit à la création d'une nouvelle catégorie visant à « réorienter l'action gouvernementale ». Nous pensons que d'autres chercheurs pourraient trouver la liste de codage que nous avons élaborée fort utile pour interpréter l'échelle d'intervention du NCB, en particulier pour comprendre les enjeux éthiques des différentes politiques publiques axées sur la santé qui n'entrent pas dans les catégories de l'échelle d'origine. L'utilisation de plusieurs codeurs dans le processus d'analyse a permis d'accroître la rigueur du codage.

Un dernier point fort de notre étude réside dans le fait que les options en matière de politiques présentées aux répondants ont été examinées en détail par un groupe d'experts composé de membres d'organismes communautaires, de praticiens et de chercheurs dans le domaine de la lutte contre le tabagisme, qui les a jugées opportunes et fondées sur des données probantes, ce qui accroît la pertinence de nos conclusions et leur application dans le cadre d'initiatives politiques.

## Conclusion

Alors que le gouvernement du Canada renouvelle son engagement à l'égard de la politique de lutte contre le tabagisme, laquelle vise à réduire considérablement le fardeau du tabagisme au sein de la population<sup>1</sup>, il est important d'examiner les niveaux d'appui des influenceurs et du grand public aux éventuelles interventions, afin de sélectionner stratégiquement les initiatives et activités de lutte anti-tabac. D'après les recherches que nous avons effectuées, les répondants considèrent presque toutes les politiques proposées de lutte contre le tabagisme comme « extrêmement », « très » ou « légèrement » favorables, même les politiques qui restreignent fortement ou suppriment les libertés individuelles. Les politiques jugées particulièrement favorables sont celles qui renforcent la

réglementation des nouveaux produits du tabac (p. ex. les cigarettes électroniques) afin qu'elle soit aussi stricte que la réglementation actuelle des produits du tabac, ainsi que les politiques qui visent les enfants et les jeunes. Notre étude fournit d'autres renseignements sur certains des obstacles que les promoteurs de la santé peuvent rencontrer dans l'optimisation des politiques de lutte contre le tabagisme. Par exemple, bien que la taxation des produits du tabac ait été l'une des politiques les plus efficaces pour réduire l'usage du tabac<sup>6</sup>, nous avons constaté qu'il s'agissait de l'une des interventions les moins appuyées. Nous avons également constaté de nombreuses différences relativement aux niveaux de soutien entre les influenceurs de l'Alberta et ceux du Québec, ces derniers manifestant un appui plus marqué à la plupart des politiques. Pour que le Canada atteigne sa nouvelle cible de réduction du tabagisme à moins de 5 %, les promoteurs de la santé devront définir des stratégies aptes à surmonter les obstacles à l'adoption de politiques efficaces et à réduire les méfaits du tabagisme grâce à des stratégies de choix du contenu diffusé mettant en relief les avantages pour la santé de la population. Malgré les légères différences de niveau de soutien observées dans notre étude, nous avons constaté que les influenceurs et le grand public se sont montrés favorables, en général, à la grande majorité des politiques de lutte contre le tabagisme. Ces niveaux de soutien favorables sont positifs et devraient encourager les promoteurs de la santé à réclamer des mesures législatives plus vigoureuses en matière de politiques et d'interventions de lutte contre le tabagisme afin d'atteindre les objectifs du Canada pour 2035.

## Remerciements

Ces travaux ont reçu le soutien du Partenariat canadien contre le cancer dans le cadre du projet Connaissances et actions liées pour une meilleure prévention (COALITION) sur les politiques, Policy Opportunity Windows – Engaging Research Uptake in Practice (POWER UP!). M<sup>me</sup> Nykiforuk a également reçu du soutien dans le cadre de sa chaire en santé publique appliquée des Instituts de recherche en santé du Canada, en partenariat avec l'Agence de la santé publique du Canada et Alberta Innovates – Health Solutions (2014-2019; CPP 137909). Les auteurs remercient les partenaires de l'Association pour la santé publique du

Québec pour leur appui dans la réalisation de l'enquête. Elles souhaitent également remercier Hannah Faye Mercader pour sa précieuse contribution au projet.

## Conflits d'intérêts

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

## Contributions des auteures et avis

M<sup>mes</sup> Nykiforuk et Raine ont dirigé la conception du projet et obtenu son financement. M<sup>me</sup> Nykiforuk a dirigé l'élaboration et l'exécution de l'enquête et en a supervisé l'analyse. M<sup>mes</sup> McGetrick et Kongats ont effectué l'analyse. M<sup>me</sup> Kongats a rédigé le manuscrit avec le soutien éditorial critique de M<sup>mes</sup> McGetrick, Nykiforuk et Raine.

