

Article original

Les effets de la pandémie de COVID-19 sur la santé mentale des enfants atteints de problèmes de santé physique ou d'incapacités, des familles et des professionnels de la santé

David B. Nicholas Ph. D., M. Serv. soc.¹, Rosslynn T. Zulla Ph. D., M. Éd.¹,
Olivia Conlon Ph. D.¹, Gina Dimitropoulos Ph. D., M. Serv. soc.², Simon Urschel MD^{3,4},
Adam Rapoport MD M. Sc. santé^{5,6,7}, Sherri Lynne Katz MDCM M. Sc.^{8,9,10}, Aisha Bruce MD^{3,4},
Lori J. West MD D. phil.^{3,4}, Mark Belletrutti MD M. Sc.^{11,12}, Emma Cullen MA²,
Lonnie Zwaigenbaum MD M. Sc.^{3,4,13}

¹Université de Calgary, Faculté de travail social, Région du centre et du nord de l'Alberta, Edmonton (Alberta) Canada

²Faculté de travail social, Université de Calgary, Calgary (Alberta) Canada

³Département de pédiatrie, Université de l'Alberta, Edmonton (Alberta) Canada

⁴Stollery Children's Hospital, Edmonton (Alberta) Canada

⁵The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario) Canada

⁶Emily's House Children's Hospice, Toronto (Ontario) Canada

⁷Département de pédiatrie, Université de Toronto, Toronto (Ontario) Canada

⁸Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, Ottawa (Ontario) Canada

⁹Département de pédiatrie, Université d'Ottawa, Ottawa (Ontario) Canada

¹⁰Institut de recherche du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, Ottawa (Ontario) Canada

¹¹British Columbia Children's Hospital, Vancouver (Colombie-Britannique) Canada

¹²Département de pédiatrie, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver (Colombie-Britannique) Canada

¹³Glenrose Rehabilitation Hospital, Edmonton (Alberta) Canada

Correspondance : David B. Nicholas, Université de Calgary, Faculté de travail social, Région du centre et du nord de l'Alberta, 11044-82^e Avenue, Edmonton (Alberta) T6G 0T2. Courriel : nicholas@ucalgary.ca

RÉSUMÉ

Objectifs : La pandémie de COVID-19 a influé sur la santé mentale de la population. Les familles des enfants qui ont des vulnérabilités en matière de santé ont été démesurément touchées par les politiques liées à la pandémie et les perturbations aux services, car elles s'appuient beaucoup sur le système de soins de santé et de services sociaux. Les chercheurs ont établi les répercussions de la pandémie de COVID-19 sur les enfants ayant des vulnérabilités en matière de santé physique et des incapacités, les familles et les professionnels de la santé.

Méthodologie : Des enfants ayant diverses vulnérabilités en matière de santé (transplantation cardiaque, affections respiratoires, anémie falciforme, trouble du spectre de l'autisme, troubles de santé mentale et approche de la fin de vie en raison d'une série de causes sous-jacentes), leurs parents et leurs professionnels de la santé ont participé à des entrevues semi-structurées. Les chercheurs ont utilisé des méthodes d'analyse qualitative et en ont extrait les thèmes liés aux effets et les recommandations en vue d'améliorer la pratique.

Résultats : Au total, 262 participants (30 enfants, 76 parents, 156 professionnels de la santé) ont été interviewés. Les enfants ont décrit leur solitude et leur isolement, les parents, leur épuisement, et les professionnels de la santé, la pression ressentie et un sentiment de détresse morale. Les thèmes reflétaient les effets de la pandémie sur la santé mentale des enfants, des familles et des professionnels de la santé, de même que les ressources insuffisantes pour soutenir la santé mentale, les influences organisationnelles et politiques qui ont façonné la prestation des services et les recommandations pour améliorer la prestation de ces services.

Conclusion : Les restrictions sanitaires imposées par la pandémie et les modifications aux soins ont eu de profondes répercussions sur la santé mentale des enfants qui ont des vulnérabilités en matière de santé, les familles et les professionnels de la santé. Les recommandations incluent la rédaction et l'adoption d'information ciblée sur la pandémie et la mise en œuvre de services de soutien en santé mentale. Ces résultats amplifient la nécessité de renforcer les capacités, y compris des stratégies proactives et la planification de mesures d'atténuation du risque dans l'éventualité d'une future pandémie.

Mots-clés: COVID-19; pandémie; pédiatrie; problèmes de santé; santé mentale

Reçu le 29 juillet 2021; accepté le 21 décembre 2021

© Les auteurs 2022. Publié par Oxford University Press pour le compte de la Société canadienne de pédiatrie. Tous droits réservés.
Pour obtenir une autorisation, écrivez à journals.permissions@oup.com.

La pandémie de COVID-19 est responsable d'une anxiété accrue, d'un isolement et de problèmes émotionnels ou comportementaux chez les enfants qui éprouvent des vulnérabilités en matière de santé, comme le démontrent les enfants atteints de fibrose kystique (1), d'autisme (2-4) et de problèmes de santé mentale (5,6). Ces effets sont attribués aux craintes de contracter la COVID-19 (7), à la diminution des contacts sociaux (8,9) et à la baisse des mesures de soutien (8,9). Les services en ligne et les services de télésanté ont réduit le stress des familles (8) (p. ex., moins de déplacements pour se rendre à un rendez-vous), mais ont accru les problèmes de santé mentale en raison de transitions comme la diminution des interactions directe (8,9). En raison des modifications à la prestation des services, les professionnels de la santé se sont inquiétés de la qualité des soins (10). Malgré les connaissances croissantes sur la COVID-19, il faudra réaliser plus de recherches pour déterminer l'effet de la pandémie sur les enfants qui éprouvent des vulnérabilités en matière de santé et les familles. La présente étude a exploré les effets psychosociaux de la pandémie de COVID-19 sur les populations pédiatriques dans deux provinces canadiennes (l'Alberta et l'Ontario), de même que ses effets sur la prestation des services. Elle a permis d'évaluer la trajectoire des soins et les expériences des enfants, des parents et des professionnels de la santé à l'égard d'affections disparates : l'autisme, les troubles de santé mentale, les transplantations cardiaques, les troubles respiratoires, l'anémie falciforme et les maladies terminales causées par diverses autres affections.

