

Estimation des Syndromes Post-COVID-19 associés à l'impact et à l'efficacité du vaccin contre la COVID-19 chez les enfants et les adolescents au Canada

ROP n° 126-23

Rapport des résultats

Préparé pour l'Agence de santé publique du Canada

Fournisseur : Ipsos

Numéro du contrat : CW2348463

Valeur du contrat : 299 835,10 \$

Date de remise : 5 février 2024

Date de livraison : 25 mars 2025

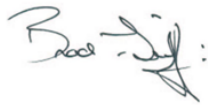
Numéro d'enregistrement : 126-23 (ROP SC 22-38)

Pour obtenir de plus amples renseignements sur ce rapport, veuillez communiquer avec l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) à l'adresse cpab_por-rop_dgcap@hc-sc.gc.ca

This report is also available in English.

Déclaration de Neutralité Politique

Je certifie par la présente, en ma qualité de représentant d'Ipsos, que les produits livrables sont en tout point conformes aux exigences du gouvernement du Canada en matière de neutralité politique qui sont décrites dans la Politique sur les communications et l'image de marque du gouvernement du Canada et dans la Directive sur la gestion des communications. Plus particulièrement, les produits finaux ne comprennent pas de renseignements sur les intentions de vote aux élections, sur les préférences de partis politiques, sur les positions vis-à-vis de l'électorat ou sur l'évaluation de la performance d'un parti politique ou de ses dirigeants.



Brad Griffin, président
Affaires publiques Ipsos
Signé le 25 mars 2025

Le présent rapport de recherche sur l'opinion publique présente les résultats d'une conception de recherche qui comprenait des entrevues approfondies (n=88) et un sondage quantitatif en ligne (n=209) menés par Ipsos Affaires publiques pour le compte de l'Agence de la santé publique du Canada. L'étude de recherche qualitative a été menée du 27 juin 2024 au 20 février 2025.

This report is also available in French with the following title: **Estimation of Post-Acute Conditions Associated with COVID-19 Vaccine Impact and Effectiveness Among Children and Adolescents in Canada.**

Autorisation de reproduction

Cette publication ne peut être reproduite qu'à des fins non commerciales. Une autorisation écrite préalable doit être obtenue auprès de l'Agence de la santé publique du Canada. Pour obtenir de plus amples renseignements sur ce rapport, veuillez communiquer avec :

cpab_por-rop_dgcap@hc-sc.gc.ca
Santé Canada, DGCAP
200 promenade Églantine, pré Tunney
Édifice Jeanne-Mance, AL 1915C
Ottawa (Ontario) K1A 0K9

Numéro de catalogue : H14-662/2025F-PDF
Numéro international normalisé du livre (ISBN) : 978-0-660-78314-7
Publications connexes 126-23 (SC ROP 22-38): 250169

Numéro de catalogue : H14-662/2025E-PDF (rapport, anglais)
Numéro international normalisé du livre (ISBN) : 978-0-660-78313-0 (anglais)
Publications connexes 126-23 (SC ROP 22-38): 250168 (anglais)

TABLE DES MATIÈRES

Abréviations.....	5
Sommaire.....	6
Contexte et objectifs de la recherche.....	6
Méthodologie de la recherche.....	6
Valeur du contrat.....	8
Principaux résultats et conclusions.....	8
1. Contexte, objectifs et méthodologie de la recherche.....	16
1.1 Contexte.....	16
1.2 Objectifs de la recherche.....	18
1.3 Méthodologie de la recherche.....	18
2. Le parcours du patient pour la COVID longue.....	23
2.1 Profil des participants pour la COVID longue.....	23
2.2 Vivre avec la COVID longue.....	25
2.3 À la recherche de solutions pour la COVID longue.....	34
2.4 Besoins d'information sur la COVID longue.....	44
3. Le parcours du patient pour le syndrome inflammatoire multisystémique.....	46
3.1 Profil des participants à l'étude atteints du SIM-E.....	46
3.2 Vivre avec le SIM-E.....	47
3.3 À la recherche de solutions pour le SIM-E.....	49
3.4 Besoins d'information sur le SIM-E.....	52
4. Statut vaccinal contre la COVID-19 et attitudes à l'égard de la vaccination.....	52
4.1 Statut vaccinal contre la COVID-19 des enfants et des adolescents atteints de la COVID longue.....	52
4.2 Statut vaccinal contre la COVID-19 des enfants atteints du SIM-E.....	54
4.3 Facteurs liés à la prise du vaccin contre la COVID-19 et à l'hésitation à cet égard.....	55
4.4 Perception de l'efficacité du vaccin contre la COVID-19 pour le SPC.....	58
4.5 COVID-19 – Besoins de renseignements sur la vaccination.....	59
Conclusion.....	59
Références.....	61
Annexe.....	64
A.1 Questionnaire de Recrutement Qualitatif.....	64
A.2 Guides de Discussion Qualitatifs.....	76

Abréviations

Alb.	Alberta
ARNm	Acide ribonucléique messenger
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
Atl.	Région de l'Atlantique
C.-B.	Colombie-Britannique
CCH	Conception centrée sur l'humain
CCNI	Comité consultatif national de l'immunisation
CDC	Centers for Disease Control and Prevention des États-Unis
COVID-19	Maladie à coronavirus 2019
EV	Efficacité vaccinale
HV	Hésitation vaccinale
Man.	Manitoba
MPE	Malaise post-effort
NASEM	National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine des États-Unis
NP	Non pondéré
Nt	Nunavut
OMS	Organisation mondiale de la Santé
Ont.	Ontario
PANDC	Personne autochtone, noire et de couleur
PASC	Séquelles post-aiguës de l'infection par le SRAS-CoV-2
Qc	Québec
ROP	Recherche sur l'opinion publique
SPC	Syndrome post-COVID
STOP	Syndrome de tachycardie orthostatique posturale
Sask.	Saskatchewan
SIM-E	Syndrome inflammatoire multisystémique chez les enfants
SRAS-CoV-2	Coronavirus du syndrome respiratoire aigu sévère 2
T.N.-O.	Territoires du Nord-Ouest
VP	Variant préoccupant
Yn	Yukon

Sommaire

Contexte et objectifs de la recherche

Les enfants et les adolescents infectés par le coronavirus 2 du syndrome respiratoire aigu sévère (SARS-CoV-2) peuvent développer des symptômes à long terme communément appelés syndrome post-COVID-19 (SPC), COVID longue ou séquelles post-aiguës de l'infection par le SRAS-CoV-2 (PASC0. De nombreuses lacunes subsistent quant à la fréquence, aux caractéristiques et aux facteurs de risque qui mènent à la SPC, ainsi qu'à l'impact de la SPC sur le fonctionnement quotidien et le développement des enfants et des adolescents. Il est urgent d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes.

Les objectifs de la présente recherche sur l'opinion publique (ROP) étaient les suivants :

- Identifier le spectre des symptômes cliniques, de l'histoire naturelle et des phénotypes distincts reconnus comme des séquelles de l'infection par le SRAS-CoV-2 chez les enfants et les adolescents (définis comme les personnes ≤ 19 ans) ;
- Mesurer l'adoption du vaccin contre la COVID-19 et son impact sur les complications graves de la COVID-19, le SPC, la COVID longue et le MIS-E chez les participants éligibles à la vaccination;
- Identifier les lacunes liées aux besoins en matière de soins de santé, à la prestation des services, aux trajectoires de rétablissement et aux disparités en matière de santé selon le statut vaccinal chez les enfants et les adolescents vivant avec la COVID longue et/ou le SIM-E ;
- Comprendre l'impact de la COVID longue et du SIM-E sur la qualité de vie liée à la santé et la santé comportementale des enfants et des adolescents, ainsi que leurs effets sur le bien-être des proches aidants et de la famille, en particulier parmi les groupes défavorisés ;
- Comprendre le fardeau de la SPC et du SIM-E sur les proches aidants, les familles, les travailleurs de la santé et les experts, et explorer leurs opinions et leurs expériences en ce qui concerne la vaccination contre la COVID-19 pour la prévention de la COVID longue et/ou du SIM-E.

Méthodologie de la recherche

Méthodologie de l'étude qualitative

Les objectifs de la recherche ont été principalement atteints par le biais d'une conception qualitative qui a utilisé une approche de conception centrée sur l'humain. La recherche qualitative a été complétée par une enquête quantitative en ligne. Cette approche combinée s'est avérée rentable en termes de temps et de coûts.

La recherche visait les populations suivantes :

- Les parents ou tuteurs légaux d'enfants ou d'adolescents âgés de 19 ans ou moins ayant des antécédents d'infection suspectée, probable ou confirmée par le SRAS-CoV-2 ; et ayant reçu un diagnostic de COVID longue et/ou de SIM-E d'un médecin ou d'un professionnel de la santé entre 2021 et 2024 ;
- Les adolescents âgés de 16 à 19 ans ayant des antécédents d'infection suspectée, probable ou confirmée par le SRAS-CoV-2 qui ayant reçu un diagnostic de COVID longue et/ou de SIM-E d'un médecin ou d'un professionnel de la santé entre 2021 et 2024.
- Les professionnels de la santé qui avaient diagnostiqué ou traité des patients de moins de 19 ans atteints de COVID longue et/ou du SIM-E et qui avaient administré des vaccins contre la COVID-19 à des patients en pédiatrie ;
- Les chercheurs et les universitaires dont le domaine d'étude ou d'expertise était lié à la COVID longue ou au SIM-E, en particulier chez les enfants et les adolescents ;
- Les intervenants ou les représentants de groupes de soutien contre la COVID longue, tels que les groupes de soutien pour les personnes atteintes de la COVID-19, les groupes de soutien et de défense des patients et les groupes de parents.

La conception de la recherche qualitative était d’envergure nationale. Les entrevues approfondies ont été offertes dans les deux langues officielles (c.-à-d. le français et l’anglais) et ont été menées en ligne du 27 juin 2024 au 20 février 2025. Les entrevues ont été animées sur MS Teams et ont duré entre 45 et 60 minutes.

La conception centrée sur l’humain a été utilisée pour explorer l’impact de la SPC chez les enfants, les adolescents, leurs proches aidants, les chercheurs et les professionnels de la santé, et les groupes de soutien contre la COVID longue au Canada. Les guides de discussion qualitatifs visaient à comprendre les expériences et les besoins des personnes touchées par la SPC, le travail qui doit être fait pour améliorer leur qualité de vie et leurs soins en fonction de ce qu’elles considèrent comme la plus haute priorité, et les solutions de services de santé qui auraient le plus d’impact de leur point de vue.

Le recrutement s’est fait par divers moyens, compte tenu de la diversité des populations visées par la présente ROP. Les parents ou les tuteurs légaux d’enfants ou d’adolescents ont été recrutés par l’intermédiaire de panels de recherche qualitative établis auprès du grand public. Cette stratégie a été complétée par des activités de sensibilisation et de sondage en boule de neige pour rejoindre les parents qui n’étaient pas inscrits sur les panels de recherche. La sensibilisation a été menée par le biais de groupes de soutien contre la COVID longue sur les médias sociaux en contactant les administrateurs de leur réseau.

Au total, 88 entrevues approfondies ont été menées auprès de toutes les populations visées. Le tableau ci-dessous montre comment les entretiens se sont déroulés.

Population visée	Nombre total de participants
Parents d’enfants et d’adolescents atteints de la COVID longue ou du SIM-E	65 entrevues qualitatives approfondies: • 54 parents d’enfants ou d’adolescents atteints de la COVID longue • 11 parents d’enfants ou d’adolescents atteints du SIM-E
Professionnels de la santé	12 entrevues qualitatives approfondies:
Chercheurs et/ou universitaires	7 entrevues qualitatives approfondies:
Intervenants ou représentants de groupes de soutien	4 entrevues qualitatives approfondies

Tous les aspects du projet, y compris le recrutement des participants, ont été guidés conformément aux [Normes de conduite de la recherche sur l’opinion publique du gouvernement du Canada – Recherche qualitative](#).

Méthodologie de l’étude quantitative

Pour compléter l’exploration qualitative des expériences des familles touchées par la COVID longue et le SIM-E, une enquête quantitative en ligne à lien ouvert a été élaborée. L’enquête s’adressait aux parents d’enfants et d’adolescents, ainsi qu’aux adolescents âgés de 16 à 19 ans qui pouvaient participer eux-mêmes sans la surveillance de leurs parents.

Le volet quantitatif de cette recherche a été mené sous la forme d’un sondage en ligne. Le sondage a été offert dans les deux langues officielles (c.-à-d. l’anglais et le français) et a été hébergé sur une plateforme de sondage accessible et indépendante de l’appareil. Le sondage a été pré-testé le 25 novembre 2024 afin d’évaluer la clarté des questions et de confirmer la durée du sondage. Aucun problème n’a été signalé lors du pré-test. L’enquête a été lancée le 25

novembre 2024 et a fait l'objet d'une promotion pendant 12 semaines. Elle a été fermée le 20 février 2025. Le temps moyen pour répondre au sondage était de 25 minutes et un total de 209 sondages ont été complétés. Le rapport méthodologique quantitatif, le questionnaire de l'enquête et les principaux résultats (n=209) ont été présentés séparément.

Incitatifs

Les participants ont reçu un incitatif pour participer à la recherche qualitative : les professionnels de la santé ont reçu 500 \$ et les membres des autres populations visées ont reçu 200 \$.

Interprétation des résultats du rapport

Les résultats qualitatifs présentés dans le présent rapport visent à révéler un éventail d'opinions et d'expériences et ne doivent pas être extrapolés à l'ensemble de la population, car ils ne sont pas statistiquement généralisables.

Valeur du contrat

La valeur totale du contrat pour le projet était de 299 835,10 \$, taxes applicables comprises.

Principaux résultats et conclusions

Le parcours du patient pour la COVID longue

Profil des participants pour la COVID longue

La recherche qualitative a capturé les expériences de **54 enfants et adolescents** qui ont développé une COVID longue au cours de la période d'étude. Il y avait 6 nourrissons et des tout-petits de moins de 2 ans ; 12 enfants d'âge préscolaire âgés de 3 à 5 ans ; 23 enfants d'âge scolaire âgés de 6 à 11 ans ; et 13 adolescents âgés de 12 à 19 ans. Au total, 23 enfants et adolescents étaient des filles et 31 étaient des garçons. Notamment, la plupart des enfants et des adolescents inclus dans cette étude (45 sur 54) n'avaient aucun problème de santé persistant ou chronique avant de développer une COVID longue.