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

## Références

1. Santé Canada. Stratégie canadienne sur le tabac (2019) [Internet]. Ottawa (Ont.) : Gouvernement du Canada; [mise à jour le 3 avril 2019; consultation le 25 mai 2019]. En ligne à : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/vie-saine/strategie-tabac-canada.html>
2. Santé Canada. Enquête canadienne sur le tabac, l'alcool et les drogues (ECTAD) : sommaire des résultats pour 2017 [Internet]. Ottawa (Ont.) : Gouvernement du Canada; 2019 [mise à jour le 4 janvier 2019; consultation le 25 avril 2019]. En ligne à : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/enquete-canadienne-tabac-alcool-et-drogues/sommaire-2017.html>
3. Brownson RC, Haire-Joshu D, Luke DA. Shaping the context of health: a review of environmental and policy approaches in the prevention of chronic diseases. *Annu Rev Public Health*. 2006;27:341-370. doi:10.1146/annurev.publhealth.27.021405.102137.
4. Loring B. Tobacco and inequities: guidance for addressing inequities in tobacco-related harm. Genève (CH): Organisation mondiale de la santé; 2014.
5. Cahill K, Stevens S, Perera R, Lancaster T. Pharmacological interventions for smoking cessation: an overview and network meta-analysis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013; (5):CD009329. doi:10.1002/14651858.CD009329.pub2.
6. Levy DT, Tam J, Kuo C, Fong GT, Chaloupka F. The impact of implementing tobacco control policies: the 2017 Tobacco Control Policy Scorecard. *J Public Health Manag Pract*. 2018; 24(5):448-457. doi:10.1097/PHH.0000000000000780.
7. Nykiforuk CI, Wild TC, Raine KD. Cancer beliefs and prevention policies: comparing Canadian decision-maker and general population views. *Cancer Causes & Control*. 2014; 25(12):1683-1696. doi:10.1007/s10552-014-0474-3.
8. Kingdon J.W. Models of legislative voting. *J Polit*. 1977;39(3):563-595. doi:10.2307/2129644.
9. Maina WK, Kitonyo R, Ogwel AE. Using findings from a public opinion poll to build political support for tobacco control policy in Kenya. *Tob Control*. 2013;22(6):423-426. doi:10.1136/tobaccocontrol-2011-050058.
10. Heiser PF, Begay ME. The campaign to raise the tobacco tax in Massachusetts. *Am J Public Health*. 1997;87(6):968-973. doi:10.2105/AJPH.87.6.968.
11. Chen J, Ho SY, Leung LT, Wang MP, Lam TH. Adolescent support for tobacco control policies and associations with tobacco denormalization beliefs and harm perceptions. *Int J Environ Res Public Health*. 2019; 16(1):147. doi:10.3390/ijerph16010147.
12. Blendon RJ, Young JT. The public and the comprehensive tobacco bill. *JAMA*. 1998;280(14):1279-1284. doi:10.1001/jama.280.14.1279.
13. Niederdeppe J, Kellogg M, Skurka C, Avery RJ. Market-level exposure to state antismoking media campaigns and public support for tobacco control policy in the United States, 2001-2002. *Tob Control*. 2018;27(2):177-184. doi:10.1136/tobaccocontrol-2016-053506.
14. Hall MG, Marteau TM, Sunstein CR, et al. Public support for pictorial warnings on cigarette packs: an experimental study of US smokers. *J Behav Med*. 2018;41(3):398-405. doi:10.1007/s10865-018-9910-2.
15. Chung-Hall J, Fong GT, Driezen P, Craig L. Smokers' support for tobacco endgame measures in Canada: findings from the 2016 International Tobacco Control Smoking and Vaping Survey. *CMAJ Open*. 2018;6(3):E412. doi:10.9778/cmajo.20180025.
16. Schmidt AM, Kowitt SD, Myers AE, Goldstein AO. Attitudes towards potential new tobacco control regulations among US adults. *Int J Environ Res Public Health*. 2018;15(1):E72. doi:10.3390/ijerph15010072.
17. Ruokolainen O, Ollila H, Patja K, Borodulin K, Laatikainen T, Korhonen T. Social climate on tobacco control in an advanced tobacco control country: a population-based study in Finland. *Nord Stud Alcohol Drugs*. 2018;35(3):152-164. doi:10.1177/1455072518767750.
18. Kuang Hock L, Hui Li L, Chien Huey T, et al. Support for smoke-free policy among Malaysian adults: findings from a population-based study. *BMJ Open*. 2019;9(2):e020304. doi:10.1136/bmjopen-2017-020304.
19. Cohen JE, de Guia NA, Ashley MJ, Ferrence R, Northrup DA, Studlar DT. Predictors of Canadian legislators' support for tobacco control policies. *Soc Sci Med*. 2002;55(6):1069-1076. doi:10.1016/S0277-9536(01)00244-1.
20. de Guia NA, Cohen JE, Ashley MJ, et al. Support for tobacco control policies: how congruent are the attitudes of legislators and the public? *Can J Public Health*. 2003;94(1):36-40. doi:10.1007/BF03405050.