MÉTHODOLOGIE

Les chercheurs ont recruté les enfants, leurs parents et les professionnels de la santé dans les populations pédiatriques citées

plus haut (d'avril 2020 à juin 2021). Les enfants participants (de 18 ans ou moins) et les familles qui ont reçu des soins alors qu'ils étaient hospitalisés ou en milieu ambulatoire pendant la pandémie de COVID-19 dans un hôpital pédiatrique ou un contexte communautaire ont été interviewés (détails de l'échantillon au [tableau 1](#)). Dans la cohorte en fin de vie, les parents endeuillés ont été recrutés au moins six mois après le décès de l'enfant. Les professionnels de la santé étaient admissibles à participer s'ils avaient fourni des soins aux patients pendant la pandémie. Les participants ont d'abord été informés de la tenue de l'étude par un professionnel de la santé local, et s'ils souhaitaient partager leurs coordonnées, celles-ci étaient transmises à l'équipe de chercheurs. Si un participant donné souhaitait participer, les chercheurs obtenaient leur consentement éclairé, puis l'entrevue avait lieu. Chez les enfants, le consentement de l'enfant était obtenu tout autant que celui des parents.

Les entrevues individuelles avec les enfants et les familles, et les entrevues individuelles ou collectives avec les professionnels de la santé ont été réalisées, enregistrées sur bande sonore et transcrites textuellement en vue de leur analyse. DN, GD, RZ et OC ont facilité les entrevues, conjointement avec des assistants de recherche formés et supervisés de près par les chercheurs. Les entrevues ont eu lieu par téléphone ou par vidéoconférence à un moment qui convenait aux participants. Semi-structurées, elles contenaient des questions ouvertes qui ont incité les participants à confier leurs expériences de la pandémie et ses effets perçus sur les processus des soins (voir les exemples de questions d'entrevue au [tableau 2](#)), et qui étaient légèrement adaptées au groupe de participants (p. ex., les enfants, les parents, les professionnels de la santé et les populations particulières). L'entrevue commençait par des questions structurées pour obtenir l'information contextuelle (p. ex., les antécédents de

Tableau 1. Les caractéristiques démographiques des enfants et des parents participants

Sous-groupe pédiatrique	Nombre d'enfants interviewés	Nombre de parents interviewés (tranches d'âge des enfants)	Ethnie (autodéclarée)	Affection de l'enfant
Trouble du spectre de l'autisme	2	12 (8 à 16 ans)	Canadienne, européenne, somalienne, autochtone, latino-américaine	Autisme, autisme et incapacité intellectuelle
Transplantation cardiaque	2	15 (1 à 16 ans)	Canadienne, autochtone, philippine	Transplantation cardiaque, transplantation cardiaque et paralysie cérébrale, transplantation cardiaque et anxiété
Problèmes de santé mentale	19	23 (13 à 18 ans)	Canadienne, européenne, asiatique, antillaise	Anorexie nerveuse, anxiété et dépression, anxiété, trouble dépressif majeur et dysmorphie corporelle, anorexie mentale et anxiété, trouble alimentaire non précisé et dépression, anxiété et dysphorie de genre
Affections respiratoires	4	12 (16 mois à 16 ans)	Canadienne, européenne, autochtone, noire	Asthme, asthme et allergies saisonnières, asthme et retard global de développement, maladie pulmonaire interstitielle, fibrose kystique
Anémie falciforme	2	11 (21 mois à 18 ans)	Canadienne, africaine, jamaïcaine	Anémie falciforme, anémie falciforme et trouble sanguin, anémie falciforme et narcolepsie
Fin de vie	n.a.	3 (n.a.)	Canadienne, africaine, européenne	Cancer, tumeur cérébrale, trouble cardiaque, prématurité
TOTAL	30	76		

santé de l'enfant et de la famille, le rôle des professionnels de la santé, les caractéristiques démographiques, etc.). Les questions ouvertes abordaient ensuite des secteurs de la recherche comme la perception des effets de la pandémie sur les soins aux enfants touchés. La plupart des enfants participants ont décidé d'être interviewés avec leurs parents. Les conseils de révision déontologique des universités et des hôpitaux ont accordé leur approbation avant le début de l'étude.

Les chercheurs ont soumis les transcriptions à une analyse de contenu inductive (11–13), incluant des lectures et des relectures pour en tirer des unités de sens textuel (codes), organiser les codes en catégories, déterminer le sens caché des réponses et ainsi dégager des thèmes (11,12). Cette étape était soutenue par le logiciel d'analyse et de gestion des données qualitatives NVivo 12. Les chercheurs ont démontré leur rigueur méthodologique par la vérification des thèmes émergents par rapport aux données brutes, l'analyse des thèmes par les participants et les experts cliniques pour qu'ils les corroborent, ainsi que la pertinence référentielle, qui consiste à intégrer des citations pour confirmer les thèmes émergents (11–15).