De plus, l'échantillonnage était diversifié en ce qui concerne les éléments suivants:

- Au cours de notre période d'étude, 32 enfants et adolescents sur 54 avaient une infection confirmée ou suspectée par le SRAS-CoV-2. De nombreux enfants et adolescents avaient été infectés par le SRAS-CoV-2 à plusieurs reprises : 13 sur 54 avaient eu deux infections par le SRAS-CoV-2 et 9 sur 54 avaient eu trois infections par le SRAS-CoV-2.
- La plupart des enfants et des adolescents atteints de la COVID longue ont contracté le variant préoccupant (VP) de type sauvage (14 sur 54 enfants et adolescents) avant mars 2021 ou le VP Omicron et ses sous-lignées (28 sur 54 enfants et adolescents) après janvier 2022.
- Il y a eu une certaine variation en ce qui concerne le nombre total d'infections suspectées ou confirmées par le SRAS-CoV-2 et le moment où ces infections ont mené à la COVID longue chez les enfants et les adolescents. Pour ceux qui ont eu plusieurs infections par le SRAS-CoV-2, c'était souvent l'infection la plus récente ou celle pour laquelle les symptômes semblaient « plus graves » qui semblaient déclencher les symptômes de la COVID longue.
- Le statut vaccinal contre la COVID-19 différait chez les enfants et les adolescents : 13 n'étaient pas vaccinés, 8 étaient partiellement vaccinés et 33 avaient reçu au moins une série primaire (c.-à-d. deux doses) du vaccin

contre la COVID-19. Le moment de leur vaccination par rapport à leur diagnostic de la COVID longue variait également.

Vivre avec la COVID longue

Parmi les 54 enfants et adolescents qui ont développé des symptômes de la COVID longue au cours de notre période d'étude, 48 ont reçu un diagnostic de COVID longue d'un médecin ou d'un professionnel de la santé entre 2021 et 2024. La COVID longue est définie dans le présent rapport comme la continuation ou l'apparition de nouveaux symptômes 3 mois après l'infection initiale confirmée ou probable par le SRAS-CoV-2, ces symptômes durant au moins 2 mois sans aucune autre explication. Dans cette recherche, les symptômes de la COVID longue ressentis par les enfants et les adolescents étaient souvent complexes et propres à l'individu ; Ils présentaient un spectre de symptômes de différentes gravités qui fluctuaient et évoluaient au fil du temps.

Les symptômes les plus courants ressentis par les enfants et les adolescents interrogés dans cette étude étaient la fatigue, les maux de tête, la toux, les douleurs musculaires et l'essoufflement à l'effort. Ces symptômes correspondaient à ceux identifiés par les professionnels de la santé comme étant les plus fréquents chez les patients adolescents qui avaient été diagnostiqués ou traités.

On a demandé aux parents d'indiquer la gravité des symptômes de la COVID longue de leurs enfants. Sur la base de leurs réponses, trois classifications ont émergé : les cas légers (12 parmi 54 enfants et adolescents), les cas modérés (28 parmi 54 enfants et adolescents) et les cas graves (14 parmi 54 enfants et adolescents). L'évaluation autodéclarée des parents avait tendance à être basée sur le spectre de symptômes de leurs enfants, leur gravité et leur durée.

L'impact des symptômes de la COVID longue sur les enfants représentés dans cette recherche étaient vastes et ont été étudiées selon quatre dimensions :

1. Impact physique – Pour ceux qui ont eu des cas légers et modérés de la COVID longue, l'impact physique était lié à l'inconfort et/ou à la douleur associés aux symptômes qu'ils ont ressentis. L'impact physique a été global pour les enfants présentant des symptômes graves. Ces enfants souffraient de douleurs presque constantes ou d'un inconfort sévère qui avait un impact sur leur mobilité et leur fonctionnement cognitif.

2. Impact psychosocial – Pour la plupart des enfants, leur expérience de la COVID longue s'est accompagnée d'une certaine forme d'impact émotionnel, social ou comportemental. L'impact a été accru chez les enfants plus âgés, les adolescents et dans les cas où les symptômes de la COVID longue ont duré pendant une période prolongée. Les parents ont rapporté que leurs enfants étaient frustrés de ne pas pouvoir suivre leurs amis ou de participer à des activités sportives et sociales, ce qui entraînait des sentiments d'anxiété et de dépression.

3. Impact au quotidien– Tous les enfants ont dû adapter leur vie quotidienne pour gérer leurs symptômes de la COVID longue. Les adaptations ont été les plus drastiques dans les formes graves de la COVID longue. Ces enfants et adolescents devaient constamment calculer le « coût » physique de leur rétablissement après toute forme d'effort. Ils ont manqué une grande partie de leur scolarité et ils avaient souvent besoin de douze heures ou plus de sommeil par jour.

4. Impact sur les parents – Tous les parents ont mentionné des sentiments de détresse émotionnelle en voyant leur enfant malade et, dans une moindre mesure, un sentiment d'impuissance compte tenu du caractère nouveau de la COVID longue. Parmi les familles touchées par les formes les plus graves de la COVID longue, les parents ont déclaré avoir dû assumer des coûts financiers importants pour accéder à toute une série de soins et de traitements pour leur enfant. De plus, les parents qui ont choisi de s'occuper à temps plein de leurs enfants ont perdu des revenus

L'état de santé actuel des enfants et des adolescents atteints de la COVID longue représenté dans cette étude était résolument mitigé : beaucoup ne ressentent plus de symptômes (33 sur 54) et sont revenus à un état « normal », tandis que d'autres continuent de présenter des symptômes de la COVID longue à ce jour (21 sur 54), qu'il s'agisse

de symptômes persistants et résiduels ou de symptômes à part entière qui continuent d’avoir un impact lourd sur leur qualité de vie.

Aucune tendance claire dans les résultats de santé liés à la COVID longue n’a été trouvée en comparant les expériences des enfants non vaccinés avec ceux qui l’ont été. La nature qualitative de l’étude signifie qu’il n’est pas possible de tirer des conclusions définitives sur l’impact de la vaccination contre la COVID-19 sur les résultats de santé des enfants touchés par la COVID longue. Cette question sera abordée plus en détail en examinant les résultats quantitatifs complémentaires de l’enquête en ligne sous une autre couverture distincte.

À la recherche de solutions

Les parents d’enfants et d’adolescents présentant des symptômes moins graves de la COVID longue avaient tendance à avoir moins de points de contact dans leur parcours de soins et ont généralement signalé des expériences positives quant à la qualité des soins qu’ils ont reçus. Ces participants recevaient généralement un diagnostic d’un médecin de famille ou d’un urgentologue et nécessitaient souvent des soins de suivi minimaux. En comparaison, les parents dont les enfants présentaient des symptômes plus graves de la COVID longue ont paradoxalement souvent eu du mal à recevoir un diagnostic, ont eu recours à plusieurs canaux de soins menant à un diagnostic et ont continué à rechercher diverses formes de soins et de traitement. Ils ont souvent exprimé leur déception et leur insatisfaction à l’égard des soins qu’ils ont reçus.

En synthétisant les expériences positives et négatives du parcours de soins de la COVID longue telles que décrites par les parents, les professionnels de la santé et les groupes de soutien, cette recherche propose un certain nombre de considérations pour la mise en œuvre d’une approche centrée sur l’humain pour les soins de la COVID longue.

Empathie et validation. Le comportement des professionnels de la santé était une source clé de satisfaction et d’insatisfaction à l’égard de la qualité des soins reçus. Tous les parents souhaitaient que leurs inquiétudes concernant la santé de leurs enfants soient prises au sérieux et que les symptômes de leurs enfants soient validés. En effet, l’une des plus grandes frustrations exprimées par certains parents était le sentiment d’être traités avec mépris par leur fournisseur de soins de santé.

Directives de diagnostic claires. Bien que certains parents aient signalé des expériences positives liées à l’obtention d’un diagnostic, la recherche suggère qu’il est possible d’améliorer les lignes directrices en matière de diagnostic pour les fournisseurs de soins de santé. Les parents dont les enfants présentaient les symptômes les plus débilitants de la COVID longue ont été confrontés à de nombreux défis pour tenter d’obtenir un diagnostic formel.

Parmi les défis, mentionnons le scepticisme des professionnels de la santé à l’égard des symptômes de leur enfant, le manque de reconnaissance de la COVID longue comme une maladie par les médecins canadiens, la réticence ou le refus de fournir un diagnostic, et le sentiment que les professionnels de la santé préconisaient des explications psychiatriques ou un traitement pour les symptômes de leur enfant. Pour leur part, les professionnels de la santé ont également souligné les défis posés par l’absence de biomarqueurs diagnostiques clairs pour la COVID longue et le chevauchement des symptômes avec d’autres troubles physiques et psychiatriques. Ils y voyaient une occasion pour améliorer leurs compétences en matière de diagnostic grâce à diverses ressources et formations.

Niveau de connaissance et ouverture pour en savoir plus. Les parents étaient généralement conscients que le virus SRAS-CoV-2 et la COVID longue étaient nouveaux, et la communauté médicale en apprenait encore à leur sujet. Malgré sa nouveauté, plusieurs parents ont fait l’éloge des professionnels de la santé qui ont travaillé avec leurs enfants pour leurs connaissances sur la COVID longue, leur volonté de fournir un diagnostic formel et leurs efforts pour se tenir au courant des dernières directives et recherches. Un certain nombre de parents se sont également sentis réconfortés par l’ouverture de leur fournisseur de soins de santé à considérer les recherches qu’ils avaient trouvées dans le cadre de leurs recherches personnelles sur la maladie. Les professionnels de la santé ont également estimé qu’il y avait un manque de connaissances et de sensibilisation sur la COVID longue dans la communauté médicale, ce qui a eu une incidence sur la capacité des professionnels de la santé à identifier, diagnostiquer et traiter la COVID longue.

Accès à des soins spécialisés. Des niveaux plus élevés de confiance et de satisfaction à l'égard des soins étaient évidents chez plusieurs participants qui avaient eu accès à des soins spécialisés. Certains parents qui ont consulté un médecin ou un spécialiste affilié à un hôpital pour enfants avaient tendance à être plus à l'aise avec les soins qu'ils recevaient en raison de l'expertise du médecin en matière de santé des enfants. Un couple de parents dont les enfants ont été gravement touchés par la COVID longue a cherché à se faire soigner par des médecins basés aux États-Unis qui étaient à la « pointe » de la recherche. Ces parents estimaient que l'accès à des soins et à des protocoles de traitement spécialisés pour la COVID longue était insuffisant au Canada. Ils ont eu des expériences décevantes lorsqu'ils ont accédé aux soins des cliniques de la COVID longue, car les prestataires de ces cliniques semblaient avoir une moins bonne connaissance de la COVID longue et des options de traitement possibles par rapport à ce qu'ils proposaient aux participants.

Proactivité et réassurance autour des protocoles de soins. Le caractère nouveau de la COVID longue a créé un niveau élevé d'incertitude et d'anxiété chez les parents concernant les trajectoires de soins pour le rétablissement de leur enfant. Ces sentiments négatifs semblaient s'atténuer lorsque les parents estimaient que les professionnels de la santé étaient proactifs et offraient des options précises pour soulager les symptômes de leurs enfants. La confiance envers les conseils et les traitements proposés par les professionnels de la santé semblait être liée à l'attitude générale de ces derniers et à leur niveau de connaissance de la COVID longue. Les participants ont signalé plus d'expériences négatives s'ils estimaient que les professionnels de la santé avaient une attitude méprisante et/ou avaient des connaissances limitées sur les options de traitement disponibles, les trajectoires ou les résultats à long terme de la COVID longue.

Accès rapide aux soins. Les longs délais d'attente constituaient l'autre principal facteur d'insatisfaction à l'égard du parcours des soins. Certains parents ont déclaré avoir dû attendre des semaines avant d'avoir accès à leur médecin de famille, ce qui les a amenés à se tourner vers des cliniques sans rendez-vous ou des services d'urgence. Les « confinements » mis en place pour gérer la pandémie de la COVID-19 ont également présenté des obstacles à l'accès aux soins dispensés par les médecins de soins primaires. D'autres ont déclaré avoir dû attendre des semaines, voire des mois, avant d'être orientés vers un spécialiste. En discutant des délais d'attente, les participants ont généralement reconnu que l'accès aux soins en temps opportun est un problème de longue date à l'échelle du système de santé.

En ce qui concerne les protocoles de traitement reçus par les enfants, ceux-ci variaient considérablement et dépendaient principalement de la gravité de leurs symptômes. Les parents et les professionnels de la santé n'ont pas été en mesure d'identifier une option de traitement spécifique qui semblait particulièrement efficace ; Ils avaient tendance à attribuer le rétablissement à une combinaison de remèdes et au temps écoulé. Du point de vue des chercheurs, des experts en la matière et des personnes travaillant dans des groupes de soutien ou de défense, les approches de traitement qui ne visaient qu'à soulager des symptômes spécifiques étaient insuffisantes. Ils ont souvent mentionné les lacunes dans les connaissances et la recherche liées à la COVID longue, en particulier en ce qui concerne le traitement et les résultats à long terme de la COVID longue. Des appels ont été lancés pour que le gouvernement investisse davantage dans la recherche médicale sur la COVID longue (en particulier la COVID longue chez les enfants, car il y avait un manque généralisé de connaissances et de compétences en la matière), ainsi que dans le développement de modèles de soins pour les personnes atteintes de la COVID longue.

Besoins d'information

Les parents ont généralement estimé qu'ils étaient mieux informés sur la COVID longue maintenant par rapport au début du parcours de leur enfant. Les besoins d'information des parents avaient tendance à être assez uniformes et centrés sur l'identification des causes sous-jacentes des symptômes, la façon de gérer et de traiter les symptômes et les causes sous-jacentes, ainsi que l'impact à long terme sur la santé physique et le développement de leur enfant. De plus, les parents se sont généralement appuyés sur un mélange d'informations que leurs professionnels de la santé leur ont fournies et d'informations qu'ils ont trouvées grâce à leurs propres recherches en ligne. De nombreux parents ont indiqué avoir l'habitude d'effectuer des recherches en ligne pour compléter l'information fournie par leurs professionnels de la santé, même s'il s'agit d'une simple recherche sur Google pour valider l'information en question.

Les parents d'enfants atteints de cas plus graves et/ou ceux qui estimaient que les besoins de leurs enfants en matière de soins n'étaient pas satisfaits par les professionnels de la santé étaient plus susceptibles d'effectuer des recherches approfondies en ligne. Ces parents étaient également plus actifs dans les groupes de médias sociaux en ligne pour les adultes en général ou pour les parents d'enfants atteints de la COVID longue. Ils ont apprécié apprendre des expériences d'autres parents confrontés à cette nouvelle maladie, notamment en ce qui concerne les divers protocoles de gestion et de traitement qui semblaient fonctionner.

Le parcours du patient pour le syndrome inflammatoire multisystémique

Profil des participants à l'étude atteints du SIM-E

L'incidence du SIM-E est plus faible dans la population générale que celle de la COVID longue. Malgré cela, l'étude a porté sur un petit nombre de parents dont les enfants avaient été touchés par le SIM-E (n = 11). Les enfants atteints de SIM-E avaient tendance à être plus jeunes, aucun n'ayant plus de 11 ans au moment du diagnostic, et tous des garçons. Néanmoins, l'échantillon était quelque peu diversifié en ce qui concerne les éléments suivants :

- Les parents ont déclaré que leurs enfants avaient eu au moins une infection (7 sur 11 enfants), deux (2 sur 11 enfants) ou ≥ 4 (2 sur 11 enfants) infections confirmées ou suspectées de SRAS-CoV-2.
- Cette recherche a permis de recueillir les expériences d'enfants qui ont été infectés par différents variants préoccupants (VP) de la COVID-19, dont 7 sur 11 ont contracté une infection au cours de la période pré-Omicron.
- La plupart des enfants avaient reçu au moins deux doses d'un vaccin de la série primaire contre la COVID-19. Plusieurs ont également reçu des doses de rappel. Il y a eu trois cas d'enfants non vaccinés.