21. Rosen LJ, Rier DA, Connolly G, Oren A, Landau C, Schwartz R. Do health policy advisors know what the public wants? An empirical comparison of how health policy advisors assess public preferences regarding smoke-free air, and what the public actually prefers. *Isr J Health Policy Res.* 2013; 2(1):20. doi:10.1186/2045-4015-2-20.
22. Nuffield Council on Bioethics. *Public health: ethical issues.* Londres (R.-U.) : Nuffield Council on Bioethics; 2007.
23. Diepeveen S, Ling T, Suhrcke M, Roland M, Marteau TM. Public acceptability of government intervention to change health-related behaviours: a systematic review and narrative synthesis. *BMC Public Health.* 2013;13:756. doi:10.1186/1471-2458-13-756.
24. Coburn D. Income inequality, social cohesion and the health status of populations: the role of neo-liberalism. *Soc Sci Med.* 2000;51(1):135-146. doi:10.1016/S0277-9536(99)00445-1.
25. Clark J, Crandall PG, O'Bryan C. Climbing the intervention ladder to handwashing compliance: a review and directions for future research. *Food Control.* 2018;84:544-551. doi:10.1016/j.foodcont.2017.09.009.
26. Patel MS. Nudges for influenza vaccination. *Nat Hum Behav.* 2018;2(10):720-721. doi:10.1038/s41562-018-0445-x.
27. Jebb SA. Carbohydrates and obesity: from evidence to policy in the UK. *Proc Nutr Soc.* 2015;74(3):215-220. doi:10.1017/S0029665114001645.
28. Stok FM, de Ridder DT, de Vet E, et al. Hungry for an intervention? Adolescents' ratings of acceptability of eating-related intervention strategies. *BMC Public Health.* 2016;16(1):5. doi:10.1186/s12889-015-2665-6.
29. Hillier-Brown FC, Summerbell CD, Moore HJ, et al. The impact of interventions to promote healthier ready-to-eat meals (to eat in, to take away or to be delivered) sold by specific food outlets open to the general public: a systematic review. *Obes Rev.* 2017;18(2):227-246. doi:10.1111/obr.12479.
30. Kongats K, McGetrick JA, Raine KD, Voyer C, Nykiforuk CI. Assessing general public and policy influencer support for healthy public policies to promote healthy eating at the population level in two Canadian provinces. *Public Health Nutr.* 2019;22(8):1492-1502. doi:10.1017/S1368980018004068.
31. McGetrick JA, Kongats K, Raine KD, Voyer C, Nykiforuk CI. Healthy public policy options to promote physical activity for chronic disease prevention: understanding Canadian policy influencer and general public preferences. *J Phys Act Health.* 2019;16(7):565-574. doi:10.1123/jpah.2018-0020.
32. Knai C, Petticrew M, Durand MA, Eastmure E, Mays N. Are the Public Health Responsibility Deal alcohol pledges likely to improve public health? An evidence synthesis. *Addiction.* 2015;110(8):1232-1246. doi:10.1111/add.12855.
33. Hoek J. Informed choice and the nanny state: learning from the tobacco industry. *Public Health.* 2015;129(8):1038-1045. doi:10.1016/j.puhe.2015.03.009.
34. PLACE Research Lab. *Chronic Disease Prevention Survey* [Internet]. Edmonton (AB) : PLACE Research Lab; 2015 [consultation le 28 novembre 2017]. En ligne à : <http://placeresearchlab.com/Chronic-Disease-Prevention-Survey/>
35. Jepson RG, Harris FM, Platt S, Tannahill C. The effectiveness of interventions to change six health behaviours: a review of reviews. *BMC Public Health.* 2010;10:538. doi:10.1186/1471-2458-10-538.
36. Shanahan EA, McBeth MK, Hathaway P.L. Narrative policy framework: the influence of media policy narratives on public opinion. *Polit Policy.* 2011;39(3):373-400. doi:10.1111/j.1747-1346.2011.00295.x.
37. Roselius T. Consumer rankings of risk reduction methods. *J Mark.* 1971; 35(1):56-61. doi:10.1177/002224297103500110.
38. PLACE Research Lab. *Intervention Ladder Policy Analysis Framework* [Internet]. Edmonton (AB): University of Alberta; 2017 [consultation le 15 novembre 2017]. En ligne à : <http://placeresearchlab.com/chronic-disease-prevention-survey/#1510675691441-561b7d9e-0277>
39. Howlett M. Public managers as the missing variable in policy studies: An empirical investigation using Canadian data. *Rev Policy Res.* 2011;28(3):247-263. doi:10.1111/j.1541-1338.2011.00494.x.
40. O'Flynn PE, Mau TA. A demographic and career profile of municipal CAOs in Canada: implications for local governance. *Adm. Pub. Can.* 2014;57(1):154-170. doi:10.1111/capa.12055.
41. Canadian Cancer Society. *Overview Summary of Federal/Provincial/Territorial Tobacco Control Legislation in Canada.* Toronto (Ont.) : Canadian Cancer Society; 2017.
42. Dubois S. Here's what Alberta's major political parties say about a tax on e-cigarettes [Internet]. Edmonton (AB): CBC; 2019 [mise à jour le 29 mars 2019]. En ligne à : <https://www.cbc.ca/news/canada/edmonton/alberta-vaping-products-tax-1.5076279>
43. Tilson M. *Country reports on smoke-free policies in Canada.* Genève (CH) : Organisation mondiale pour la santé; 2018.
44. Spivak AL, Givel MS, Monnat SM. Self-interest and public opinion in health policy: smoking behavior and support for tobacco control. *Soc Theory Health.* 2018;16(1):20-43. doi:10.1057/s41285-017-0041-6.
45. Patten S. The politics of Alberta's one-party state. In: CW Smith, BM Evans, editors. *Transforming provincial politics: the political economy of Canada's provinces and territories in the neoliberal era.* Toronto (Ont.) : University of Toronto Press; 2015. p. 255-84.
46. Haddow R. Comparing Quebec and Ontario: political economy and public policy at the turn of the millennium. Toronto (Ont.) : University of Toronto Press; 2015. doi:10.3138/9781442621176.
47. Graffe P. Quebec nationalism and Quebec politics, from left to right. In: Smith CW, Evans BM, editors. *Transforming provincial politics: the political economy of Canada's provinces and territories in the neoliberal era.* Toronto (Ont.) : University of Toronto Press; 2015. pp. 137-61.