RÉSULTATS

Au total, 278 participants ont été interviewés (30 enfants, 76 parents et 156 professionnels de la santé; voir les caractéristiques démographiques aux tableaux 1 et 3). La population générale a trouvé la pandémie difficile, mais les résultats en ont révélé les effets uniques et délétères sur les enfants qui présentent des vulnérabilités en matière de santé, les familles et les professionnels de la santé. Les thèmes s'établissaient comme suit : i) des changements à la vie quotidienne qui ont fragilisé la santé mentale, ii) un manque de ressources qui a aggravé les effets négatifs sur la santé mentale, iii) les problèmes de santé mentale chez les professionnels de la santé, iv) les influences organisationnelles

Tableau 2. Exemples de questions d'entrevue courantes entre les groupes^a

Familles	Fournisseurs de soins ou de services
<ul style="list-style-type: none"> • Quel a été l'effet de la pandémie de COVID-19 sur vous ou votre enfant? • Qu'est-ce qui a changé et qui n'a pas changé dans vos soins ou ceux de votre enfant pendant la pandémie de COVID-19? • Quel a été l'effet de la pandémie de COVID-19 sur les services de soutien que vous ou votre famille avez reçus? • À quoi ressemblait un séjour hospitalier pendant la pandémie de COVID-19? • Qu'est-ce qui a rendu la pandémie de COVID-19 plus facile ou plus difficile qu'elle aurait pu l'être? • Qu'est-ce qui vous a aidé(e), vous ou votre famille, à passer au travers de cette expérience? • Comment les soins pourraient-ils mieux répondre aux besoins des enfants et des familles pendant une pandémie comme celle de la COVID-19? 	<ul style="list-style-type: none"> • Quel a été l'effet de la pandémie de COVID-19 sur les enfants ayant des vulnérabilités en matière de santé? • Comment avez-vous pu transmettre l'information aux familles sur l'état de santé ou le traitement de leur enfant pendant les périodes de rendez-vous limités ou d'accès limité aux soins ambulatoires ou aux soins à domicile? • Quels ont été les effets de la pandémie sur les soins pédiatriques de cette population? • Quels ont été les effets de cette expérience sur ces enfants et les familles? • Quels sont les soins exacts dont ont besoin les enfants ayant des vulnérabilités en matière de santé et les familles en temps de pandémie? • Que doivent gérer les professionnels de la santé en temps de pandémie?

^aLes questions étaient semblables entre les divers groupes pour faciliter l'analyse et la comparaison, mais dans le guide de l'entrevue, la langue était adaptée à chacune des populations participantes.

Tableau 3. Caractéristiques démographiques sur les professionnels de la santé et les fournisseurs de services participants

Sous-groupe pédiatrique	Échantillon	Rôle du professionnel de la santé ou du fournisseur de services	Année d'expérience (plage)
Trouble du spectre de l'autisme	18	Analyste du comportement, directeur, conseiller en éducation, ergothérapeute, responsable de programme, psychiatre, psychologue, travailleur social, enseignant en éducation spécialisée, orthophoniste, enseignant	1 à 30
Transplantation cardiaque	8	Cardiologue, éducateur en milieu pédiatrique, infirmière diététiste, coordonnateur des transplantations cardiaques et pulmonaires, travailleur social	2 à 36
Fin de vie	25	Cardiologue, aumônier, chercheur clinique, conseiller, intensiviste, infirmière, oncologue, psychiatre, travailleur social	3 à 34
Troubles de santé mentale	98	Superviseur clinique, diététiste, conseiller en éducation, conseiller familial, conseiller en hospitalisation, clinicien en santé mentale, thérapeute en santé mentale, infirmière, infirmière clinicienne, ergothérapeute, pédiatre, physiatre, physiothérapeute, gestionnaire de programme, psychiatre, psychologue, travailleur social, orthophoniste	1 à 35
Affections respiratoires	7	Infirmière, pneumologue pédiatre, inhalothérapeute pédiatre	7 à 26
TOTAL	156		

et politiques qui ont façonné la prestation des services et v) les recommandations pour améliorer la prestation de ces services. Le **tableau 4** présente des exemples de citations liées à chacun des thèmes suivants.

L'incidence des changements à la vie quotidienne sur la santé mentale des familles

La pandémie a eu des effets extraordinaires et négatifs sur de nombreux aspects de la vie quotidienne des enfants ayant des vulnérabilités en matière de santé et des familles. Ces difficultés incluaient les modifications aux dispositions sur la scolarisation et le travail et la diminution des activités récréatives et des fonctions sociales, comme les rencontres familiales. Deux sous-thèmes majeurs ont émergé à l'analyse. Chez les enfants et les adolescents, l'isolement a nui à la santé mentale. Ceux-ci ont décrit un manque d'engagement social avec leurs camarades en raison de la distanciation et de l'école à distance, qui a suscité des sentiments de solitude. Dans certains cas, les enfants et les adolescents trouvaient difficile de devoir poursuivre l'école à distance en raison de leurs vulnérabilités pendant que leurs camarades retournaient à l'école, et certains ont éprouvé des symptômes dépressifs. Il a été souligné que cet isolement accru peut avoir exacerbé des problèmes de santé mentale préexistants, car certains jeunes ont développé de nouveaux symptômes ou ont vu ceux qu'ils avaient déjà s'aggraver. Cette observation était plus prononcée chez les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme ou étant déjà aux prises avec des problèmes de santé mentale.