Tous les parents ont décrit leurs enfants comme étant « normaux », « en bonne santé » et « actifs » avant leur infection par le SRAS-CoV-2 qui a conduit au MIS-C. Un parent a déclaré que son enfant avait des problèmes rénaux persistants, mais les autres parents ont déclaré que leurs enfants n'avaient pas de problèmes de santé persistants ou préexistants.

Vivre avec le SIM-E

Au moment de leur première infection par le SRAS-CoV-2, les symptômes des enfants avaient tendance à être décrits comme « légers » et consistaient en grande partie à ceux associés au rhume ou à la grippe, tels que la congestion nasale, les maux de tête, la fatigue et la fièvre. Les symptômes du SIM-E qui sont apparus au fil du temps avaient tendance à être de nature beaucoup plus grave et comprenaient des symptômes gastro-intestinaux aigus (p. ex., diarrhée, douleurs abdominales, vomissements) ; des essoufflements ou des difficultés respiratoires ; des engourdissements, des gonflements et des courbatures. Dans les cas graves autodéclarés de SIM-E, les parents ont déclaré que leurs enfants présentaient des éruptions cutanées, des signes d'inflammation cutanéomuqueuse et une pression artérielle basse.

L'impact des symptômes du SIM-E sur les enfants, tels que rapportés par les parents, était principalement physique. Les impacts physiques ont pris plusieurs formes, notamment un inconfort lié à des symptômes gastro-intestinaux qui étaient parfois associés à une perte de poids ; des difficultés respiratoires qui entraînaient souvent des insomnies ; et pour certains, des douleurs physiques ou de l'inconfort lié à d'autres symptômes. La gravité des symptômes du SIM-E a eu des implications sur la santé mentale des enfants. Pour les enfants qui étaient plus jeunes ou qui n'avaient jamais été hospitalisés auparavant, leur expérience a été décrite par leurs parents comme « traumatisante » et ayant causé beaucoup de stress ou d'anxiété à cause de l'environnement inconnu. L'impact sur la vie quotidienne des enfants a été important au moment du pic de leurs symptômes lorsqu'ils étaient hospitalisés. Presque tous les parents ont signalé que leurs enfants s'étaient complètement rétablis du SIM-E et ne présentaient plus aucun symptôme. Les parents étaient « prudemment optimistes » quant à l'avenir de leur enfant et ont exprimé une inquiétude minimale quant à l'impact potentiel à long terme du SIM-E sur la santé de leur enfant.

L'impact de la vaccination contre la COVID-19 sur la santé des enfants touchés par le SIM-E après une infection par le SRAS-CoV-2 sera abordé dans les publications futures en combinant le petit nombre de cas inclus dans cette étude avec ceux des résultats de l'enquête quantitative en ligne.

À la recherche de solutions

Pour la plupart des parents, leur premier et principal point de soins était l'hôpital. Les parents se sont rendus à l'hôpital après l'infection initiale par le SRAS-CoV-2 lorsque les symptômes de leurs enfants étaient devenus ingérables ou préoccupants à la maison. Ces enfants ont ensuite été admis à l'hôpital et ont reçu un traitement pendant une durée variable allant de 48 heures à 10 jours.

Les parents se sont généralement dit très satisfaits de la qualité des soins qu'ils ont reçus. Ils ont mentionné que les travailleurs de la santé étaient solidaires, proactifs et bien informés, et qu'ils ont reçu un diagnostic et un traitement rapides. Les seuls défis mentionnés par les parents étaient liés aux problèmes structurels plus larges de l'ensemble du système de santé à l'époque, à savoir la pression exercée sur les établissements de santé en raison de la pandémie de la COVID-19 et la pénurie de travailleurs de la santé.

Une fois sortis de l'hôpital, avec des symptômes considérablement réduits, les enfants ont été ramenés à la maison où ils ont fait l'objet d'une surveillance. Ils avaient souvent des rendez-vous de suivi qui comprenaient généralement des examens médicaux et des analyses de sang de routine, et les symptômes résiduels ont disparu graduellement au cours du mois ou des deux mois subséquents. Les parents étaient reconnaissants du suivi dont leurs enfants ont fait l'objet et ont signalé peu de problèmes d'accès.

Besoins d'information

Bien que les participants se sentaient mieux informés sur la maladie parce que leurs enfants avaient été affectés, plusieurs ne se sentaient toujours pas très bien informés sur la maladie elle-même et ses effets sur les enfants. Cependant, ces lacunes en matière d'information ne semblaient pas être dues à l'absence de réponse des professionnels de la santé aux questions des parents, ou à la nouveauté relative du SIM-E présenté comme une condition post-COVID.

Quelques parents se sont tournés vers des ressources en ligne pour obtenir de l'information sur le SIM-E. La gravité de l'état de santé de leurs enfants les a incités à rechercher autant d'informations que possible. Les principaux défis auxquels ils ont été confrontés étaient de pouvoir digérer toutes les informations trouvées et de filtrer les sources non fiables.

Attitudes à l'égard de la vaccination contre la COVID-19

La plupart des parents qui ont participé à l'étude ont fait vacciner leurs enfants avec au moins une série primaire du vaccin contre la COVID-19. Le niveau de confort des parents avec la série primaire et les doses de rappel a varié et fluctué au fil du temps. Cela dit, les facteurs sous-jacents qui ont stimulé l'adoption et l'hésitation étaient assez constants et sont résumés dans le tableau ci-dessous.

Facteurs	Explication de la décision
Facteurs liés à la prise du vaccin	
Confiance à l'égard des vaccins	• Croyance en la protection offerte par les vaccins contre la COVID-19
Motivation	• Désir de suivre les messages de santé publique sur la vaccination contre la COVID-19 • Position favorable à la vaccination et à la science
Confiance	• Confiance envers la santé publique et les professionnels de la santé

Facteurs	Explication de la décision
Facteurs liés à l'hésitation à l'égard du vaccin	
Problèmes d'innocuité	• Effets secondaires indésirables immédiats • Effets secondaires à long terme • Perception d'un manque de données probantes sur l'innocuité en raison de la nouveauté des vaccins contre la COVID-19 • Fait d'avoir entendu les récits d'autres personnes ayant des effets secondaires indésirables • Incertitude sur la façon dont un enfant affaibli par le SPC réagirait à la vaccination
Problèmes d'efficacité	• L'expérience d'être infecté par la COVID-19 et de développer le SPC malgré le fait d'avoir été vacciné a réduit la confiance envers l'efficacité du vaccin.
Questions pratiques	• Non-admissibilité de l'enfant au vaccin contre la COVID-19 au plus fort des messages de santé publique sur la vaccination
Diminution du risque perçu de maladie	• Perception d'une réduction du risque d'infection par le SARS-CoV au fil du temps • Conviction que l'enfant a acquis une « immunité naturelle » à la suite d'infections antérieures par la COVID-19
Processus sociaux	• Absence de recommandation des professionnels de la santé sur les doses de rappel du vaccin contre la COVID-19

Les résultats de la recherche issue des entrevues avec les professionnels de la santé étaient conformes aux résultats rapportés ci-dessus sur les expériences et les attitudes des parents. L'adoption des vaccins contre la COVID-19 était généralement plus faible chez les enfants que chez les patients adultes. L'innocuité des vaccins était la principale préoccupation observée par les professionnels de la santé lorsqu'ils parlaient à des parents qui hésitaient à faire vacciner leurs enfants contre la COVID-19. Les parents étaient préoccupés par les effets secondaires potentiels en raison de la rapidité avec laquelle le vaccin contre la COVID-19 avait été mis au point.

Les professionnels de la santé avaient généralement une position pro-vaccin. Cela dit, il y avait un professionnel de la santé qui avait éprouvé une certaine hésitation au départ quant à l'innocuité des vaccins et un autre qui estimait que les travailleurs de la santé n'avaient pas d'autre choix que de se faire vacciner. Les professionnels de la santé dans les milieux de soins primaires qui ont rencontré des parents hésitants à se faire vacciner leur ont fourni de l'information et les ont rassurés sur les avantages de la vaccination. Cependant, en raison du contexte de la pandémie de la COVID-19 et des préoccupations accrues concernant la sécurité des vaccins, ils ont laissé le choix ultime aux parents.

Perception de l'efficacité du vaccin contre la COVID-19 contre le syndrome post-COVID-19

Cette recherche a révélé que les parents et les professionnels de la santé estimaient qu'il n'était pas clair si les vaccins contre la COVID-19 protégeaient les enfants contre le SPC. Au mieux, certains parents d'enfants touchés par la COVID longue « ont choisi de croire » que le vaccin contribuait à atténuer la gravité de l'infection de leur enfant par le SRAS-CoV-2 ; cependant, il était impossible de prouver ce point. En revanche, plusieurs parents ont été déçus et choqués que leurs enfants aient développé un SPC en dépit du fait qu'ils avaient été vaccinés avant le diagnostic de SPC. Ces expériences de première main ont donc abouti à la conviction fermement ancrée que le vaccin contre la COVID-19 « ne fonctionnait pas » et ont validé, le cas échéant, les hésitations préexistantes à l'égard du vaccin. Personne n'a suggéré que les vaccins contre la COVID-19 avaient contribué à l'infection par le SRAS-CoV-2 ou au diagnostic de SPC de leurs enfants.

Seul un petit nombre de parents ont vacciné leurs enfants à la suite d'un diagnostic de SPC. Un nombre encore plus faible d'entre eux ont vacciné leurs enfants pour traiter la COVID longue. Ce petit groupe a déclaré qu'il n'avait pas constaté une amélioration marquée des symptômes de leur enfant après la vaccination.

Les professionnels de la santé avaient également peu d'explication à offrir sur le rôle des vaccins de la COVID-19 dans l'amélioration de la santé des enfants et des adolescents qui souffraient du SPC. Certains étaient dans

l'incapacité de donner leur avis parce qu'ils n'avaient pas traité suffisamment des cas pour en tirer des conclusions ou parce qu'ils n'avaient consulté aucune littérature scientifique sur la question.

Conclusion

Les données canadiennes concernant la prévalence et l'incidence du SPC chez les enfants et les adolescents demeurent rares, bien que le SPC semble être moins fréquent chez les enfants et les adolescents que chez les adultes. La vaccination semble être une mesure préventive importante contre les complications graves de la COVID-19. La majorité de la population étant désormais à la fois vaccinée et infectée, des doses de rappel répétées pourraient apporter une valeur ajoutée contre la COVID longue. D'autres recherches sont nécessaires pour mieux comprendre l'impact de la vaccination et des nouveaux variants sur la prévalence et les symptômes du SPC chez les enfants et les adolescents.

Les résultats de cette ROP suggèrent que le SPC semblent poser un fardeau important aux niveaux individuel et des systèmes de santé, touchant des domaines clés, notamment la santé, la fonction, l'utilisation des services de santé et l'économie. Par conséquent, il est essentiel que les gouvernements comprennent l'ampleur de ce fardeau et qu'ils planifient en conséquence. Une approche multidimensionnelle, y compris une approche qui s'applique à une conception centrée sur l'humain, sera nécessaire pour maximiser l'accès aux soins diagnostiques pour les SPC et pour améliorer l'éducation et la formation des professionnels de la santé.

1. Contexte, objectifs et méthodologie de la recherche

1.1 Contexte

Les enfants et les adolescents infectés par le coronavirus 2 du syndrome respiratoire aigu sévère (SARS-CoV-2) peuvent développer des symptômes à long terme communément appelés syndrome post-COVID-19 (SPC), COVID longue ou séquelles post-aiguës de l'infection par le SRAS-CoV-2 (PASC).¹

En 2022, l'OMS a établi une définition de cas clinique du SPC chez les enfants et les adolescents en s'appuyant sur son travail pour définir le SPC chez les adultes.¹ Cette définition indique que le SPC chez les enfants et les adolescents est la continuation ou le développement de nouveaux symptômes trois mois après l'infection initiale confirmée ou probable par le SRAS-CoV-2; ces symptômes durent au moins deux mois sans aucune autre explication.¹ Bien que les symptômes courants de la COVID longue puissent inclure la fatigue, l'essoufflement et le dysfonctionnement cognitif, plus de 200 différents symptômes qui peuvent avoir un impact sur le fonctionnement quotidien ont été signalés. Les enfants et les adolescents qui ont la COVID longue peuvent présenter plusieurs de ces symptômes.²

Très peu d'études se sont concentrées sur le SPC chez les enfants et les adolescents. Cependant, deux récentes études de cohorte ont documenté les principaux symptômes de la COVID longue chez la petite enfance (de la naissance à 5 ans)³ et chez les enfants et adolescents d'âge scolaire⁴ aux États-Unis. Par rapport aux études précédentes,⁵⁻⁸ ils ont constaté que les tendances étaient similaires mais distinctes entre ces tranches d'âge, ainsi qu'entre les adultes. Les nourrissons, les tout-petits et les enfants d'âge préscolaire sont plus susceptibles de présenter des symptômes que les parents peuvent observer, tels qu'un manque d'appétit, de la somnolence et des symptômes respiratoires tels qu'une toux.^{2,3} Les enfants d'âge scolaire sont plus susceptibles d'avoir des symptômes neurologiques, tels que des difficultés à se concentrer, des troubles du sommeil ou des étourdissements.² Ils peuvent également avoir des douleurs dorsales ou cervicales, des maux de tête, des douleurs à l'estomac ou des vomissements. Parfois, ils ont des changements de comportement. Les adolescents sont plus susceptibles d'avoir un changement ou une perte de l'odorat ou du goût, des douleurs, des symptômes liés à la fatigue, des troubles de la mémoire et des étourdissements. Un malaise post-effort (MPE) a été signalé chez des enfants et des adultes atteints de la COVID longue.^{2,4} Le MPE est une aggravation des symptômes et/ou l'apparition de nouveaux symptômes déclenchés après un effort physique, mental et ou émotionnel, même minime. Se manifestant souvent 24 heures après l'événement déclencheur, le MPE est différent du simple fait d'être plus fatigué que d'habitude après une activité ou de ressentir des douleurs musculaires.² Ces symptômes peuvent avoir des conséquences graves et à long terme pendant l'enfance et l'adolescence, une période essentielle pour le développement social et éducatif.⁹

De nombreuses lacunes subsistent concernant les facteurs de risque, les symptômes, l'histoire naturelle de la maladie et les séquelles de la COVID-19 chez les enfants et les adolescents, en particulier dans les différents groupes d'âge de l'enfance. D'autres recherches sont nécessaires pour caractériser davantage cette affection et améliorer la prise en charge des personnes atteintes.¹⁰