- 
48. Scott A, Jeon SH, Joyce CM, et al. A randomised trial and economic evaluation of the effect of response mode on response rate, response bias, and item non-response in a survey of doctors. *BMC Med Res Methodol*. 2011; 11(1):126. doi:10.1186/1471-2288-11-126.
49. Hardigan PC, Succar CT, Fleisher JM. An analysis of response rate and economic costs between mail and web-based surveys among practicing dentists: a randomized trial. *J Community Health*. 2012;37(2):383-394. doi:10.1007/s10900-011-9455-6.
50. Curtin R, Presser S, Singer E. Changes in telephone survey nonresponse over the past quarter century. *Public Opin Q*. 2005;69(1):87-98. doi:10.1093/poq/nfi002.
51. Keeter S, Miller C, Kohut A, Groves RM, Presser S. Consequences of reducing nonresponse in a national telephone survey. *Public Opin Q*. 2000;64(2):125-148. doi:10.1086/317759.
52. Groves RM. Nonresponse rates and nonresponse bias in household surveys. *Public Opin Q*. 2006;70(5):646-675. doi:10.1093/poq/nfl033.
53. Heloma A, Jaakkola MS. Four-year follow-up of smoke exposure, attitudes and smoking behaviour following enactment of Finland's national smoke-free work-place law. *Addiction*. 2003;98(8):1111-1117. doi:10.1046/j.1360-0443.2003.00429.x.
54. Pursell L, Allwright S, O'Donovan D, et al. Before and after study of bar workers' perceptions of the impact of smoke-free workplace legislation in the Republic of Ireland. *BMC Public Health*. 2007;7(1):131. doi:10.1186/1471-2458-7-131.

## Aperçu

# Cadre des indicateurs de surveillance de la maltraitance envers les enfants

Aimée Campeau, M.A.; Shazmeera Qadri, M.S.P.; Farah Barakat, B.A.; Gabriela Williams, M. Sc.; Wendy Hovdestad, Ph. D.; Maaz Shahid, M. Sc. en santé publique; Tanya Lary, M.A.

 Diffuser cet article sur Twitter

## Résumé

Le portefeuille de la santé du gouvernement du Canada effectue la surveillance de la violence envers les enfants en tant que problème de santé publique depuis les années 1990. L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) publie aujourd'hui le Cadre d'indicateurs de la maltraitance envers les enfants, qui prend place aux côtés d'autres cadres publiés par l'ASPC, comme le Cadre d'indicateurs de surveillance du suicide. Fondé sur un examen de la portée de revues de la littérature et de méta-analyses, ce cadre, avec l'outil interactif de données en ligne, présente des indicateurs de résultats et des facteurs de risque et de protection de la maltraitance envers les enfants, selon le sexe, l'âge et diverses variables sociodémographiques, aux échelles individuelle, familiale, communautaire et sociétale. Il va constituer une ressource précieuse en lien avec un problème qui affecte au moins un adulte canadien sur trois.

**Mots-clés :** *maltraitance envers les enfants, violence physique, exposition à la violence conjugale, négligence, violence psychologique, abus sexuel*

## Introduction

La maltraitance envers les enfants est un problème de santé publique qui a des effets immédiats et à long terme sur la santé physique et mentale<sup>1</sup>. Les données de surveillance sont essentielles à la mise en œuvre de politiques et de programmes visant à prévenir et à contrer la maltraitance envers les enfants. L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) est responsable de la surveillance nationale de la maltraitance envers les enfants, que ce soit la violence physique, l'exposition à la violence entre partenaires intimes, la négligence, la maltraitance psychologique ou la violence sexuelle<sup>2</sup>. L'ASPC recueille actuellement des données sur la maltraitance envers les enfants à partir de données administratives provenant d'agences de protection de l'enfance, d'enquêtes auprès d'informateurs substitués et d'enquêtes par autodéclaration.