Le deuxième sous-thème soulignait la multiplication difficile et disproportionnée des rôles parentaux en raison des changements liés à la pandémie. La gestion quotidienne de l'école à distance et l'accroissement des responsabilités liées aux soins, conjugués aux obligations habituelles, comme l'emploi et les autres activités de la vie quotidienne, ont amplifié le stress. Certains parents ont décrit un malaise et un sentiment d'épuisement découlant de l'accumulation des responsabilités personnelles et familiales, ce qui était particulièrement difficile pour les familles qui avaient perdu leurs services de soutien à domicile ou leurs soins de répit.

Selon les participants, les protocoles sanitaires et hospitaliers ont eu un effet défavorable sur le bien-être des membres de la famille. Par exemple, les protocoles de contrôle des infections et les changements qui y ont été apportés (p. ex., restriction des rendez-vous, port du masque, personnel réduit) ont accentué le stress des parents qui se sentaient déjà stressés et vulnérables dans la gestion de la santé de leur enfant. Les familles des enfants hospitalisés gravement malades ou en fin de vie ont trouvé le nombre limité de visiteurs et la distanciation sociale particulièrement stressants. Ces changements ont restreint radicalement le nombre de personnes en soutien au chevet de l'enfant, ont imposé des défis logistiques (p. ex., services de garde) et ont laissé les enfants, les parents et les autres membres de la famille plus isolés que jamais pendant une période clé de tristesse et de deuil. Les familles ont trouvé que les protocoles de contrôle des infections changeaient constamment et qu'elles n'avaient pas assez de temps pour prendre les dispositions qui s'imposent. Par exemple, les changements aux protocoles des rendez-vous exigeaient d'adapter les horaires de travail et

les services de garde. Les parents dont l'enfant était transféré dans une nouvelle unité ou un nouveau centre constataient des variations aux protocoles entre les établissements ou dans un même établissement (p. ex., dépistage, rendez-vous, quarantaines).

Parmi les effets négatifs sur la santé mentale, quelques enfants et parents ont décrit des changements positifs. Dans certaines familles dont l'enfant présentait déjà un problème en santé mentale, la santé de l'enfant s'est améliorée grâce à la diminution des exigences scolaires et de l'assouplissement du quotidien. Certains enfants atteints d'un trouble respiratoire sous-jacent ont constaté que l'isolement améliorait leur santé physique puisqu'ils étaient moins exposés aux maladies qui exacerbaient leurs symptômes. Selon les familles et les professionnels de la santé, le passage des soins en personne aux soins virtuels favorisait généralement une plus grande flexibilité.

Le manque de ressources, défavorable à la santé mentale

Le peu d'information et de ressources sur la pandémie a soulevé une énorme inquiétude. Les familles ont ressenti une extrême anxiété face au risque du virus pour leur enfant, à cause des nombreuses inconnues quant à la transmission du virus et à ses effets sur la santé d'enfants dont l'état était déjà compromis. Heureusement, de l'information plus adaptée aux diverses affections a fini par être publiée au sujet de la COVID-19, et l'anxiété s'est généralement apaisée. Au-delà des difficultés communes aux divers groupes, des problèmes particuliers ont été soulevés dans des sous-populations. Par exemple, les parents d'enfants qui avaient des incapacités intellectuelles ou un trouble du spectre de l'autisme ont déclaré avoir éprouvé des difficultés à trouver de la documentation pour expliquer la COVID-19, de manière que l'enfant puisse la comprendre facilement.

Les influences organisationnelles et politiques qui façonnent la prestation des services

Les problèmes de santé mentale chez les professionnels de la santé

Les premières phases de la pandémie ont reflété l'incertitude des professionnels de la santé, qui se demandaient si les exigences sanitaires (p. ex., masque, distanciation sociale, quarantaine) modifieraient leur pratique de la pédiatrie. Ils trouvaient que les protocoles de contrôle des infections compromettaient la qualité des soins (p. ex., réduction des rendez-vous, accès moins rapide aux ressources), ce qui perturbait les soins centrés sur la famille. Parce qu'ils étaient témoins de ces effets, ils voyaient leur stress s'amplifier, y compris la crainte que les patients reçoivent des soins sous-optimaux.

Au travail, le moral des professionnels de la santé a fluctué selon la période de la pandémie. Même si la plupart des professionnels de la santé trouvaient les soins à distance acceptables, le passage aux soins virtuels et les pénuries de personnel ont accru la charge de travail et provoqué des sentiments d'isolement et d'épuisement. Les changements constants aux protocoles de contrôle des infections ont suscité de la confusion, des situations de conflits relationnels et de la frustration. Certains professionnels de la santé qui cherchaient à faire respecter ces protocoles ont été la cible d'agressions verbales.