Les personnes de tous âges, y compris les enfants, peuvent tomber très malades avec la COVID-19. Une récente méta-analyse a estimé que l'incidence du SPC est de 10 à 30 % chez les personnes non hospitalisées et de 50 à 70 % chez les personnes hospitalisées.¹¹ Bien que les raisons pour lesquelles le SPC se développe restent à élucider, la persistance virale a été proposée comme un facteur potentiel des symptômes du SPC chez les adultes et les enfants.^{12,13}

Les enfants souffrant de problèmes de santé sous-jacents courent un risque accru de tomber très malades à cause d'une infection par le SRAS-CoV-2 par rapport à ceux qui n'en ont pas. Les données actuelles suggèrent que les enfants ayant des antécédents de santé, y compris des conditions génétiques, neurologiques ou métaboliques, ou atteints de cardiopathies congénitales, peuvent être exposés à un risque accru de maladie grave due à la COVID-19. À l'instar des adultes, les enfants atteints d'obésité, de diabète, d'asthme, de maladies pulmonaires chroniques, de drépanocytose ou d'immunosuppression peuvent également présenter un risque accru de forme sévère de la COVID-19.¹⁴

En juin 2023, 3,5 millions d'adultes canadiens ont déclaré souffrir de symptômes à long terme à la suite d'une infection à la COVID-19.^{15,16} Cependant, il n'existe actuellement aucune estimation officielle du nombre d'enfants et d'adolescents canadiens touchés par le SPC. Selon les estimations recueillies au début de la pandémie, plus de 40 % des personnes diagnostiquées avec la COVID-19 présentaient des symptômes au-delà de la maladie aiguë (quatre semaines ou plus après l'infection).¹⁵ Des données plus récentes suggèrent qu'environ 10 % à 20 % des personnes non vaccinées et 2 % à 10 % des personnes vaccinées présentent des symptômes 12 semaines après l'apparition de la maladie aiguë.¹⁵ On postule que la faible prévalence des symptômes persistants est le résultat de taux de vaccination élevés et de variants moins virulents. On estime qu'entre 57 000 et 78 000 personnes en Ontario ont eu ou souffrent actuellement d'un SPC.^{17,18}

La prévalence estimée du SPC chez les enfants varie de 2 % à 66 %. Cette variabilité reflète la forte hétérogénéité de la détermination des cas et de la méthodologie des études existantes, ainsi que l'absence d'un groupe de comparaison approprié. On ignore dans quelle mesure les enfants souffrent des séquelles du SRAS-CoV-2 et comment les caractéristiques du SPC chez les enfants peuvent différer de celles des adultes.¹⁹⁻²¹ Aux États-Unis, la COVID longue est courante et touche 10 à 20 % des enfants ayant des antécédents de la COVID-19.² Avec près de 6 millions d'enfants américains potentiellement touchés, ce chiffre est supérieur au nombre d'enfants asthmatiques, le problème de santé chronique le plus courant chez les enfants.²

Bien que cela soit très rare, certains enfants qui ont eu la COVID-19 peuvent plus tard développer un syndrome inflammatoire multisystémique chez les enfants (SIM-E), une complication grave de l'infection par le SRAS-CoV-2 caractérisée par une réponse hyperinflammatoire, la maladie apparaissant généralement 2 à 6 semaines après l'infection.²²⁻²⁶ Les caractéristiques de SIM-E comprennent la fièvre, l'atteinte de plusieurs organes et des signes biologiques. Il peut être difficile pour les professionnels de la santé de poser un diagnostic définitif du SIM-E car il n'existe pas de biomarqueur diagnostique spécifique et parce qu'il peut ressembler à d'autres maladies, notamment la COVID-19 aiguë, le syndrome de choc toxique et la maladie de Kawasaki. Au 1er juillet 2025, plus de 9 780 cas et 80 décès répondant à la définition de cas du CDC ont été signalés aux États-Unis, dont la moitié chez des enfants âgés de 5 à 13 ans.²⁷ Il a été démontré que la vaccination contre la COVID-19 protège contre le SIM-E chez les enfants américains âgés de 5 à 11 ans et les adolescents âgés de 12 à 18 ans.²⁸ D'autres pays ont également démontré l'efficacité du vaccin de la COVID-19 contre le SIM-E.^{29,30}

De plus, les enfants et les adolescents âgés de 18 ans et moins qui ont eu la COVID-19 sont 2,5 fois plus susceptibles d'être nouvellement diagnostiqués avec un diabète 30 jours ou plus après avoir été infectés par le SRAS-CoV-2. Il existe peu de données sur l'innocuité des vaccins contre la COVID-19 chez les personnes qui ont eu un SIM-E. En outre, on ignore actuellement la probabilité qu'une personne reproduise une réponse immunitaire dérégulée après une réinfection par le SRAS-CoV-2 ou une maladie de type SIM-E après la vaccination contre la COVID-19.^{27,31}

De nouvelles données provenant d'études soutenues par les National Institutes of Health (NIH) des États-Unis ont montré que les symptômes et les expériences diagnostiqués pour le SPC varient entre différents groupes raciaux et ethniques. Deux études ont montré que les Américains noirs et les hispaniques présentaient plus de symptômes et de problèmes de santé liés au SPC que les Américains blancs, mais qu'ils étaient moins susceptibles de recevoir un diagnostic de SPC.³²

Il est important de prévenir la COVID-19 chez les enfants et les adolescents pour ralentir la propagation du SRAS-CoV-2 et les protéger contre les maladies graves. Toute personne âgée de six mois et plus est éligible pour la vaccination contre la COVID-19 au Canada, mais la couverture vaccinale chez les enfants et les adolescents est plus faible que dans les groupes plus âgés.³³

Il est urgent de comprendre la prévalence du SPC, les caractéristiques et les facteurs de risque qui entraînent le SPC, ainsi que son impact sur le fonctionnement quotidien et le développement des enfants et des adolescents. Les résultats à long terme de la maladie sont actuellement inconnus et doivent être étudiés à l'aide de définitions et de méthodes de collecte de données standardisées.^{10,21}

1.2 Objectifs de la recherche

Cette recherche sur l'opinion publique (ROP) comportait deux volets, une série d'entrevues qualitatives approfondies et une enquête quantitative, menés pour comprendre l'impact de la vaccination contre la COVID-19 sur les enfants et les adolescents atteints d'un SPC ou d'une COVID longue et d'un SIM-E au Canada.

Plus précisément, la recherche incluait les objectifs suivants :

- Identifier le spectre des symptômes cliniques, de l'histoire naturelle et des phénotypes distincts reconnus comme des séquelles de l'infection par le SRAS-CoV-2 chez les enfants et les adolescents (définis comme les personnes ≤ 19 ans) ;
- Mesurer l'adoption du vaccin contre la COVID-19 et son impact sur les complications graves de la COVID-19, le SPC, la COVID longue et le MIS-E chez les participants éligibles à la vaccination;
- Identifier les lacunes liées aux besoins en matière de soins de santé, à la prestation des services, aux trajectoires de rétablissement et aux disparités en matière de santé selon le statut vaccinal chez les enfants et les adolescents vivant avec la COVID longue et/ou le SIM-E ;
- Comprendre l'impact de la COVID longue et du SIM-E sur la qualité de vie liée à la santé et la santé comportementale des enfants et des adolescents, ainsi que leurs effets sur le bien-être des proches aidants et de la famille, en particulier parmi les groupes défavorisés ;
- Comprendre le fardeau de la SPC et du SIM-E sur les proches aidants, les familles, les travailleurs de la santé et les experts, et explorer leurs opinions et leurs expériences en ce qui concerne la vaccination contre la COVID-19 pour la prévention de la COVID longue et/ou du SIM-E.

Le présent rapport est divisé en quatre principales sections. La section 1 présente le contexte, les objectifs et la méthodologie de la recherche. La section 2 présente les résultats liés au parcours du patient atteint de la COVID longue, et couvre l'expérience de vie avec la COVID longue, le parcours de recherche d'un traitement et les besoins en matière d'information. La section 3 présente des résultats comparables en ce qui concerne le parcours du patient pour le SIM-E. Les résultats sur les attitudes et l'impact perçu de la vaccination contre la COVID-19 sont présentés à la section 4.

1.3 Méthodologie de la recherche

Les objectifs de la recherche ont été principalement atteints par le biais d'une conception qualitative qui a utilisé une approche de conception centrée sur l'humain. La recherche qualitative a été complétée par une enquête quantitative en ligne. Cette approche combinée s'est avérée rentable en termes de temps et de coûts.

1.3.1 Participants à l'étude

La recherche visait les populations suivantes :

- Les parents ou tuteurs légaux d'enfants ou d'adolescents âgés de 19 ans ou moins ayant des antécédents d'infection suspectée, probable ou confirmée par le SRAS-CoV-2 ; et ayant reçu un diagnostic de COVID longue et/ou de SIM-E d'un médecin ou d'un professionnel de la santé entre 2021 et 2024 ;
- Les adolescents âgés de 16 à 19 ans ayant des antécédents d'infection suspectée, probable ou confirmée par le SRAS-CoV-2 qui ayant reçu un diagnostic de COVID longue et/ou de SIM-E d'un médecin ou d'un professionnel de la santé entre 2021 et 2024.

- Les professionnels de la santé qui avaient diagnostiqué ou traité des patients de moins de 19 ans atteints de COVID longue et/ou du SIM-E et qui avaient administré des vaccins contre la COVID-19 à des patients en pédiatrie ;
- Les chercheurs et les universitaires dont le domaine d'étude ou d'expertise était lié à la COVID longue ou au SIM-E, en particulier chez les enfants et les adolescents ;
- Les intervenants ou les représentants de groupes de soutien contre la COVID longue, tels que les groupes de soutien pour les personnes atteintes de la COVID-19, les groupes de soutien et de défense des patients et les groupes de parents.

1.3.2 Méthodologie de l'étude qualitative

La conception de la recherche qualitative était d'envergure nationale. Les entrevues approfondies ont été offertes dans les deux langues officielles (c.-à-d. le français et l'anglais) et ont été menées en ligne du 27 juin 2024 au 20 février 2025.

La recherche qualitative est très bien adaptée pour découvrir ce qui compte pour les patients. La conception centrée sur l'humain a été utilisée pour explorer l'impact de la SPC chez les enfants, les adolescents, leurs proches aidants, les chercheurs et les professionnels de la santé, et les groupes de soutien contre la COVID longue au Canada. Les guides de discussion qualitatifs visaient à comprendre les expériences et les besoins des personnes touchées par la SPC, le travail qui doit être fait pour améliorer leur qualité de vie et leurs soins en fonction de ce qu'elles considèrent comme la plus haute priorité, et les solutions de services de santé qui auraient le plus d'impact de leur point de vue.

Recrutement des participants et profil de l'échantillon

Le recrutement s'est fait par divers moyens, compte tenu de la diversité des populations visées par la présente ROP. Les parents ou les tuteurs légaux d'enfants ou d'adolescents ont été recrutés par l'intermédiaire de panels de recherche qualitative établis auprès du grand public. Cette stratégie a été complétée par des activités de sensibilisation et de sondage en boule de neige pour rejoindre les parents qui n'étaient pas inscrits sur les panels de recherche.

La sensibilisation a été menée par le biais de groupes de soutien contre la COVID longue sur les médias sociaux en contactant les administrateurs de leur réseau. Un court questionnaire de recrutement en ligne a été partagé et les personnes éligibles ont été contactées par téléphone pour des questions de sélection supplémentaire. Les participants qui ont terminé l'étude ont été encouragés à fournir les coordonnées d'autres familles qu'ils connaissaient et qui avaient été atteintes par le SPC.

Plus de 15 000 parents et proches aidants ont été sélectionnés au moyen d'un court questionnaire en ligne afin de déterminer leur admissibilité. Environ 800 réponses ont été reçues, dont 32 ont été présélectionnées. Les personnes présélectionnées ont ensuite été recontactées par téléphone et ont reçu le questionnaire de sélection complet.

Les données de l'ASPC indiquent que le SIM-E est rare, puisque seulement 269 cas ont été signalés à l'échelle nationale entre mars 2020 et octobre 2021.³⁴ Étant donné le faible taux d'incidence du SIM-E au Canada, le recrutement s'est fait par divers canaux pour assurer une taille d'échantillon suffisamment grande pour que l'on puisse tirer des conclusions fiables à partir des données.

On a demandé aux parents qui ont participé à la recherche qualitative de donner leur consentement pour faire participer leurs enfants ou adolescents à la recherche. Beaucoup ont choisi de ne pas le faire, car ils craignaient que le questionnaire détaillé ne soit bouleversant ou traumatisant pour leurs enfants.

Les professionnels de la santé ont été recrutés par l'entremise de panels de recherche qualitative constitués de travailleurs de la santé et par sollicitation au hasard dans les cliniques de la COVID longue. Une vaste étude documentaire a été menée pour repérer les chercheurs, les universitaires, les intervenants et les représentants de

groupes de soutien dans les domaines de la COVID longue et du SIM-E. Des communications par courriel et par téléphone ont été utilisées pour recruter les personnes-ressources identifiées.

Malgré le faible taux d'incidence du SPC et du SIM-E au Canada, des efforts considérables ont été déployés pour trouver des participants de partout au pays ainsi que ceux qui appartenaient à des groupes en quête d'équité, plus précisément les personnes racialisées et autochtones.

Cette étude de recherche a été enregistrée auprès du Canadian Research and Insights Council, ce qui a permis aux participants potentiels de vérifier la légitimité de la recherche.

Au total, **88 entrevues approfondies ont été menées auprès de toutes les populations visées** (tableau 1).

Tableau 1. Nombre d'entrevues qualitatives approfondies réalisées pour chaque groupe de population visée

Population visée	Nombre total de participants
Parents d'enfants et d'adolescents atteints de la COVID longue ou du SIM-E	65 entrevues qualitatives approfondies: • 54 parents d'enfants ou d'adolescents atteints de la COVID longue • 11 parents d'enfants ou d'adolescents atteints du SIM-E
Professionnels de la santé	12 entrevues qualitatives approfondies:
Chercheurs et/ou universitaires	7 entrevues qualitatives approfondies:
Intervenants ou représentants de groupes de soutien	4 entrevues qualitatives approfondies

Tableau 2. Région et langue de chaque groupe de population visée

Population visée	Région (langue) du public cible			
	Ontario (angl.)	Québec (Fr.)	Région de l'Atlantique (angl.)	Régions de l'Ouest et du Nord (angl.)
Parents d'enfants ou d'adolescents atteints de la COVID longue	12	8	6	28
Parents d'enfants ou d'adolescents atteints de SIM-E	4	4	0	3
Professionnels de la santé	5		6	1
Chercheurs et/ou universitaires	3	1		3
Intervenants ou représentants de groupes de soutien	2			2

Tous les aspects du projet, y compris le recrutement des participants, ont été guidés conformément aux [Normes de conduite de la recherche sur l'opinion publique du gouvernement du Canada – Recherche qualitative](#).