Le Cadre des indicateurs de surveillance de la maltraitance envers les enfants (CISME) réunit les données disponibles sur la maltraitance envers les enfants ainsi que sur les facteurs de risque et de protection aux échelles individuelle, familiale, communautaire et sociétale, afin d'appuyer la recherche et l'élaboration de politiques. Le CISME, publié pour la première fois dans ce numéro de *Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada*, sert de complément à d'autres cadres d'indicateurs publiés par l'ASPC, à savoir des Indicateurs de surveillance du suicide (ISS), des Indicateurs des maladies chroniques au Canada (IMCC), du Cadre d'indicateurs de surveillance de la santé mentale positive (CISSMP) et du Cadre d'indicateurs de l'activité physique, du comportement sédentaire et du sommeil (APCSS).

## Méthodologie

Le CISME a été élaboré à l'aide d'une méthode d'examen de la portée<sup>3</sup>. Les

### Points saillants

- Le Cadre d'indicateurs de la maltraitance envers les enfants vient compléter d'autres cadres d'indicateurs publiés par l'Agence de la santé publique du Canada et présente des données sur les résultats et les facteurs de risque et de protection de la violence envers les enfants, aux échelles individuelle, familiale, communautaire et sociétale.
- Le tiers (34,1 %) de la population canadienne âgée de 15 ans et plus a été victime d'au moins un type de maltraitance durant l'enfance.
- La violence physique est le type de maltraitance le plus répandu (27,4 %), suivie de l'exposition à la violence entre partenaires intimes (10,6 %) et de l'abus sexuel (8,1 %).
- Des facteurs présents chez les parents tels que la maladie mentale, la consommation de substances et le fait d'avoir été victime de violence familiale peut exposer les enfants à un risque plus élevé de maltraitance.

recherches d'articles ont ciblé en priorité les revues systématiques, les méta-analyses et les analyses documentaires qui traitent des risques et des facteurs de protection liés à tout type de mauvais traitements infligés aux enfants. Les références figurant dans les articles consultés ont été examinées afin de trouver d'autres références. Les articles pertinents publiés en anglais entre 2004 et 2016 et divers rapports d'organismes de santé publique

### Rattachement des auteurs :

Centre de surveillance et de recherche appliquée, Agence de la santé publique du Canada, Ottawa (Ontario), Canada

**Correspondance :** Wendy Hovdestad, Centre de surveillance et de recherche appliquée, Agence de la santé publique du Canada, Ottawa (Ontario) K1A 0K9; tél. : 613-799-0921; courriel : wendy.hovdestad@canada.ca

(comme l'Organisation mondiale de la santé) ont été consultés. La liste initiale d'environ 45 à 50 indicateurs a été raccourcie grâce à des consultations avec des experts en surveillance de la maltraitance envers les enfants ainsi qu'avec les ministères participant à l'Initiative de lutte contre la violence familiale, de manière à ce que la liste finale soit pertinente et puisse être mise en œuvre dans le cadre d'une approche en santé publique.

## Résultats

Les données de l'Enquête sociale générale (ESG) de 2014 indiquent que plus du tiers (34,1 %) de la population âgée de 15 ans et plus a subi au moins un des types suivants de maltraitance durant l'enfance : violence physique ou sexuelle par un adulte ou exposition à la violence par les parents ou les tuteurs (tableau 1). Parmi les trois types de maltraitance subie durant l'enfance, la violence physique était la plus fréquente (27,4 %), suivie de l'exposition à la violence entre partenaires intimes (10,6 %) et de la violence sexuelle (8,1 %).

En raison du contexte familial dans lequel la majorité de la maltraitance infligée aux enfants se produit, les facteurs de risque et de protection sont axés sur les caractéristiques parentales ou familiales plutôt que sur les caractéristiques des enfants. Des facteurs comme la maladie mentale des parents, la toxicomanie et l'expérience antérieure de violence familiale peuvent exposer les enfants à un risque supérieur de maltraitance.

## Conclusion

Les expériences vécues durant l'enfance sont un important déterminant social de la santé<sup>4</sup>. Le CISME fournit des données probantes sur les contextes et les facteurs de risque et de protection pour aider à cibler les stratégies de prévention et de lutte contre la maltraitance envers les enfants.

Le CISME est un document évolutif qui sera révisé périodiquement et mis à jour à mesure que de nouvelles données seront disponibles. Un outil interactif en ligne sur l'Infobase de la santé publique du gouvernement du Canada fournira une ventilation des indicateurs selon le sexe, l'âge, la province ou le territoire et le statut vis à vis de l'immigration.

Les lacunes en matière de données indiquées dans ce cadre, particulièrement à

l'échelle communautaire et sociétale, vont être comblées grâce à l'élaboration en cours de données, au moyen d'enquêtes et de données administratives.

## Conflits d'intérêts

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

## Contributions des auteurs et avis

AC, SQ, GW, MS et WH ont contribué à la conception et la conceptualisation du travail, ainsi qu'à l'acquisition, l'analyse et l'interprétation des données. FB, WH et TL ont contribué à l'interprétation des données et à la rédaction et la révision du manuscrit.