Tableau 4. Exemples de citations tirées de l'entrevue corroborant les thèmes émergents

Thème	Groupe participant	Citation
Thème général 1 : L'incidence des changements à la vie quotidienne sur la santé mentale des familles		
Sous-thème 1a : L'isolement	Parent	« L'école était son cercle social, et il y avait un effort concerté à l'école pour le socialiser. Il aime jouer près des autres enfants, mais [maintenant il] n'est pas avec d'autres enfants. Le volet social a soudainement disparu; il n'était plus là. Et il a fait des commentaires là-dessus. Il disait : "Mes amis me manquent", "Je me sens seul". »
	Enfant	« Je me souviens des quelques premières semaines ou même des premiers mois [de la pandémie], à quel point j'étais stressé et triste de ne pas pouvoir voir beaucoup de gens. »
	Professionnel de la santé	« Il est déjà stressant d'avoir un enfant avec une incapacité et là, vous savez, vous ajoutez une pandémie mondiale, ce qui serait stressant pour n'importe qui, mais là ils avaient leurs enfants à la maison 24 heures par jour et, vous savez, les enfants avec qui nous travaillons, ils sont nombreux à s'épanouir dans la routine et l'activité... Devoir déplacer tout ça dans une maison, nous essayions tellement de maintenir une constance par rapport à ce qu'ils faisaient avant la pandémie, et la famille était là, vous savez, mon enfant, il ne va pas bien à la maison. »
Sous-thème 1b : La gestion de rôles multiples	Parent	« J'ai trouvé ça difficile parce qu'en temps normal, quand l'enseignante [de mon fils] de était là, elle lui enseignait, mais là c'est nous deux (enfant et parent), et je me dis "Je ne peux pas faire le ménage avant la fin de la journée d'école"... alors je me dépêche pour faire ce que je faisais normalement quand elle était là... C'est un stress supplémentaire. »
	Professionnel de la santé	« [Étant donné les multiples exigences,] certaines familles ont vraiment sombré dans la dépression, et nous devons en faire beaucoup plus pour soutenir la santé mentale des familles. »
	Parent	« C'était très déroutant. Il voulait continuer d'aller à l'école; il ne comprenait pas pourquoi ce n'était pas possible. Oui, c'était beaucoup comme, il n'arrêtait pas de s'informer de l'école, de vouloir y aller et je lui répétais : "On ne peut pas" et j'essayais de lui expliquer pourquoi, mais [il] ne... comprenait simplement pas. »
Thème général 2 : Le manque de ressources, défavorable à la santé mentale de la famille		
	Professionnel de la santé	« Des familles ont exprimé une extrême anxiété à la simple idée de quitter [l'établissement] parce qu'elles avaient tellement peur de ce virus [et] de quitter la ville avec leur enfant alors que le virus se répandait si rapidement dans la communauté. »
Thème général 3 : Les problèmes de santé mentale		
Sous-thème 3a : Les problèmes de santé mentale chez les professionnels de la santé	Parent	« Il y avait beaucoup d'inquiétude, beaucoup de peur de la part des infirmières, un peu comme si elles dramatisaient, si elles réagissaient trop fort, ce qui a rendu la période d'hospitalisation beaucoup plus désagréable après la transplantation. »
	Professionnel de la santé	« Avant la pandémie, les ressources étaient déjà limitées [pour] nos populations de patients, et nous avons ajouté le stress moral de la pandémie qui a réduit ces ressources encore davantage. À titre de médecin, j'ai trouvé ça très difficile parce qu'on... traverse de nombreuses années de formation pour bien faire les choses [et] le mieux possible. Mais quand il n'y a plus de système ou de contexte autour de vous pour vous permettre d'y parvenir, ça ouvre la voie à une détresse morale et aux dilemmes éthiques de la part des médecins. Je dirais que ça a été la partie la plus difficile de l'aventure. »
Sous-thème 3b : Le manque de ressources pour les familles et les professionnels de la santé	Parent	« C'était difficile parce que... c'était comme aujourd'hui tu vas à l'école et le lendemain tu n'y vas plus. Aucun [des enfants] n'avait vécu de cours en ligne. Vous savez, on a laissé tomber des choses... c'était complètement fou. Ce n'est pas seulement que [mon enfant] ne pouvait pas se concentrer... c'était qu'il y avait tellement de désorganisation en plus de l'absence de concentration. »
	Professionnel de la santé	« [L'admission à l'hôpital était] incroyablement limitée et j'ai eu l'impression d'avoir fondamentalement contraint certaines familles à rentrer à la maison et de les avoir forcées à vivre des expériences [de soins] à la maison parce que c'était la seule façon... de pouvoir leur donner un type de soins centré sur la famille.... C'était... très difficile, et certains de ces échanges ont été terribles parce que... les familles n'avaient pas le choix, et ce n'est pas notre façon d'exercer, ce n'est pas ce que je fais, et c'était très, très frustrant et difficile. »

Tableau 4. suite

Thème	Groupe participant	Citation
Thème général 4 : Les recommandations pour améliorer la prestation des services		
Sous-thème 4a : La redéfinition des services essentiels	Parent	« Le vendredi et le samedi en mars, le message qu'on nous donnait, c'était : "Oui, les écoles seront ouvertes" et le dimanche après-midi, c'était : "Non, nous fermons les écoles"... Les gens ont besoin... de plus de temps pour assimiler l'information et se préparer, peut-être prendre des dispositions pour les aider. Pour ce qui est des services de garde, bien sûr, je comprends la [nécessité de]... prendre des mesures appropriées pour assurer la sécurité de tous, mais je pense que les services de garde devraient rester ouverts... dotés de protocoles rigoureux. Je pense que l'incapacité d'aller travailler ou, en quelque sorte, risquer son emploi pour rester avec son enfant est une... énorme source de stress qui laisse une empreinte émotionnelle. »
	Professionnel de la santé	« J'aimerais qu'on puisse savoir plus clairement... ce qui est considéré comme essentiel... Je pense que c'était tellement nébuleux pour les familles de comprendre si elles étaient autorisées [ou non] à avoir du répit... Au moins cinquante pour cent d'entre elles ont complètement arrêté de laisser quiconque entrer chez elles, si bien que [les parents] avaient [la responsabilité complète] d'un enfant aux besoins énormes 24 heures par jour. Ils étaient responsables 24 heures par jour, ce qui les a épuisés. »
Sous-thème 4b : Le renforcement de la capacité des services	Parent	« [Nous avons besoin] d'un plus grand accès aux ressources en santé mentale, et particulièrement pour les enfants et pour que les adultes les utilisent auprès des enfants, [comme] d'expliquer aux enfants l'importance de la distanciation sociale et de rester à la maison [et] pourquoi ils ne peuvent pas inviter des amis ou aller à l'école en ce moment. Oui, expliquer aux enfants dans leurs mots ce qu'est le virus est... comment composer avec leurs propres sentiments de "Mes amis me manquent" et avec le stress et l'anxiété supplémentaires à la maison. »
	Enfant	« S'il faut que je fasse l'école en ligne, je vais avoir besoin d'activités sociales. »
	Professionnel de la santé	« Nous devons nous assurer de toujours nous concentrer sur le système d'entraide... Je pense que nous devons nous assurer de toujours inclure le soutien de la famille dans la planification d'une pandémie. »