Instruments de la recherche qualitative

Un [questionnaire de recrutement qualitatif](#) a été mis au point pour sélectionner les parents et les travailleurs de la santé éligibles. L'ASPC a conçu le [guide de discussion qualitative](#) en collaboration avec les chercheurs d'Ipsos. Les questions ont été conçues pour fournir une compréhension plus approfondie des éléments suivants : le spectre des symptômes de la COVID longue et du SIM-E ; l'adoption, les perceptions et l'impact du vaccin contre la COVID-19 ; l'utilisation et les expériences dans le domaine de la santé ; trajectoire de rétablissement ; l'impact de la COVID longue et du SIM-E sur l'enfant et la famille ; et les sources d'information utilisées et les expériences d'accès à l'information sur la COVID longue et le SIM-E. Tous les instruments de recherche utilisés pour chaque groupe de population se trouvent en [annexe](#).

Travail de terrain qualitatif

Un travail de terrain en ligne était nécessaire compte tenu de la portée nationale de ce projet et de l'importance d'obtenir les points de vue de participants diversifiés et géographiquement dispersés. Les entretiens qualitatifs approfondis ont été animés sur MS Teams et ont duré entre 45 et 60 minutes. Compte tenu de la difficulté à rejoindre les populations visées par l'étude, le travail de terrain s'est déroulé entre le 27 juin 2024 et le 20 février 2025. Le tableau 3 ci-dessous présente les montants des incitatifs offerts à chaque groupe de populations visées.

Tableau 3. Répartition des incitatifs selon les populations visées

Public cible	Somme d'argent
Parents d'enfants et d'adolescents atteints de la COVID longue et du SIM-E	200 \$
Professionnels de la santé	500 \$
Chercheurs et/ou universitaires	200 \$
Intervenants ou représentants de groupes de soutien	200 \$

Analyse qualitative et interprétation des résultats

Les entrevues ont été enregistrées à des fins d'analyse et pour le rapport. Une approche thématique a été utilisée pour analyser les résultats qualitatifs. Un cadre de thèmes et de sous-thèmes a été créé sur la base des notes de terrain prises par les modérateurs. Ce cadre a ensuite été élargi en réécoutant les enregistrements et en se référant aux transcriptions. Les résultats qualitatifs présentés dans les sections suivantes visent à révéler un éventail d'opinions et d'expériences, et ne doivent pas être extrapolés à l'ensemble de la population, car ils ne sont pas statistiquement généralisables.

1.3.3 Méthodologie de l'étude qualitative

Pour compléter l'exploration qualitative des expériences des familles touchées par la COVID longue et le SIM-E, une enquête quantitative en ligne à lien ouvert a été élaborée.

Le sondage visait les populations suivantes :

- Les parents ou tuteurs légaux d'enfants ou d'adolescents âgés de 19 ans ou moins ayant des antécédents d'infection suspectée, probable ou confirmée par le SRAS-CoV-2 ; et ayant reçu un diagnostic de COVID longue et/ou de SIM-E d'un médecin ou d'un professionnel de la santé entre 2021 et 2024 ;

- Les adolescents âgés de 16 à 19 ans ayant des antécédents d'infection suspectée, probable ou confirmée par le SRAS-CoV-2 qui ayant reçu un diagnostic de COVID longue et/ou de SIM-E d'un médecin ou d'un professionnel de la santé entre 2021 et 2024.

Le volet quantitatif de cette recherche a été mené sous la forme d'un sondage en ligne. Le sondage a été offert dans les deux langues officielles (c.-à-d. l'anglais et le français) et a été hébergé sur une plateforme de sondage accessible et indépendante de l'appareil.

Le sondage a été pré-testé le 25 novembre 2024 afin d'évaluer la clarté des questions et de confirmer la durée du sondage. Aucun problème n'a été signalé lors du pré-test. L'enquête a été lancée le 25 novembre 2024 et a fait l'objet d'une promotion pendant 12 semaines. Elle a été fermée le 20 février 2025. Le temps moyen pour répondre au sondage était de 25 minutes et un total **de 209 sondages ont été complétés**.

De plus, l'enquête quantitative comprenait une question de re-contact, ce qui a permis à toute personne qui le souhaitait également d'être recrutée pour participer au volet qualitatif de la recherche. L'instrument final de l'enquête était conforme aux normes du gouvernement fédéral en matière de recherche sur l'opinion publique.

Instrument quantitatif

L'ASPC a piloté la conception de l'instrument quantitatif. Un exemplaire du sondage se trouve dans l'annexe du rapport sur la méthodologie de l'étude quantitative. Le projet a été enregistré auprès du Conseil canadien de la recherche et de l'intelligence marketing afin de permettre aux répondants de vérifier la légitimité du sondage en tant qu'initiative de recherche commanditée par le gouvernement du Canada. Les répondants ont été informés de leurs droits en vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, de la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* et de la *Loi sur l'accès à l'information*, et du fait que ceux-ci allaient être protégés tout au long du processus de la recherche.

Travail de terrain quantitatif

Le sondage quantitatif en ligne a été diffusé à l'aide de différents moyens de façon à atteindre les populations visées et de recueillir les points de vue du plus grand nombre possible de personnes. Cette approche de diffusion comprenait les mesures suivantes :

- Demander aux administrateurs des groupes de soutien pour la COVID longue sur les réseaux sociaux de partager le lien du sondage avec leurs membres ;
- Partager le lien de l'enquête avec les personnes qui ont participé à la partie qualitative de l'étude pour leur permettre de participer à la partie quantitative de l'étude ;
- Promouvoir le lien de l'enquête via des publicités payantes sur les réseaux sociaux sur Instagram et Facebook (plus de détails sont fournis ci-dessous).

Le rapport sur la méthodologie de l'étude quantitative, les questionnaires du sondage et les principaux rapports (n = 209) font l'objet d'un document distinct.

La campagne payante sur les médias sociaux visait à rejoindre les parents canadiens d'enfants ou d'adolescents âgés de 19 ans ou moins sur Facebook et Instagram. La campagne a été optimisée pour générer du trafic vers le lien de l'enquête et a été diffusée à la fois sous forme de publication et d'histoire. Deux vagues de publicité payante ont été lancées : la première vague s'est déroulée du 25 novembre au 4 décembre 2024 et la deuxième vague s'est déroulée du 24 au 28 janvier 2025. Les campagnes publicitaires ne durent généralement pas plus de 10 jours car elles cessent tout simplement de fonctionner. Les gens ne cliqueront pas à plusieurs reprises sur le même contenu.

Le rapport méthodologique quantitatif, le questionnaire de l'enquête et les principaux résultats (n=209) ont été présentés séparément.

2. Le parcours du patient pour la COVID longue

Sur le plan qualitatif, cette recherche a porté sur une très forte représentation d'enfants et d'adolescents atteints de la COVID longue, avec 52 parents parlant des expériences de leurs enfants et deux adolescents âgés entre 18 à 19 ans partageant leurs expériences.

2.1 Profil des participants pour la COVID longue

Cette section fournit des renseignements pertinents et les caractéristiques sociodémographiques des enfants ou des adolescents atteints de COVID longue ($n = 54$) qui ont été inclus dans cette étude. Plus précisément, il décrit leur âge, leur sexe et leur état de santé autodéclaré avant et après avoir contracté une infection par le SRAS-CoV-2 et reçu un diagnostic de la COVID longue. Cette section décrit également les caractéristiques sociodémographiques, les facteurs de risque et les tendances associés à la COVID longue, tels qu'ils ont été identifiés par les fournisseurs de soins de santé qui ont participé à cette étude. Il aborde également le moment de l'infection par le SRAS-CoV-2 des enfants et des adolescents qui a conduit au développement de la COVID longue et leur statut vaccinal actuel contre la COVID-19, ainsi qu'avant leur infection par le SRAS-CoV-2 et leur diagnostic de COVID longue.

Âge et état de santé des participants à l'étude avant le diagnostic de la COVID longue

Les caractéristiques démographiques des participants sont présentées au tableau 4. Il y avait 6 nourrissons et des tout-petits de moins de 2 ans ; 12 enfants d'âge préscolaire âgés de 3 à 5 ans ; 23 enfants d'âge scolaire âgés de 6 à 11 ans ; et 13 adolescents âgés de 12 à 19 ans. Au total, 23 participants étaient des femmes et 31 étaient des hommes.

Tableau 4. Caractéristiques démographiques des enfants et des adolescents qui ont été touchés par la COVID longue

Caractéristiques démographiques	Participants ($n = 54$)
Âge au moment du diagnostic (années)	
Nourrissons/tout-petits (2 ans ou moins)	6
Enfants d'âge préscolaire (3 à 5 ans)	12
Enfants d'âge scolaire (6 à 11 ans)	23
Adolescents (12 à 19 ans)	13
Genre	
Femme	23
Homme	31
Région	
Région de l'Atlantique	6
Ontario	12
Québec	8
Régions de l'Ouest et du Nord	28

Parmi les professionnels de la santé représentés dans cette recherche, très peu ont identifié des tendances significatives liées à l'âge ou au profil général des enfants atteints de la COVID longue. Cependant, cela peut être le résultat de l'échantillon de prestataires de soins de santé de cette recherche, un grand nombre d'entre eux n'avaient diagnostiqué ou traité qu'une poignée d'enfants atteints de la COVID longue. Ceux qui avaient plus d'expérience de travail avec des enfants atteints de la COVID longue ont noté que les adolescents âgés de 12 à 17 ans étaient plus souvent touchés.

La plupart des enfants et des adolescents représentés dans cette recherche ont été décrits comme étant en bonne santé (45 sur 54 enfants et adolescents) avant de contracter leur première infection par le SRAS-CoV-2, c'est-à-dire qu'ils n'avaient pas de problèmes de santé persistants ou chroniques. Seuls quelques-uns avaient des affections préexistantes telles que des allergies saisonnières et de l'asthme léger (7 sur 54 enfants et adolescents), qui étaient toutes relativement mineures et ne nécessitaient pas de soins médicaux. Peu d'enfants et d'adolescents ont déjà souffert de problèmes de santé qui, selon les parents, n'avaient aucun lien avec l'expérience de leur enfant de la COVID longue, tels que des maladies génétiques ou rénales (2 sur 54 enfants et adolescents).

Cette tendance a été confirmée par les **travailleurs de la santé**, qui ont signalé que la plupart de leurs patients enfants et adolescents atteints de la COVID longue n'avaient pas de problèmes de santé préexistantes ou chroniques. De même, ils ont signalé qu'il était rare que les patients aient des problèmes de santé préexistants et que ceux qui étaient affectés présentaient des problèmes tels que l'asthme, le diabète ou des problèmes de santé mentale préexistants (par exemple, l'anxiété, la dépression).

Les **chercheurs et les experts en la matière** qui ont participé à l'étude n'ont généralement pas été en mesure de commenter de manière définitive les tendances concernant les problèmes de santé préexistants chez les enfants et les adolescents atteints de la COVID longue en raison du nombre limité de recherches publiées sur ce sujet. Un participant a noté qu'il y avait des indications d'un risque accru et d'une plus grande probabilité d'hospitalisation pour les personnes présentant des comorbidités, comme des affections respiratoires, une rhinite allergique et une maladie cardiaque.

Infection par le SRAS-CoV-2 et période de prédominance des variants préoccupants

Au cours de la période d'étude, 32 des 54 enfants et adolescents avaient une infection confirmée ou suspectée par le SRAS-CoV-2. De nombreux enfants et adolescents avaient été infectés par le SRAS-CoV-2 à plusieurs reprises : 13 sur 54 avaient deux infections par le SRAS-CoV-2 et 9 sur 54 avaient trois infections par le SRAS-CoV-2. La plupart des enfants et des adolescents atteints de la COVID longue ont contracté le variant préoccupant (VP) de type sauvage (14 sur 54 enfants et adolescents) avant mars 2021 ou le VP Omicron et ses sous-lignées (28 sur 54 enfants et adolescents) après janvier 2022. Quelques-uns ont contracté la COVID-19 lorsque les VPs alpha, bêta et gamma (7 sur 54 enfants et adolescents) se propageaient. Peu d'entre eux ont contracté le VP Delta (5 chez 54 enfants et adolescents) (tableau 5).

Il y a eu une certaine variation en ce qui concerne le nombre total d'infections soupçonnées ou confirmées au SRAS-CoV-2 et le moment où ces infections ont mené à la COVID LONGUE chez les enfants et les adolescents. Dans le cas des personnes qui ont eu plusieurs infections au SRAS-CoV-2, c'était souvent l'infection la plus récente ou celle dont les symptômes semblaient « plus graves » qui a déclenché les symptômes de la COVID longue.

Tableau 5. Nombre d'enfants et d'adolescents atteints de la COVID longue en fonction du moment où ils ont eu une infection par le SRAS-CoV-2 ayant entraîné des symptômes

Moment de l'infection par le SRAS-CoV-2 et variants préoccupants en circulation	Nombre d'enfants touchés par la COVID longue n
VP de type sauvage – Avant mars 2021	14
VP Alpha/Bêta/Gamma – Avril à juin 2021	7
VP Delta – Juillet à décembre 2021	5
VP Omicron et sous-inventaires – Janvier 2022 à ce jour	28

2.2 Vivre avec la COVID longue

Parmi les 54 enfants et adolescents qui ont développé des symptômes de la COVID longue au cours de notre période d'étude, 48 ont reçu un diagnostic de la COVID longue d'un médecin ou d'un professionnel de la santé entre 2021 et 2024.

Cette section explore la variété, l'évolution et la gravité des symptômes ressentis par les enfants et les adolescents, tels que rapportés par leurs parents. Il commence par détailler les symptômes associés à l'infection initiale par le SRAS-CoV-2, puis décrit les symptômes plus complexes de la COVID longue qui sont apparus. Les symptômes de la COVID longue sont ensuite classés en fonction de leur niveau de gravité, à savoir léger, modéré et sévère. Cette section décrit ensuite l'impact tridimensionnel des symptômes de la COVID longue sur la vie des enfants, englobant les activités physiques, psychosociales et quotidiennes, ainsi que leur impact sur les parents et les soignants. Enfin, cette section explore les différences qui sont apparues entre les enfants ayant des statuts vaccinaux différents, discute de l'état de bien-être actuel des enfants et révèle les perspectives des parents en ce qui concerne l'état de santé futur de leurs enfants.

2.2.1 Infection par le SARS-CoV-2 et symptômes de la COVID longue

Les symptômes ressentis par les enfants et les adolescents atteints de la COVID longue variaient considérablement, allant de symptômes courants (p. ex., fatigue, maux de tête) à des symptômes fluctuants et uniques (p. ex., problèmes cognitifs, symptômes gastro-intestinaux) dont l'intensité et la durée variaient.