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

## Références

1. Organisation mondiale de la santé. La maltraitance des enfants : principaux faits [Internet]. Genève (Suisse) : Organisation mondiale de la santé; 2016 [consultation le 10 septembre 2019]. En ligne à : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/child-maltreatment>
2. Agence de la santé publique du Canada. Les mauvais traitements infligés aux enfants au Canada [Internet]. Ottawa (Ontario) : Agence de la santé publique du Canada; 2012 [modification le 26 juillet 2012; consultation le 10 septembre 2019]. En ligne à : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/arretons-violence-familiale/ressources-prevention/enfants/mauvais-traitements-infliges-enfants-canada.html>
3. Ganann R, Ciliska D, Thomas H. Expediting systematic reviews: methods and implications of rapid reviews. *Implement Sci.* 2010;5:56-66. doi:10.1186/1748-5908-5-56.
4. Agence de la santé publique du Canada. Déterminants sociaux de la santé et inégalités en santé [Internet]. Ottawa (Ontario) : Gouvernement du Canada; 2018 [modification le 28 juin 2019; consultation le 10 septembre 2019]. En ligne à : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/est-determine-sante.html>

5. Statistique Canada. La violence familiale au Canada : un profil statistique, 2015. Ottawa (Ontario) : Statistique Canada; [modification le 4 mai 2017; consultation le 10 septembre 2019]. [Statistique Canada, n° au catalogue : 85-002-X].
6. Walsh CA, MacMillan HL, Trocmé N, Jamieson E, Boyle MH. Measurement of victimization in adolescents: development and validation of the Childhood Experiences of Violence Questionnaire. *Child Abuse Negl.* 2008;32(11):1037-1057.

TABLEAU 1

## CADRE DES INDICATEURS DE SURVEILLANCE DE LA MALTRAITANCE ENVERS LES ENFANTS

### STATISTIQUES RAPIDES, CANADA, ÉDITION 2019

GROUPE D'INDICATEURS	MESURES DES INDICATEURS	DERNIÈRE ESTIMATION	SOURCE DE DONNÉES (ANNÉE)
<b>RÉSULTATS</b>			
Maltraitance dans l'enfance <sup>a</sup>	% de la population âgée de 15 ans et plus qui déclare avoir été victime, avant l'âge de 15 ans, de l'un ou l'autre de ces trois types de violence durant l'enfance : violence physique ou sexuelle de la part d'un adulte <sup>b</sup> et/ou exposition à la violence commise par les parents ou les tuteurs	34,1 %	ESG–Victimisation (2014)
	% de la population âgée de 15 ans et plus qui déclare avoir été victime, avant l'âge de 15 ans, de violence physique de la part d'un adulte <sup>b</sup>	27,4 %	ESG–Victimisation (2014)
	% de la population âgée de 15 ans et plus qui déclare avoir été victime, avant l'âge de 15 ans, de violence sexuelle de la part d'un adulte <sup>b</sup>	8,1 %	ESG–Victimisation (2014)
	% de la population âgée de 15 ans et plus qui déclare avoir été exposée, avant l'âge de 15 ans, à de la violence commise par les parents ou les tuteurs	10,6 %	ESG–Victimisation (2014)
Mauvais traitements à l'égard des enfants déclarés par la police	Incidence de la violence familiale déclarée par la police contre les enfants de 0 à 17 ans	233 par 100 000 enfants	DUC (2016)
Placement hors du foyer	% des enfants de 14 ans et moins placés en famille d'accueil	0,5 %	Recensement de 2016
Blessures dues à des mauvais traitements infligés à un enfant – service d'urgence	Proportion des visites au service d'urgence pour des blessures causées par des mauvais traitements infligés à des enfants sur le total des cas dans le SCHIRPT, population de 0 à 17 ans	146,5 par 100 000 cas au service d'urgence	SCHIRPT (du 4 janvier 2011 au 6 juin 2018)
Homicides d'enfants	Nombre d'homicides d'enfants de 0 à 17 ans commis par un membre de la famille, par année, selon les données déclarées par la police (% de tous les homicides d'enfants)	0,4 par 100 000 enfants (47,4 %)	Enquête sur les homicides (2007–2016)
<b>RISQUE INDIVIDUEL ET FACTEURS DE PROTECTION (PARENT/FOURNISSEUR DE SOINS)<sup>c</sup></b>			
Violence familiale antérieure	% des adultes ayant des enfants <sup>b</sup> à la maison qui déclarent avoir subi, avant l'âge de 16 ans, l'un ou l'autre de ces trois types de violence durant l'enfance : violence physique, violence sexuelle ou exposition à la violence commise par les parents/tuteurs à la maison	48,1 %	ESCC–Santé mentale (2012)
	% des adultes ayant des enfants <sup>b</sup> à la maison qui indiquent avoir eu une interaction avec un organisme de protection de l'enfance avant l'âge de 16 ans au sujet de difficultés à la maison	4,1 %	ESCC–Santé mentale (2012)
Maladie mentale	% des adultes ayant des enfants <sup>b</sup> à la maison qui ont présenté des symptômes correspondant à un trouble de l'humeur ou d'anxiété au cours des 12 derniers mois	5,7 %	ESCC–Santé mentale (2012)
Stress	% des adultes ayant des enfants <sup>b</sup> à la maison qui déclarent que la plupart de leurs journées sont <i>assez</i> ou <i>extrêmement</i> stressantes	27,2 %	ESCC–Composante annuelle (2017)
Consommation d'alcool ou de drogues	% des adultes ayant des enfants <sup>b</sup> à la maison qui déclarent avoir consommé 5 boissons alcoolisées ou plus (4 ou plus pour les femmes) à une même occasion 12 fois et plus au cours des 12 derniers mois	19,3 %	ESCC–Composante annuelle (2017)
	% des adultes ayant des enfants <sup>b</sup> à la maison qui présentent des symptômes d'abus de drogues ou de dépendance aux drogues, au cours des 12 derniers mois	0,7 %	ESCC–Santé mentale (2012)
Soutien social	% des adultes ayant des enfants <sup>b</sup> à la maison qui ont l'impression de bénéficier d'un niveau élevé de soutien social	94,6 %	ESCC–Santé mentale (2012)
Résilience	En cours d'élaboration – <i>capacité d'adaptation parentale</i>		