Le manque de ressources pour les enfants vulnérables, les familles et les professionnels de la santé

Pour la plupart des familles, les soins à distance ont été perçus comme utiles ou gérables, mais n'étaient pas optimaux pour les enfants atteints d'une maladie aiguë ou de problèmes de développement ou de comportement. Chez les enfants autistes, les services de soutien virtuel (p. ex., les thérapies développementales) étaient généralement considérés comme moins efficaces. Les services de soutien psychosocial qui auraient pu être bénéfiques aux familles (p. ex., parler d'anxiété et d'isolement) étaient suspendus ou modifiés à cause des restrictions. En raison de ces perturbations aux ressources, les services ont dû s'adapter rapidement, comme l'éducation en ligne pour les parents d'enfants qui avaient subi une transplantation, les rituels de fin de vie virtuels et le soutien au deuil à distance. Certains services de soutien communautaire (p. ex., intervention précoce, counseling, soins de répit) étaient fermés ou restreints à l'extrême, entravant ainsi le bien-être et la stabilité des personnes concernées.

Il semble que la haute administration a été avertie des effets de la pandémie sur les professionnels de la santé, comme la fatigue, les malaises, l'anxiété et l'épuisement. À divers degrés, les professionnels de la santé avaient l'impression que ces enjeux étaient abordés, compte tenu d'autres exigences urgentes liées à la pandémie sur le système de santé. D'après les professionnels de la santé, leur compassion a quelque peu atténué les effets psychosociaux négatifs de la pandémie sur les enfants et les familles, et de leur côté, ce sont

les expressions d'appréciation du public (au début de la pandémie) et une relation de soutien avec leurs collègues qui ont eu cet effet.

Les recommandations pour améliorer la prestation des services

La redéfinition des services essentiels

Les familles ont souligné l'importance de maintenir les services essentiels pour répondre aux besoins particuliers des enfants qui ont des vulnérabilités en matière de santé. Elles trouvaient la définition sanitaire de « services essentiels » pendant la pandémie trop vague et limitée par rapport aux nuances des affections cliniques. Dans certains cas, un service qui n'était pas considéré comme « essentiel » était passablement limité, ce qui les empêchait d'accéder à ce qu'elles considéraient comme absolument nécessaire (p. ex., soins à domicile, intervention précoce, soins de répit). De tels écarts ont eu des conséquences néfastes sur le fonctionnement et la santé mentale des enfants et des familles.

Le renforcement de la capacité des services

Les problèmes de santé mentale des enfants et des familles font ressortir l'importance de renforcer les capacités de la prestation des services pendant une pandémie (p. ex., accès à l'information, ressources tangibles, soutien émotionnel). Les familles et les professionnels de la santé recommandaient des services adaptés respectueux de l'évolution des besoins tout au long de la pandémie et de ses changements. Ils ont affirmé que l'information sur la COVID-19 (ou une future pandémie) et

ses effets sur les populations cliniques doivent être i) transmis par des experts, ii) fournis dans un format facile à comprendre, iii) adaptés aux besoins pratiques des enfants et des familles, iv) complets (p. ex., conseils sur les soins cliniques et soutien psychosocial) et v) communiqués uniformément. Les familles ont suggéré que les services de soutien en santé mentale des enfants (p. ex., psychoéducation, activités pour promouvoir le bien-être) soient mieux intégrés à l'enseignement en ligne pour mieux répondre aux besoins psychosociaux des enfants, y compris la transition vers l'enseignement en ligne et l'adaptation aux conditions liées à la pandémie. Les professionnels de la santé souhaitent recevoir plus de formation sur i) l'utilisation des plateformes numériques, ii) les enjeux éthiques liés aux soins (p. ex., confidentialité, risques pour le respect de la vie privée, accès aux soins) et iii) les ressources de santé mentale pour les enfants et les familles, adaptées au contexte de la pandémie. On croyait que certains de ces changements susciteraient des réflexions sur la prestation même des services après la pandémie (p. ex., utilisation optimale de la technologie pour les communications et les soins). Les participants ont également recommandé la transparence au sein des structures administratives et une réflexion sur l'effet des modifications aux programmes causées par la pandémie sur l'expérience et l'issue des soins. L'examen minutieux des décisions relatives aux programmes et aux politiques en première ligne, de même que les expériences des patients et des familles, était considéré comme capital pour équilibrer le confinement rendu nécessaire par l'infection avec les soins axés sur l'enfant et la famille.