Symptômes de l'infection initiale par le SRAS-CoV-2

Il y avait certaines similitudes dans les symptômes chez les enfants et les adolescents dont l'infection initiale par le SRAS-CoV-2 a évolué vers la COVID longue. Cependant, leurs symptômes avaient des degrés de gravité variables. Ces symptômes avaient tendance à être décrits par les parents comme « semblables à ceux de la grippe » ou « une version plus extrême d'un rhume », comprenant souvent de la fatigue, de la congestion, de la fièvre, des frissons, de la toux ou des maux de gorge et des maux de tête.

Un seul cas de COVID-19 était asymptomatique. Pour la plupart des enfants et des adolescents, ces symptômes étaient légers (23 sur 54) ou modérés (18 sur 54), et les parents étaient généralement en mesure de les gérer à la maison sans consulter un médecin. Certains parents ont demandé de l'aide ou des conseils à leur médecin de famille pour gérer les symptômes de leur enfant, et on leur a souvent demandé de surveiller les symptômes et d'emmener leur enfant à l'hôpital si leurs symptômes s'aggravaient de manière significative. Une poignée d'enfants et d'adolescents (12 sur 54) ont présenté des symptômes initiaux si graves qu'ils justifiaient des soins médicaux. Les soins médicaux impliquaient généralement une visite à l'urgence, où les médecins fournissaient parfois des soins. Cependant, ils renvoyaient souvent les parents à la maison pour surveiller leurs enfants car ils ne pouvaient pas faire grand-chose.

Les symptômes initiaux ont persisté, souvent avec l'apparition d'autres symptômes au fil du temps, ou ont disparu temporairement avant de réapparaître plus tard. Pour ceux qui ont présenté une réapparition des symptômes, le temps qui s'est écoulé entre la fin des symptômes et leur réapparition variait : certains enfants et adolescents ont vu leurs symptômes réapparaître après deux semaines, tandis que d'autres ont vu les leurs revenir jusqu'à quatre mois plus tard.

Symptômes de la COVID longue ressentis

La COVID longue est définie dans le présent rapport comme la continuation ou l'apparition de nouveaux symptômes 3 mois après l'infection initiale confirmée ou probable par le SRAS-CoV-2, ces symptômes durant au moins 2 mois sans aucune autre explication. Dans cette recherche, les symptômes de la COVID longue ressentis par les enfants et les adolescents étaient souvent complexes et uniques à chaque individu, les enfants ou les adolescents présentant une gamme de symptômes de différentes gravités qui fluctuaient et évoluaient au fil du temps.

Les symptômes les plus courants signalés étaient les suivants : fatigue, maux de tête, toux, douleurs musculaires et essoufflement à l'effort. De nombreux autres symptômes sont apparus et la gamme des symptômes de la COVID longue telle qu'elle est illustrée dans cette étude est présentée dans le tableau 6, ainsi qu'une indication de la fréquence des symptômes.

Tableau 6. Symptômes de la COVID longue ressentis par les enfants et les adolescents

Système du corps affecté	Symptômes les plus courants	Symptômes les moins courants
Corps entier	Fatigue inhabituelle	Fièvre Problèmes de sommeil Perte d'appétit Malaise après l'effort Perdre de poids Altération du goût ou de l'odorat Signes d'inflammation
Cœur et poumons	Essoufflement inhabituel à l'effort Toux	Douleur thoracique Pression artérielle basse
Nerfs et cerveau	Maux de tête inhabituels	Difficultés à réfléchir ou à se concentrer Symptômes cognitifs Sensations ébrieuses ou étourdissements inhabituels
Muscles et os	Douleurs musculaires	Engourdissement des mains et des pieds
Yeux, oreilles, nez et gorge		Mal de gorge Congestion
Estomac		Nausées Vomissements Diarrhée Douleur abdominale inhabituelle Constipation
Peau, cheveux et ongles		Éruption cutanée Perte de cheveux

Les symptômes les plus courants signalés chez les enfants atteints de la COVID longue étaient les mêmes que ceux identifiés par les travailleurs de la santé comme étant les plus fréquents chez les patients adolescents diagnostiqués ou traités.

Pour beaucoup, leurs symptômes ne sont pas restés constants tout au long de leur expérience de la COVID longue. Au lieu de cela, leurs symptômes fluctuaient souvent, avec de nouveaux symptômes allant et venant au fil du temps. Cependant, il convient de noter que les parents et les fournisseurs de soins de santé avaient de la difficulté à identifier les symptômes des jeunes enfants, car les nourrissons et les tout-petits n'étaient pas toujours en mesure de communiquer efficacement ce qu'ils ressentaient ou vivaient.

Comme c'est un enfant en bas âge, c'est compliqué parce qu'il ne peut décrire ses symptômes que dans une certaine mesure. L'interprétation des symptômes reposait en bonne partie sur ma relation avec lui et sur ma volonté de comprendre ce qu'il ressentait, en dehors des symptômes évidents. – Parent d'un enfant de 2 ans de l'Alberta

Les parents ont été invités à déclarer eux-mêmes la gravité des symptômes de la COVID longue de leur enfant. Sur la base de leurs réponses, trois classifications de cas ont émergé : les cas légers (12 parmi 54 enfants et adolescents), les cas modérés (28 parmi 54 enfants et adolescents) et les cas graves (14 parmi 54 enfants et adolescents). L'évaluation autodéclarée des parents avait tendance à être basée sur l'éventail des symptômes de leurs enfants, leur gravité et leur durée. La gravité des symptômes de la COVID longue par groupe d'âge est présentée au tableau 7.

Tableau 7. Nombre de symptômes de la COVID longue graves ressentis selon le groupe d'âge

Âge au moment du diagnostic de COVID longue (années)	Gravité des symptômes de la COVID longue		
	Légers	Modérés	Sévères
Nourrissons/tout-petits (2 ans ou moins)	3	1	2
Enfants d'âge préscolaire (3 à 5 ans)	3	6	3
Enfants d'âge scolaire (6 à 11 ans)	4	15	4
Adolescents (12 à 19 ans)	2	6	5
Total	12	28	14

Cas légers de la COVID longue

Les enfants et les adolescents qui présentaient des symptômes plus courants (fatigue, maux de tête, douleurs musculaires, essoufflement, toux) avaient tendance à avoir un cas plus léger de la COVID longue (12 chez 54 enfants et adolescents). Ils avaient souvent des problèmes de sommeil (en raison de leurs autres symptômes) et des symptômes cognitifs (c'est-à-dire des difficultés de concentration ou un « brouillard cérébral »). Ils perdaient parfois le goût et/ou l'odorat, ce qui entraînait une perte d'appétit.

Elle avait le nez qui coule et un gros mal de gorge. Elle était un peu léthargique et manquait d'énergie. Normalement, elle aurait été débordante d'énergie, mais elle était beaucoup plus fatiguée que d'habitude. Elle avait mal. La situation a évolué à partir de là. Elle s'est mise à tousser. Elle avait donc une toux et un mal de gorge constant qui allaient au-delà d'un simple rhume. – Parent d'un enfant de 3 ans de l'Alberta

Ces symptômes ont eu un certain impact sur la qualité de vie de l'enfant (nous y reviendrons dans la sous-section suivante) ; Cependant, ils étaient souvent décrits par les parents comme « gérables » et ressemblaient davantage à une version extrême de la grippe. Ces symptômes étaient rarement assez graves pour nécessiter des soins médicaux, mais certains parents ont demandé des conseils ou des informations à leur médecin de famille pour avoir l'esprit tranquille.

La durée de ces symptômes variait considérablement d'un enfant à l'autre et d'un adolescent à l'autre. En général, certains symptômes légers ont disparu au cours de quelques mois ou ont fluctué et diminué progressivement sur une période plus longue (c'est-à-dire de six à huit mois).

Cas modérés de la COVID longue

Les cas modérés de la COVID longue (28 chez 54 enfants et adolescents) ont tendance à inclure une plus grande variété de symptômes, qui diffèrent légèrement d'un enfant à l'autre, en plus des symptômes courants à un degré de gravité légèrement plus élevé (comparativement aux cas légers). Dans les cas modérés, les enfants présentent souvent des symptômes cognitifs et des symptômes gastro-intestinaux (p. ex. nausées, diarrhée, vomissements et constipation) associés à une perte de poids. Un petit nombre d'enfants ont aussi présenté des éruptions cutanées et des douleurs thoraciques.

Généralement d'intensité modérée, ces symptômes avaient des répercussions sur la qualité de vie et suscitaient suffisamment d'inquiétude chez les parents pour justifier une visite à l'urgence. Par exemple, dans certains cas, les

parents se sont inquiétés lorsque les symptômes de leur enfant se sont aggravés au cours de quelques semaines ou que de nouveaux symptômes sont apparus; ils ont alors estimé que des soins médicaux étaient nécessaires. Toutefois, dans la plupart des cas, les symptômes nécessitaient seulement une visite à l'urgence ou, tout au plus, un séjour d'une nuit pour la surveillance, et n'impliquaient généralement pas de longs séjours à l'hôpital.

Les symptômes ressentis dans les cas modérés prenaient souvent un peu plus de temps à disparaître, généralement plus de trois ou quatre mois. Chez certains enfants, les symptômes se sont atténués au fil du temps et sont devenus plus faciles à gérer (9 sur 28 enfants et adolescents) mais ne sont pas encore complètement disparus.

Les symptômes sont apparus à différents moments et ont changé au fil du temps. Il avait des maux de tête persistants et beaucoup de difficulté à dormir, alors qu'il n'avait jamais eu de troubles du sommeil auparavant. Son goût a changé au point qu'il n'aimait même plus manger. Il souffrait également d'une diarrhée constante, qui s'est progressivement aggravée. Il était épuisé après des séances d'entraînement intenses, c'est-à-dire courir et faire des choses que les enfants font normalement. Il était rapidement à court d'énergie. Cela a commencé à se produire avec les travaux scolaires et les choses qui demandaient beaucoup de concentration, il commençait à s'essouffler un peu. Il ressentait une fatigue constante et il avait de la toux, des douleurs thoraciques et des problèmes articulaires. Ça a duré six à huit mois. – Parent d'un enfant de 10 ans de l'Ontario

Cas graves de la COVID longue

Il y avait beaucoup moins de cas graves de la COVID longue chez les enfants et les adolescents représentés dans cette étude (tableau 7). Des symptômes courants étaient souvent associés à ces cas, mais à un degré de gravité beaucoup plus élevé et ayant des répercussions importantes sur la capacité de l'enfant à fonctionner dans la vie quotidienne. Dans plusieurs cas, la liste des symptômes ressentis s'est allongée pour inclure de nouveaux symptômes plus graves au fil du temps, notamment la sensibilité à la lumière, les étourdissements, les évanouissements, la pression artérielle basse et le syndrome de tachycardie orthostatique posturale (STOP), un trouble qui se caractérise par une augmentation anormalement importante du rythme cardiaque en position assise ou debout. En raison de la gravité des symptômes de ces enfants, les parents devaient souvent consulter un grand nombre de professionnels de la santé, ce qui sera abordé plus en détail à la section 3.

Elle n'a pas pu aller à l'école pendant une année entière à cause de ses symptômes, elle était clouée au lit. Nous avons essayé de faire quelques heures d'école deux ou trois fois cette année-là, mais elle n'est jamais retournée à l'école. L'année suivante, elle a réussi à aller à l'école environ 30 % du temps. Ensuite, elle a commencé à s'évanouir et à perdre connaissance 20 à 30 fois par jour. Elle a donc été complètement immobilisée et a dû se déplacer en fauteuil roulant pendant une année entière. – Parent d'un enfant de 13 ans de l'Alberta

La moitié (7 sur 14 enfants et adolescents) de tous les cas graves de la COVID longue dans cette étude présentent toujours des symptômes ≥ 12 mois plus tard, et ils ont dû adapter leur vie quotidienne et leurs routines pour gérer leurs symptômes du mieux qu'ils peuvent.

2.2.2 Impact des symptômes de la COVID longue

L'impact des symptômes de la COVID longue sur les enfants et les adolescents représentés dans cette recherche était généralisé et s'est manifesté selon trois dimensions :

- **Impact physique** – l'impact des symptômes sur leur bien-être physique
- **Impact psychosocial** – l'impact des symptômes sur leur bien-être émotionnel, psychologique et comportemental
- **Impact quotidien** – l'impact de leurs symptômes sur diverses activités telles que l'école, les sports, les loisirs, etc.

Impact physique des symptômes

L'impact physique de la COVID longue sur les enfants et les adolescents était en grande partie basé sur la gravité de leurs symptômes : les enfants et les adolescents présentant des symptômes plus légers étaient moins touchés physiquement que ceux qui présentaient des symptômes graves.

Pour les enfants présentant des symptômes légers, l'impact physique de la COVID longue était fortement lié à l'inconfort et/ou à la douleur associés aux symptômes qu'ils ressentaient. Par exemple, leur expérience de maux de tête, de toux et de maux de gorge, ainsi que de douleurs musculaires ou articulaires provoquait un inconfort qui avait souvent un impact sur leur capacité à dormir (à la fois en termes d'endormissement et de sommeil toute la nuit), ce qui créait une fatigue accrue. Ces symptômes, en particulier la fatigue et l'essoufflement, ont également eu un impact sur la capacité de l'enfant à faire de l'exercice physique. Pour ces enfants, l'impact physique de la COVID longue a augmenté lorsque leurs symptômes étaient à leur pire et a progressivement diminué à mesure que leurs symptômes disparaissaient au fil du temps.

Pour les enfants et les adolescents présentant des symptômes modérés, l'impact physique de la COVID longue était également lié à l'inconfort et/ou à la douleur associés aux symptômes courants (c'est-à-dire maux de tête, douleurs musculaires ou articulaires), à la fatigue et aux difficultés à dormir, et à l'incapacité de faire de l'activité physique ou de l'exercice. Cependant, chez les personnes qui présentaient des symptômes gastro-intestinaux (vomissements, diarrhée, nausées) ou une perte du goût et de l'odorat, il y avait souvent une perte d'appétit associée à une perte d'appétit et à une perte de poids subséquente. Plusieurs parents, en particulier ceux qui ont de jeunes enfants, étaient préoccupés par la perte de poids de leur enfant et ont exprimé qu'il était difficile de les amener à manger correctement. Une poignée d'enfants ont ressenti des douleurs à la poitrine et/ou des palpitations cardiaques, ce qui a également suscité une inquiétude importante chez les parents. Ces symptômes ont souvent conduit à une visite à l'urgence et à des tests ultérieurs de leur fonctionnement cardiaque et pulmonaire ; Cependant, ces tests donnaient généralement des résultats normaux.