Suite à la page suivante

GRUPE D'INDICATEURS	MESURES DES INDICATEURS	DERNIÈRE ESTIMATION	SOURCE DE DONNÉES (ANNÉE)
<b>RISQUES FAMILIAUX ET FACTEURS DE PROTECTION</b>			
Relations familiales	% des parents/tuteurs d'enfants âgés de 1 à 9 ans qui font état de caractéristiques associées à un fonctionnement familial de niveau élevé	91,1 %	EJC-PMR (2010-2011)
	% des élèves de la 6 <sup>e</sup> à la 10 <sup>e</sup> année qui sont <i>d'accord</i> ou <i>tout à fait d'accord</i> avec l'énoncé selon lequel ils obtiennent l'aide et le soutien émotionnels dont ils ont besoin dans leur famille	64,8 %	HBSC (2013-2014)
	% des élèves de la 6 <sup>e</sup> à la 10 <sup>e</sup> année qui sont <i>d'accord</i> ou <i>tout à fait d'accord</i> avec l'énoncé selon lequel ils se disputent souvent avec leurs parents	21,7 %	HBSC (2013-2014)
Stabilité de la dynamique familiale	% des enfants de 1 à 9 ans qui sont <i>parfois</i> ou <i>souvent</i> exposés à des adultes ou à des adolescents qui se battent, qui frappent ou essaient de blesser d'autres personnes à leur domicile, selon la déclaration du parent ou du tuteur <sup>d</sup>	2,6 %	EJC-Enfant (2010-2011)
	En cours d'élaboration – <i>présence d'un fournisseur de soins temporaire non biologique à la maison (p. ex. partenaire du parent)</i>		
Éducation des enfants	% des enfants de 1 à 9 ans qui subissent <i>parfois</i> , <i>souvent</i> ou <i>toujours</i> un châtiement physique comme forme de discipline, selon la déclaration du parent ou du tuteur <sup>d</sup>	0,5 %	EJC-Enfant (2010-2011)
	En cours d'élaboration – <i>faible sensibilisation du fournisseur de soins aux besoins des enfants ou aux stades de développement des enfants</i>		
Fardeau des fournisseurs de soins	% des adultes ayant des enfants <sup>b</sup> à la maison qui déclarent que les soins à des membres de la famille sont le principal facteur de leur stress quotidien	18,1 %	ESCC-Composante annuelle (2016)
	En cours d'élaboration – <i>besoins spéciaux d'un enfant qui peuvent accroître le fardeau du fournisseur de soins de l'enfant</i>		
Grossesse précoce	% des premières naissances vivantes chez les mères de moins de 20 ans	5,3 %	SEC-BDN (2015)
Revenu du ménage	% de la population âgée de moins de 18 ans dans des familles économiques vivant sous le seuil de faible revenu, après impôts	7,4 %	ECR (2016)
<b>RISQUES COMMUNAUTAIRES ET FACTEURS DE PROTECTION</b>			
Disponibilité et accessibilité des services	En cours d'élaboration – <i>services communautaires pour les parents et les familles</i>		
Environnement social	% des parents/tuteurs d'enfants de 1 à 9 ans qui font partie d'organismes bénévoles (groupes scolaires ou religieux, associations communautaires ou ethniques)	33,9 %	EJC-PMR (2010-2011)
	En cours d'élaboration – <i>instabilité résidentielle ou appauvrissement du quartier</i>		
Environnement physique	En cours d'élaboration – <i>proximité des points de vente d'alcool</i>		
<b>RISQUES SOCIÉTAUX ET FACTEURS DE PROTECTION</b>			
Politique publique favorisant la santé	En cours d'élaboration – <i>systèmes de soutien officiels pour les familles</i>		
Normes culturelles et sociales	En cours d'élaboration – <i>croyances sociales/culturelles concernant les châtiements physiques comme moyen disciplinaire pour élever et éduquer les enfants</i>		
Inégalités	En cours d'élaboration – <i>droits des enfants</i>		