EXPOSÉ

La pandémie de COVID-19 a eu des effets profonds sur toute la population, mais selon les résultats de l'étude, elle a été à la source de problèmes de santé mentale particuliers et importants chez les enfants qui ont des vulnérabilités de santé particulières, les familles et les professionnels de la santé. Les enfants et les familles ont signalé l'isolement (16–18) et le fardeau accru des soins (17), et les professionnels de la santé ont ressenti de la pression (19). Au-delà de ces difficultés, la situation a eu « l'avantage » de refléter la résilience de la condition humaine devant l'adversité, le soutien offert à autrui et les avancées technologiques dans le cadre des soins aux patients. La présente étude contribue aux publications scientifiques rendant compte des expériences vécues par les enfants ayant des vulnérabilités en matière de santé, les familles et les professionnels de la santé. En autant que le sachent les auteurs, jusqu'à présent, il s'agit de la plus grande étude qualitative visant à explorer et à intégrer les résultats de la COVID-19 sur la santé psychosociale et mentale de ces populations en temps de pandémie.

Les résultats colligés orienteront les mesures de soutien en santé mentale destinées aux enfants, aux familles et aux professionnels de la santé. La décision d'offrir surtout des soins et un enseignement en ligne a été considérée comme nécessaire pour protéger le public, mais les enfants ayant des vulnérabilités en matière de santé et les familles ont éprouvé des effets néfastes sur leur santé mentale. Pour optimiser les soins, les responsables des politiques et des programmes doivent évaluer avec prudence les besoins nuancés des populations particulières et tenir compte

des enjeux relatifs à leurs soins en temps de pandémie. La présente étude met en lumière les groupes cliniques qui ont vécu des difficultés communes et particulières et la nécessité d'adopter des mesures de soutien nuancées dans les diverses populations. Par exemple, les parents ne possédaient pas de matériel pour faire comprendre la COVID-19 à leur enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme ou une incapacité intellectuelle. De multiples difficultés de ce genre ont fait germer de l'incertitude, de l'anxiété et de la souffrance au sein des groupes cliniques. Tant les parents que les professionnels de la santé se sont dits inquiets du manque de lignes directrices ciblant les diverses affections pendant la pandémie. Il est donc crucial que les groupes cliniques aient accès à de l'information générale et à des directives sur les soins en temps de pandémie.

Chez les professionnels de la santé, les résultats de l'étude encouragent une formation et un soutien accrus pour tenir compte des pratiques pédiatriques en temps de pandémie. Les recommandations sur le renforcement des capacités comprennent des initiatives personnelles (p. ex., directives cliniques et éthiques) et organisationnelles ou départementales (p. ex., formation, initiatives en santé mentale, boucles de rétroaction pour tenir compte des difficultés à l'égard des soins et du milieu de travail, innovation en technologie de l'information pour les soins à distance). Les mesures de soutien et de formation numériques en santé mentale lancées pendant la pandémie doivent être évaluées pour en établir l'efficacité (20,21) et pour déterminer le potentiel de les maintenir. Par ailleurs, des recherches s'imposent pour orienter la planification de la pandémie, en fonction de celle qui est en cours et de celles qui l'ont précédée. De lacunes importantes sur le plan des ressources, des programmes et des systèmes se sont amplifiées pendant la pandémie et ont mis en lumière l'urgence d'améliorer la cohésion et l'accès aux services de santé, aux services sociaux de même qu'aux services de formation, notamment les besoins particuliers des enfants qui éprouvent des vulnérabilités en matière de santé. Il est recommandé de transmettre des lignes directrices aux familles, aux professionnels de la santé, aux enseignants, aux fournisseurs de services et aux autres intervenants pour favoriser des services intégrés pendant et après la pandémie.

Dans l'ensemble, les résultats de l'étude font ressortir l'importance d'une planification proactive de la prestation des services pendant la pandémie actuelle et celles qui pourraient survenir. Il est démontré que des réseaux de soutien pour les professionnels de la santé (p. ex., supervision, entraide entre collègues, possibilités de revenir sur les événements) contribuent à la gestion du stress liée à la pandémie (22). Les stratégies de protection incluent des communications transparentes et réactives, un soutien intentionnel, un programme de bien-être et des politiques et directives sur des soins proactifs. Les résultats de l'étude font ressortir la nécessité d'une éducation ciblée aux familles, d'initiatives pour renforcer le bien-être des enfants et des familles, de ressources financières et de protocoles transparents et réactifs adaptés aux conditions pandémiques.

Pour ce qui est des limites de la présente étude, il est recommandé de faire preuve de prudence quant à la généralisation des résultats, car les données ont été colligées dans seulement deux provinces canadiennes et auprès d'un nombre limité de populations cliniques. Par ailleurs, les

expériences individuelles et familiales de la pandémie ont évolué selon la période et l'intensité des restrictions, ce qui justifie une étude à long terme qui tiendra compte des conditions, de l'intensité et de la durée de la pandémie. De futures recherches devront également porter sur la relance après la pandémie.

Nonobstant ses limites, la présente étude est une exploration importante des effets de la pandémie sur la santé mentale des enfants qui ont des vulnérabilités de santé et des familles, de même que sur celle des professionnels de la santé. Ces observations font ressortir la nécessité d'assurer que le système soit doté d'une capacité suffisante, y compris des stratégies et des mesures de soutien proactives pendant la présente pandémie et celles qui pourraient survenir.

FINANCEMENT DU MANUSCRIT

Les auteurs remercient avec gratitude les Instituts de recherche en santé du Canada pour leur soutien (référence de financement n° 170376).