Le goût a été un énorme défi, car il adorait manger. Il avait un goût sophistiqué et aimait essayer de nouvelles choses. Soudain, la nourriture est devenue une corvée pour lui et il ne voulait plus manger par moments. Il a donc perdu du poids parce que cela l'exaspérait. La fatigue était également un véritable défi, parce qu'il n'avait plus d'énergie et qu'il avait du mal à faire des activités physiques. – Parent d'un enfant de 10 ans de l'Ontario

L'impact physique de la COVID longue a été global pour les enfants présentant des symptômes graves, car ils souffraient souvent ou ressentaient une gêne sévère et présentaient régulièrement une mobilité et un fonctionnement cognitif médiocres. L'impact le plus notable, pour une poignée d'enfants atteints de cas incroyablement graves de la COVID longue, était lié à leur mobilité. Ces enfants ont souffert d'une fatigue sévère (l'un d'entre eux ayant reçu un diagnostic de syndrome de fatigue extrême à cause de la COVID longue), de douleurs musculaires et articulaires localisées (souvent dans les jambes) et de POTS. En raison de ces symptômes, les enfants avaient du mal à se déplacer librement et à s'engager dans toute forme d'effort physique, ayant souvent du mal à marcher plus de 200 mètres. Les parents étaient souvent émotifs, exprimant leur frustration lorsqu'ils discutaient de la nécessité pour leur enfant de surveiller ses efforts physiques et cognitifs afin de ne pas en faire trop. Pendant les périodes où leurs symptômes s'aggravaient, ou à la suite d'un surmenage, les enfants étaient souvent alités ou devaient utiliser un fauteuil roulant pour se déplacer. De plus, certains enfants présentaient souvent des symptômes neurologiques à la suite d'un surmenage, notamment des difficultés d'équilibre et de mobilité.

Impact psychosocial des symptômes

Pour la plupart des enfants, la COVID longue s'est accompagnée d'une forme d'impact émotionnel, social ou comportemental ; cependant, le type d'impact qu'ils ont ressenti variait considérablement selon l'âge de l'enfant, ainsi que la gravité et la durée de ses symptômes.

Les symptômes psychosociaux des nourrissons et des tout-petits (âgés de 2 ans ou moins) et des enfants d'âge préscolaire (âgés de 3 à 5 ans) qui avaient moins de 5 ans au moment de leur diagnostic étaient en grande partie comportementaux, du moins dans la mesure où les parents le comprenaient, étant donné l'incapacité des enfants à communiquer leurs sentiments à un jeune âge. Cela se traduisait souvent par des enfants de plus en plus frustrés et agissant ou tristes et renfermés parce qu'ils se sentaient isolés pendant leurs symptômes les plus intenses. Ils avaient de la difficulté à « suivre » leurs amis ou se sentaient « différents » de leurs amis à cause de leurs symptômes.

Il était jeune à l'époque, et nous lui avons dit qu'il fallait prendre des précautions et y aller doucement. Mais il était mécontent de la situation. Il était confiné et ne pouvait pas interagir avec d'autres enfants, en plus de ressentir tous ces symptômes. Il ne l'a pas bien pris. Il était choqué et frustré, et nous ne pouvions pas faire grand-chose pour l'aider à ce moment-là. – Parent d'un enfant de 7 ans de la Colombie-Britannique

Chez les enfants d'âge scolaire et les adolescents, l'impact psychosocial était plus important. Les parents ont souvent noté que leur enfant avait développé des problèmes de santé mentale tels que l'anxiété et la dépression au fil du temps. Cela était particulièrement vrai pour ceux qui ont ressenti leurs symptômes sur une période plus longue. Pour certains, leurs problèmes de santé mentale étaient liés aux défis sociaux qui ont émergé en raison de la COVID longue. Par exemple, ils étaient incapables de participer à des activités sportives ou sociales parascolaires et se sentaient donc séparés de leur réseau social. Ou encore, ils se sont sentis ostracisés et même intimidés par leurs pairs en raison de la nature tabou des symptômes de la COVID longue et de leurs efforts pour éviter une réinfection (c'est-à-dire le port d'un masque). Au même moment, lors d'une entrevue avec un adolescent touché par un cas très grave de COVID longue, sa résilience et sa positivité étaient évidentes. Cela a été souligné lors d'entrevues avec des parents d'autres enfants d'âge scolaire et d'adolescents.

Impact des symptômes sur les activités quotidiennes

À l'instar de l'impact physique des symptômes, l'impact des symptômes sur la vie quotidienne et les activités des enfants et des adolescents dépendait entièrement de la gravité de leurs symptômes.

Pour les cas légers et modérés de la COVID longue dont les symptômes ont disparu, l'impact de leurs symptômes a été largement limité à la période au cours de laquelle ils étaient les plus graves. Par exemple, plusieurs enfants ont dû manquer l'école ou s'abstenir de participer à leurs activités sportives et parascolaires habituelles pendant quelques semaines ou quelques mois. Pour d'autres, il y a eu des périodes où ils étaient incapables de s'adonner à leurs passe-temps (par exemple, jouer à des jeux vidéo) en raison de leurs symptômes et d'un manque général d'énergie. Ces impacts étaient souvent frustrants pour les enfants, mais ils étaient temporaires, car les enfants étaient généralement en mesure de reprendre progressivement leur vie et leurs activités quotidiennes normales à mesure que les symptômes commençaient à diminuer.

Pour les personnes présentant des symptômes modérés de la COVID longue qui n'avaient pas encore disparu mais qui s'étaient atténués avec le temps, il y avait souvent un impact persistant sur les activités quotidiennes. Ces enfants présentaient parfois une poussée de symptômes qui les obligeaient à manquer l'école ou leurs activités sportives et parascolaires. Cependant, les activités manquantes ont été notées comme étant peu fréquentes. Il n'y avait qu'une poignée d'enfants qui avaient pratiqué des sports de compétition (c'est-à-dire le soccer ou le hockey) avant leur infection initiale par le SRAS-CoV-2 qui, en raison de leurs symptômes persistants de fatigue et d'essoufflement à l'effort, n'étaient plus en mesure de participer à ces sports.

Il n'est toujours pas revenu à ce qu'il était. Il ne peut plus jouer au basketball ni au soccer. Il ne peut plus vraiment faire de la natation parce qu'il a le souffle court. Il déprime aussi parce qu'il voit tous ses amis pratiquer ces sports alors qu'il ne peut pas le faire. – Parent d'un enfant de 10 ans de la Colombie-Britannique

À l'instar de l'impact physique, pour les personnes présentant des symptômes graves de la COVID longue, l'impact de leurs symptômes a été global, affectant leur mobilité (comme mentionné précédemment), leur capacité à aller à l'école, leur capacité à s'adonner à des passe-temps et à passer du temps avec des amis, ainsi que tous les autres aspects de leur vie. Un couple de parents a mentionné le fardeau imposé à leur enfant en raison de ses symptômes de la COVID longue : leurs enfants devaient constamment calculer le « coût » physique de leur rétablissement après toute forme d'effort, comme marcher quelques pâtés de maisons, faire ses devoirs ou passer trente minutes avec leurs amis. Pour ces enfants, et quelques autres, la pratique de toute forme d'effort (physique, intellectuel, social, etc.) les amenait souvent à passer des jours au lit pour récupérer. Les personnes présentant des symptômes graves de la COVID longue ont souvent connu des poussées qui pouvaient durer des mois, ce qui les obligeait à manquer une partie importante de leur scolarité et à dormir douze heures ou plus par jour. Dans ces cas, les parents et les enfants ont dû adapter leur mode de vie pour s'adapter à une baisse significative des niveaux d'énergie et à une capacité d'effort limitée. Dans un cas, un adolescent a décidé de prendre une « année sabbatique » de la vie « normale » afin d'aller mieux. Il estimait que ses efforts pour intégrer des tâches « productives » dans cette vie, comme aller à l'école ou chercher un emploi, entravaient son rétablissement.

Elle a deux cours en personne par semaine et quelques cours en ligne. Mais elle ne peut pas assister à la plupart d'entre eux en raison de ses symptômes. Encore aujourd'hui, elle manque de 25 % à 40 % de ses cours. – Parent d'un enfant de 12 ans de l'Alberta

Impact sur les parents et les proches aidants

Dans les discussions sur l'impact de la COVID longue, les parents et les proches aidants ont également été interrogés sur l'impact de cette maladie sur eux, leur partenaire et leur famille. Ils ont souvent signalé que les symptômes de leur enfant avaient des répercussions psychosociales ou financières sur eux.

L'impact psychosocial a été plus répandu, presque tous les parents réfléchissant à la tourmente émotionnelle et à la détresse associées au fait d'avoir un enfant malade et souffrant. Les parents ont mentionné un sentiment d'impuissance, d'autant plus que la COVID longue était une nouvelle condition médicale et qu'il y avait un manque d'information et d'options de traitement claires disponibles. Ce sentiment d'impuissance a été perpétué par le fait qu'il n'y avait aucun remède scientifiquement prouvé que les parents ou les soignants pouvaient donner à leur enfant pour soulager ses symptômes de douleur et d'inconfort. Pour les parents de jeunes enfants, ce sentiment d'impuissance était souvent exacerbé par les difficultés de communication avec des enfants qui n'avaient pas encore pleinement développé la capacité de parler ou de décrire les symptômes qu'ils ressentaient. Parmi les parents d'enfants qui présentaient des symptômes de COVID longue depuis de longues périodes (c.-à-d. plus d'un an), il y avait des niveaux élevés de frustration et d'exaspération, l'un d'entre eux déclarant qu'il était « dévasté » et qu'il « ne comprenait pas pourquoi nous ne pouvons pas sortir un enfant de la douleur ». Plusieurs parents d'enfants et d'adolescents qui avaient des cas graves de COVID longue sont devenus émus au cours des entretiens en décrivant l'impact débilissant que la COVID longue a eu sur leurs enfants autrefois en bonne santé, actifs et sociaux.

Le manque d'information disponible, notamment en ce qui concerne ses douleurs thoraciques et son essoufflement, était difficile. Ma fille avait peur de jouer au volley-ball et au basketball à cause de ses douleurs thoraciques. Sans information, c'est difficile pour un parent d'essayer de calmer les craintes de son enfant. Je ne pouvais rien faire pour qu'elle aille mieux, je ne pouvais même pas lui donner de l'information. – Parent d'un enfant de 15 ans de l'Ontario

L'impact financier de la COVID longue sur les parents était légèrement moins fréquent et souvent concentré chez les parents d'enfants présentant des cas plus graves nécessitant des niveaux de soins plus élevés. Par exemple, les

enfants qui présentaient des symptômes graves de COVID longue pendant de longues périodes et qui n'étaient pas en mesure d'aller régulièrement à l'école avaient souvent besoin d'un parent pour les soigner au besoin. De plus, pour plusieurs parents, il y avait des responsabilités et des engagements de temps importants associés à la défense de leur enfant dans un cadre de soins de santé et à l'éducation des fournisseurs de soins de santé sur les besoins de leur enfant. Dans ces cas, l'un ou les deux parents ont souvent dû adapter radicalement leur mode de vie pour répondre aux besoins de leur enfant, ce qui impliquait de prendre un congé, de passer au travail à distance ou de quitter son emploi. Pour les familles biparentales, cela entraînait souvent des difficultés financières. Pour les familles monoparentales, la COVID longue de leur enfant représentait un fardeau encore plus lourd et créait souvent des préoccupations financières importantes.

Nous avons des problèmes financiers. Nous devons payer les traitements. Même si nous ne payons pas les visites normales chez le médecin, mon conjoint ou moi devons-nous absenter du travail. Ce serait vraiment utile d'avoir un certain soutien financier. – Parent d'un enfant de 16 ans de l'Ontario

Pour aggraver le fardeau financier imposé aux parents pour fournir des soins à temps plein aux enfants atteints de cas graves de la COVID longue, il y avait souvent un coût élevé associé à la recherche de soins et de traitements auprès de spécialistes. Par exemple, certains parents ont choisi de faire traiter leurs enfants par des psychiatres, des physiothérapeutes et des naturopathes pour atténuer leurs symptômes et l'impact psychosocial de la COVID longue. Un petit nombre de parents ont déclaré avoir dépensé plus de dizaines de milliers de dollars pour obtenir des soins et des traitements pour leurs enfants à l'extérieur du Canada (ce qui sera abordé plus en détail à la section 3). De nombreux parents ont indiqué que les coûts associés à l'accès aux soins et aux traitements étaient assez élevés. De plus, ils étaient rarement couverts par l'assurance car la COVID longue était une nouvelle condition médicale et il n'y avait pas de protocoles de traitement officiels. Un autre parent a déclaré qu'il avait dépensé beaucoup d'argent pour des cours particuliers afin de s'assurer que son enfant ne prenne pas trop de retard dans ses études. Un couple de parents d'adolescents atteints de la COVID longue avait également entamé le processus de planification de la sécurité financière à long terme de leur enfant au cas où ils ne se rétabliraient pas complètement de la COVID longue. Il s'agissait notamment de demander l'accès à des prestations d'invalidité et de créer une fiducie pour couvrir les frais de subsistance futurs. Pour les parents vivant en région rurale et éloignée, les répercussions quotidiennes de la prise en charge de la COVID longue de leur enfant sont accrues. Ils ont décrit le manque d'options en matière de soins dans leur communauté et la nécessité de parcourir de longues distances, ou même de se rendre à l'extérieur de la province, pour accéder à des soins spécialisés pour leurs enfants. Ils devaient investir beaucoup de temps et d'argent.

Pour les parents vivant dans des régions plus rurales et éloignées, l'impact de la gestion quotidienne de la COVID longue de leur enfant a été accru. Ils ont décrit le manque d'options de garde au sein de leur communauté et la nécessité de parcourir de longues distances, voire de quitter la province, afin d'obtenir des soins spécialisés pour leurs enfants. Cela a nécessité beaucoup de temps et d'argent de leur part.

Pour gérer l'impact de la COVID longue sur leur vie, de nombreux parents se sont appuyés sur leurs réseaux sociaux, en particulier leurs amis proches et leur famille, pour obtenir du soutien dans leurs responsabilités d'aidant. Ce soutien social a permis à certains parents de retourner partiellement au travail et de gérer d'autres responsabilités. Une poignée de parents ont déclaré avoir utilisé des groupes de parents, des groupes communautaires ou des fils de discussion sur les médias sociaux comme source de soutien émotionnel, en particulier en partageant leurs expériences et en entendant parler des expériences d'autres parents dans des circonstances similaires. Cette approche a été très appréciée par les parents en raison de la nouveauté de la COVID longue et de la quantité limitée d'informations qu'ils ont pu obtenir auprès de sources de santé « officielles ».

Bien-être actuel et perspectives sur la COVID longue

L'état de santé actuel des enfants et des adolescents atteints de la COVID longue représenté dans cette étude était résolument mitigé : beaucoup ne présentent plus de symptômes (33 sur 54 enfants et adolescents) et sont revenus à un état « normal », tandis que d'autres continuent de présenter des symptômes de la COVID longue à ce jour (21

sur 54 enfants et adolescents), qu'il s'agisse de symptômes persistants et résiduels ou de symptômes complets qui continuent d'avoir un impact lourd sur leur qualité de vie (tableau 8).

Pour ceux qui ne ressentent plus de symptômes, le temps qu'il leur a fallu pour se rétablir variait considérablement, de quelques mois à plus d'un an, sans qu'aucune tendance identifiable ne contribue à leur calendrier de rétablissement. Cela dit, les cas les plus bénins avaient tendance à présenter des symptômes qui disparaissaient sur une période de temps plus courte, tandis que les cas les plus graves présentaient généralement encore des symptômes à ce jour.