**Abréviations :** DUC, Déclaration uniforme de la criminalité; ECR, Enquête canadienne sur le revenu; EJC-Enfant, Enquête sur les jeunes canadiens – questionnaire de l'enfant; EJC-PMR, Enquête sur les jeunes canadiens – questionnaire de la personne la mieux renseignée; ESCC-Composante annuelle, Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Composante annuelle; ESCC-Santé mentale, Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Santé mentale; ESG, Enquête sociale générale; HBSC, Comportements de santé des jeunes d'âge scolaire; SCHIRPT, Système canadien hospitalier d'information et de recherche en prévention des traumatismes; SEC-BDN, Statistiques de l'état civil – Base de données sur les naissances (sauf le Québec).

**Remarque :** « En cours d'élaboration » désigne les mesures pour lesquelles la source de données n'est pas disponible à l'heure actuelle ou pour lesquelles d'autres recherches sont nécessaires pour déterminer une mesure prometteuse et une source de données.

<sup>a</sup> Les estimations de ce cadre d'indicateurs ont été calculées d'une manière conforme à celles du rapport de Statistique Canada intitulé *La violence familiale au Canada : un profil statistique, 2015*<sup>5</sup>, à l'aide d'une version légèrement différente de la base de données. Toutes les réponses positives à toutes les questions sur la maltraitance durant l'enfance ont été comptées comme des signes de maltraitance. Par contre, les règles d'analyse originales du *Questionnaire sur les violences subies dans l'enfance* (CEVQ)<sup>6</sup> prennent en compte toutes les réponses positives, sauf pour deux sous-types de violence physique (les moins graves) et l'exposition à la violence entre partenaires intimes si celle-ci s'est produite moins de trois fois.

<sup>b</sup> Un adulte est défini comme une personne de 18 ans et plus; un enfant est défini comme une personne de moins de 18 ans.

<sup>c</sup> Les caractéristiques parentales, et non les caractéristiques des enfants, ont été considérées comme des facteurs de risque ou de protection pour la maltraitance des enfants. Cette approche repose sur une perspective de santé publique selon laquelle les facteurs de risque parentaux peuvent représenter les résultats potentiels de la maltraitance des enfants (comme la toxicomanie prénatale ou la violence).

<sup>d</sup> Dans l'EJC-Enfant, il est confirmé au début du questionnaire que la personne qui répond à ces questions est la personne la mieux renseignée (PMR) au sujet des questions. Le terme « parent/tuteur » est utilisé ici pour simplifier.

## 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 dans des livres. Voici quelques-uns ayant été publiés en 2019.**

Alatab S, Sepanlou SG, Ikuta KS, [...] **Badawi A**, et al. The global, regional, and national burden of inflammatory bowel disease in 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet Gastroenterol Hepatol*. 2019. pii: S2468-1253(19)30333-4. doi:10.1016/S2468-1253(19)30333-4.

Burstein R, Henry NJ, Collison ML, [...] **Badawi A**, et al. Mapping 123 million neonatal, infant and child deaths between 2000 and 2017. *Nature*. 2019;574:353-358. doi:10.1038/s41586-019-1545-0.

Mirza A, **Forbes JD**, Zhu F, Bernstein CN, **Van Domselaar G**, **Graham M**, et al. The multiple sclerosis gut microbiota: a systematic review. *Mult Scler Relat Disord*. 2019. doi:10.1016/j.msard.2019.101427.

Muraca GM, **Liu S**, Sabr Y, et al. Episiotomy use among vaginal deliveries and the association with anal sphincter injury: a population-based retrospective cohort study. *CMAJ*. 2019;191(42):E1149-58. doi:10.1503/cmaj.190366.

Pourshams A, Sepanlou SG, Ikuta KS, [...] **Badawi A**, et al. The global, regional, and national burden of pancreatic cancer and its attributable risk factors in 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet Gastroenterol Hepatol*. 2019;4(12):934-947. doi:10.1016/S2468-1253(19)30347-4.

Safiri S, Sepanlou SG, Ikuta KS, [...] **Badawi A**, et al. The global, regional, and national burden of colorectal cancer and its attributable risk factors in 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet Gastroenterol Hepatol*. 2019;4(12):913-933. doi:10.1016/S2468-1253(19)30345-0.

**Tonmyr L**, Lacroix J, Herbert M. The public health issue of ACEs in Canada. In: Asmundson GJ, Afifi TO, editors. *Adverse childhood experiences: using evidence to advance research, practice, policy, and prevention*. London (UK): Elsevier; 2020:185-208.

Young I, **Greig J**, Wilhelm BJ, **Waddell LA**. Effectiveness of food handler training and education interventions: a systematic review and meta-analysis. *J Food Prot*. 2019;82(10):1714-1728. doi:10.4315/0362-028X.JFP-19-108.