CONFLITS D'INTÉRÊTS POTENTIELS

LZ est financé par la chaire sur l'autisme de la *Stollery Children's Hospital Foundation*. Il n'y a pas d'autres conflits d'intérêts. Tous les auteurs ont soumis le formulaire de divulgation des conflits d'intérêts potentiels de l'*International Committee of Medical Journal Editors*. Ils ont divulgué les conflits que les rédacteurs en chef jugent pertinents en fonction du contenu du présent manuscrit.

FINANCEMENT DU SUPPLÉMENT

Le présent article fait partie d'un supplément spécial sur les effets de la pandémie de COVID-19 chez les enfants et les adolescents. La production de ce supplément a été rendue possible grâce au financement de l'Agence de la santé publique du Canada. Les points de vue exprimés aux présentes ne représentent pas nécessairement ceux de l'Agence de la santé publique du Canada.

RÉFÉRENCES

1. Senkalf BP, Eyuboglu TS, Aslan AT et coll. Effect of the COVID-19 pandemic on anxiety among children with cystic fibrosis and their mothers. *Pediatr Pulmonol* 2020;55(8):2128–34.
2. Bellomo TR, Prasad S, Munzer T, Laventhal N. The impact of the COVID-19 pandemic on children with autism spectrum disorders. *J Pediatr Rehabil Med* 2020;13(3):349–54.
3. Colizzi M, Sironi E, Antonini F, Ciceri ML, Bovo C, Zocante L. Psychosocial and behavioral impact of COVID-19 in autism spectrum disorder: An online parent survey. *Brain Sci* 2020;10(6):1–14.
4. Tokatly Latzer I, Leitner Y, Karnieli-Miller O. Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism* 2021;25(4):1047–59.
5. Graell M, Moron-Nozalea MG, Camarheiro R et coll. Children and adolescents with eating disorders during COVID-19 confinement: Difficulties and future challenges. *Eur Eat Disord Rev* 2020;28(6):864–70.
6. Tanir Y, Karayagmurlu A, Kaya I et coll. Exacerbation of obsessive compulsive disorder symptoms in children and adolescents during COVID-19 pandemic. *Psychiatry Res* 2020;293:113363.
7. Ladores S. The unique challenges and lessons imparted by the cystic fibrosis community in the time of COVID-19 pandemic. *J Patient Exp* 2020;7(4):442–3.
8. Jonas DF, Drouin K, Greenman J et coll. The long shadow: Collateral impact and finding resilience amidst a global pandemic pediatric palliative care social work during COVID-19. *J Soc Work End Life Palliat Care* 2021;17(2-3):218–36.
9. Wiener L, Rosenberg AR, Pennarola B, Fry A, Weaver M. Navigating the terrain of moral distress: Experiences of pediatric end-of-life care and bereavement during COVID-19. *Palliat Support Care* 2021;19(2):129–34.
10. McNeil MJ, Kaye EC, Vedaraju Y et coll. Global experiences of pediatric palliative care teams during the first 6 months of the SARS-CoV-2 pandemic. *J Pain Symptom Manage* 2021;62(3): e91–9.
11. Elo S, Kääriäinen M, Kanste O, Pölkki T, Utriainen K, Kyngäs H. Qualitative content analysis: A focus on trustworthiness. *SAGE Open* 2014;4(1):1–10.
12. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today* 2004;24(2):105–12.
13. Hsieh H, Shannon SE. Three approaches to content analysis. *Qual Health Res* 2005;15(9):1277–88.
14. Guba EG. Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. *ECTY*. 1981;29(2):75–91.
15. Guba EG, Lincoln YS. Paradigmatic Controversies, Contradictions, and Emerging Confluences. In: Denzin NK & Lincoln YS, éd. *The Sage Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications Ltd.; 2005:191–215.
16. Ghosh R, Dubey MJ, Chatterjee S, Dubey S. Impact of COVID-19 on children: Special focus on the psychosocial aspect. *Minerva Pediatr* 2020;72(3):226–35.
17. O'Sullivan K, Clark S, McGrane A et coll. A qualitative study of child and adolescent mental health during the COVID-19 pandemic in Ireland. *Int J Environ Res Public Health* 2021;18(3):1062.
18. Scott S, McGowan VJ, Visram S. 'I'm Gonna Tell You about How Mrs Rona Has Affected Me' Exploring young people's experiences of the COVID-19 pandemic in North East England: A qualitative diary-based study. *Int J Environ Res Public Health* 2021;18(7):3837.
19. Ness MM, Saylor J, Di Fusco LA, Evans K. Healthcare providers' challenges during the coronavirus disease (COVID-19) pandemic: A qualitative approach. *Nurs Health Sci* 2021;23(2):389–97.
20. Drissi N, Ouhbi S, Marques G, de la Torre Díez I, Ghogho M, Janati Idrissi MA. A systematic literature review on e-Mental health solutions to assist health care workers during COVID-19. *Telemed J E Health* 2021;27(6):594–602.
21. Albott CS, Wozniak JR, McGlinch BP, Wall MH, Gold BS, Vinogradov S. Battle buddies: Rapid deployment of a psychological resilience intervention for health care workers during the coronavirus disease 2019 pandemic. *Anesth Analg* 2020;131(1):43–54.
22. Soklaridis S, Lin E, Lalani Y, Rodak T, Sockalingam S. Mental health interventions and supports during COVID-19 and other medical pandemics: A rapid systematic review of the evidence. *Gen Hosp Psychiatry* 2020 Sept-oct;66:133–46.