Tableau 8. Durée des symptômes de la COVID longue et état de rétablissement

Caractéristiques de la COVID longue	Nombre d'enfants touchés par la COVID longue n
Durée des symptômes après le diagnostic de SPC	
Moins de 2 mois	6
3 à 6 mois	19
7 à 11 mois	12
12 mois et plus	17
Admis à l'hôpital ou aux soins intensifs	
Non	31
Oui	23
État de rétablissement	
Rétabli	33
Présente toujours des symptômes	21

Dans l'ensemble, les parents d'enfants dont les symptômes avaient complètement disparu avaient tendance à avoir une vision positive ou du moins à un « optimisme prudent » de l'avenir et avaient peu d'inquiétudes quant à l'impact potentiel à long terme de la COVID longue sur leur enfant. Certains parents ont attribué leur positivité à la façon dont leur enfant est revenu à son état pré-COVID. D'autres avaient une attitude plus pragmatique, notant qu'en tant que parent, il est de leur responsabilité de rester optimistes quant à l'avenir pour le bien de leur enfant. Seuls quelques parents ont exprimé leur inquiétude quant à l'impact potentiel à long terme de la COVID longue, bien que leur enfant se soit complètement rétabli. Ces préoccupations provenaient souvent de parents qui avaient de très jeunes enfants ; ils s'inquiétaient des conséquences de la COVID longue sur le corps de leur enfant (c'est-à-dire sur leurs poumons en raison de la toux et de l'essoufflement) et de l'impact potentiel qu'elle aurait pu avoir sur leur développement.

Parmi ceux qui présentaient encore des symptômes, ceux qui présentaient des symptômes persistants étaient plus nombreux que ceux qui présentaient encore des symptômes à part entière. Il y avait un certain nombre d'enfants qui n'avaient pas encore complètement « rebondi » et qui présentaient encore des symptômes persistants de fatigue, de maux de tête et d'essoufflement à l'effort. Ces symptômes persistants n'étaient souvent pas aussi graves que ceux que les enfants avaient ressentis au plus fort de leur maladie ou au moment de leur diagnostic. De plus, ils étaient généralement perçus par les parents comme un inconvénient plutôt que comme ayant un impact significatif sur le bien-être et la qualité de vie de leur enfant. En comparaison, il y avait un petit nombre d'enfants, généralement ceux qui avaient les cas les plus graves de COVID longue, qui présentaient encore des symptômes dans toute leur ampleur (c'est-à-dire des symptômes qui nuisent gravement à leur bien-être et à leur qualité de vie).

Les perspectives d'avenir des parents étaient légèrement plus complexes si leur enfant présentait encore des symptômes très graves. Ces parents ont souvent eu du mal à imaginer que les symptômes de leur enfant disparaissaient complètement, étant donné que dans certains cas, l'enfant présentait des symptômes depuis plusieurs années. Ils ont exprimé de vives inquiétudes quant à l'impact à long terme de la COVID longue sur leur enfant, en particulier en ce qui concerne le développement cognitif de leur enfant (c'est-à-dire après la période prolongée au cours de laquelle leur enfant a ressenti des symptômes cognitifs) et à quoi ressemblerait la vie adulte de leur enfant si leurs symptômes persistaient (en particulier pour les adolescents qui approchaient de l'âge adulte).

Pour l'un des parents, les préoccupations étaient liées à la capacité de leur adolescent d'obtenir un emploi à temps plein et de recevoir une éducation postsecondaire à l'avenir, compte tenu de la gravité de leurs symptômes. Ils ont également réfléchi à la probabilité que leur enfant doive demander des crédits d'impôt pour personnes handicapées du gouvernement et éventuellement s'y fier.

2.3 À la recherche de solutions pour la COVID longue

Cette section décrit les divers parcours de soins des enfants atteints de COVID longue et de leurs familles, tels que rapportés par les parents et les adolescents plus âgés de 18 et 19 ans qui ont participé à cette recherche. Il plonge dans leur expérience de recherche de soins, depuis le premier contact avec le système de santé, jusqu'à l'obtention d'un diagnostic et de tout suivi ou traitement. Cette section décrit également les différents niveaux d'engagement des enfants et des adolescents en fonction de la gravité et de la complexité de leurs symptômes. Il explore les facteurs qui ont motivé la satisfaction et l'insatisfaction tout au long de ce parcours de soins et identifie les différents canaux de soins et de soutien auxquels les enfants et leurs familles ont accès. Enfin, cette section se termine en discutant des points de vue des prestataires de soins de santé et des chercheurs concernant les méthodes de traitement de la COVID longue.

2.3.1 Aperçu des parcours de soins pour traiter la COVID longue

Les parcours de prise en charge des parents et de leurs enfants et adolescents varient considérablement en termes de contextes de soins et de durée et de fréquence des points de contact avec le système de santé, et sont largement basés sur la gravité et l'étendue des symptômes ressentis par les enfants et les adolescents. Les personnes présentant des symptômes moins graves avaient tendance à recevoir un diagnostic d'un médecin de famille ou d'un urgentologue et nécessitaient souvent un suivi minimal. En comparaison, les personnes présentant des symptômes graves ont souvent eu du mal à recevoir un diagnostic, ont eu accès à plusieurs canaux de soins avant d'être diagnostiquées et ont continué à rechercher diverses formes de soins et de traitements après leur diagnostic. Les parents avaient tendance à exprimer leur satisfaction à l'égard de la qualité globale des soins qu'ils recevaient si leur enfant avait un cas plus bénin de la COVID longue qui nécessitait moins de contact avec le système de santé. Les parents les plus satisfaits ont apprécié l'attitude et les connaissances des fournisseurs de soins de santé, ainsi que leur capacité à fournir une voie claire pour la gestion des symptômes.

D'autre part, les parents exprimaient souvent leur insatisfaction à l'égard des soins qu'ils recevaient si leur enfant présentait des symptômes complexes et/ou s'ils nécessitaient des niveaux de contact plus élevés avec le système de santé. Leur insatisfaction était souvent liée à des difficultés d'accès aux soins et à un manque perçu de connaissances et/ou à une attitude dédaigneuse de la part des fournisseurs de soins de santé.

2.3.2 Le parcours menant au diagnostic de la COVID longue

Premier point de service

Pour la plupart des parents, ils ont commencé à chercher des soins pour leurs enfants et leurs adolescents parce qu'ils avaient besoin d'informations et de conseils d'un fournisseur de soins de santé sur la santé de leur enfant. Ils voulaient également obtenir des réponses sur la cause des symptômes de leur enfant, pourquoi leurs symptômes ne disparaissaient pas et/ou comment gérer ou atténuer leurs symptômes.

Le premier point de soins pour les parents et leurs enfants était souvent leur médecin de famille qui, dans la plupart des cas, avait une relation étroite et une bonne connaissance de l'enfant et de ses antécédents médicaux. Cette relation existante était généralement ce qui poussait les parents à rechercher des soins ou des conseils auprès du médecin de famille comme point de départ. Plusieurs parents ont pu accéder à leur médecin de famille sans difficulté parce qu'ils habitaient à proximité de leur cabinet ou parce qu'ils avaient une relation étroite avec celui-ci. Cependant, certains parents ont signalé des difficultés à accéder aux soins primaires ou à obtenir un rendez-vous avec leur médecin de famille en raison des longs délais d'attente et des rendez-vous parfois plus courts. C'était particulièrement courant chez les enfants qui avaient développé une COVID longue plus tôt dans la pandémie. Ils ont souvent reconnu que ces défis étaient rarement la faute de leur médecin de famille, mais qu'ils étaient plutôt dus à une pénurie de travailleurs de la santé et au fardeau plus large du système de santé à l'époque.

Une poignée de parents se sont rendus à l'urgence de l'hôpital comme premier point de soins pour leur enfant parce qu'ils n'avaient pas de médecin de famille, qu'ils estimaient qu'ils ne pourraient pas avoir accès à leur médecin de famille en temps opportun ou qu'ils avaient un enfant présentant des symptômes nouveaux ou alarmants (p. ex. des douleurs thoraciques) suffisamment préoccupants pour justifier une visite à l'urgence. Ces parents ont souvent noté de longs temps d'attente à l'hôpital ; Cependant, cela était perçu comme étant lié au fardeau plus large imposé au système de santé à l'époque plutôt qu'à une fonction de l'hôpital fournissant des soins médiocres

Satisfaction à l'égard du premier point de service pour traiter la COVID longue

Les parents étaient décidément mitigés dans leur satisfaction quant au point de prise en charge initial de leur enfant. Leur niveau de satisfaction était souvent influencé par l'attitude et les efforts déployés par leur fournisseur de soins de santé lors des visites. Plus précisément, des niveaux de satisfaction plus élevés ont été signalés chez les parents qui avaient des fournisseurs de soins de santé qui ont validé leur expérience ; fourni des réponses, des conseils et des solutions ; et ont été déterminés à avoir des résultats positifs pour le traitement. Par exemple, les parents satisfaits ont eu des fournisseurs de soins de santé qui leur ont proposé des tests et des évaluations pour atténuer leurs inquiétudes et exclure d'autres diagnostics, ont fourni des conseils clairs pour la gestion et la surveillance des symptômes et ont fourni un diagnostic au point de service initial. Quelques parents, en particulier ceux qui avaient une relation étroite avec leur médecin de famille ou dont l'enfant présentait des symptômes relativement légers, ont exprimé leur satisfaction à l'égard des premiers soins qu'ils ont reçus, même si le médecin de famille n'était pas certain de l'existence des symptômes ou n'était pas en mesure de fournir une voie claire pour l'avenir. Dans ces cas, leur satisfaction était principalement motivée par la volonté du médecin de les écouter, le fait qu'ils validaient les symptômes ressentis par leur enfant et la perception des parents que le médecin agissait dans l'intérêt supérieur de leur enfant.

À l'inverse, les parents étaient insatisfaits principalement en raison de l'inaction des fournisseurs de soins de santé et de leur incapacité à fournir une voie claire pour gérer les symptômes de leur enfant. Dans plusieurs cas, les parents ont estimé que les fournisseurs de soins de santé avaient ignoré les symptômes de leur enfant ou qu'ils étaient incapables de fournir une explication pour ces symptômes. Dans ces cas, on conseillait souvent aux parents

de surveiller les symptômes de leur enfant à la maison et de l'emmener aux urgences si la gravité des symptômes augmentait.

Cette réaction était souvent frustrante pour les parents qui avaient des enfants présentant des symptômes légers, mais ils étaient en mesure de surveiller et de gérer les symptômes à la maison à l'aide de traitements en vente libre ou de remèdes maison (dont il sera question plus en détail à la section 2.3.3). Dans certains cas, les symptômes de l'enfant ont persisté, ce qui a amené les parents à ramener leur enfant chez un médecin de famille ou à l'urgence. Cette visite aboutissait souvent à un diagnostic. Cependant, pour les personnes présentant des symptômes graves, ce retard dans le diagnostic était profondément insatisfaisant, compte tenu de l'impact des symptômes sur la qualité de vie de leur enfant. Pour ces parents, l'insatisfaction à l'égard du point de service initial a souvent été le catalyseur de leurs efforts subséquents pour obtenir des soins et de l'information par différents canaux.

2.3.3 Expériences relatives au diagnostic de la COVID longue

La plupart des parents sont parvenus à obtenir assez facilement un diagnostic pour leur enfant. Cependant, ce n'est pas le cas de tous les parents, beaucoup d'entre eux ayant lutté pendant des mois, voire des années, pour obtenir un diagnostic de la part des prestataires de soins de santé. Il semblait que la capacité des parents à recevoir un diagnostic soit moins liée à la gravité des symptômes de leur enfant qu'à la connaissance de la COVID longue par les professionnels de la santé et à leur volonté de fournir une définition formelle d'une maladie qui, en particulier au début de la pandémie, n'était pas bien comprise ni bien documentée.

Ce sont souvent les parents d'enfants présentant des symptômes légers à modérés qui sont parvenus à obtenir facilement un diagnostic pour leur enfant, et ils l'ont obtenu après quelques contacts avec le système de santé et dans les six mois suivant l'apparition des symptômes chez leur enfant. Par exemple, au premier point de service (p. ex. le médecin de famille ou l'urgence), plusieurs parents ont été renvoyés chez eux pour surveiller les symptômes de leur enfant et priés de revenir si les symptômes ne s'étaient pas résorbés au bout de deux semaines. Plus tard, comme les symptômes de leur enfant persistaient, ils sont retournés chez leur médecin de famille ou à l'urgence et ils ont obtenu un diagnostic de COVID longue (si leur prestataire de soins de santé était relativement bien informé sur la COVID longue, ce qui était souvent le cas). Quelques participants ont eu un ou deux contacts supplémentaires avec le système de santé avant de recevoir un diagnostic.

Ces parents avaient tendance à être relativement satisfaits du processus de diagnostic, même si leur enfant a reçu un diagnostic de COVID longue. Les parents n'ont reçu que des renseignements de haut niveau sur le processus de diagnostic qui, pour certains, consistait à faire des analyses de sang et d'autres tests et, pour d'autres, consistait surtout à écarter d'autres problèmes de santé. À l'issue du processus de diagnostic, de nombreux parents avaient l'impression que le prestataire de soins de santé qui avait posé le diagnostic était aussi bien informé que possible sur la COVID longue, étant donné qu'il s'agissait d'un problème de santé relativement nouveau.

Toutefois, même si certains parents ont navigué facilement dans le processus de diagnostic, d'autres ont été confrontés à d'immenses difficultés. Un petit nombre de parents, en particulier ceux dont les enfants ou adolescents présentaient des symptômes graves et débilitants, ont consulté de nombreux médecins et spécialistes afin d'obtenir un diagnostic officiel de COVID longue pour leur enfant. Un parent et son enfant ont eu 82 rendez-vous médicaux avec différents spécialistes avant de recevoir un diagnostic formel, posé par un prestataire de soins de santé aux États-Unis. Les difficultés rencontrées par ces parents et leurs enfants dans la recherche d'un diagnostic étaient très variées et comprenaient le scepticisme des prestataires de soins à l'égard des symptômes de leur enfant, la méconnaissance de la COVID longue par les médecins canadiens, la réticence ou le refus de poser un diagnostic, le sentiment d'être orienté par les prestataires de soins vers des explications ou des traitements psychiatriques pour les symptômes. Le récent énoncé de la Société canadienne de pédiatrie³⁷ sur les troubles à symptomatologie somatique et apparentés a suscité énormément de frustration et de préoccupation chez un petit nombre de parents, qui estimaient qu'il pourrait encourager les prestataires de soins à se tourner vers des explications psychiatriques, au lieu de valider ou d'examiner en profondeur les symptômes de la COVID longue ressentis par les enfants.

Au fur et à mesure que ces parents naviguaient dans le système de santé, ils se heurtaient au mépris et à l'ignorance. Ils ont attribué ces attitudes et leurs difficultés à recevoir un diagnostic non seulement au manque de recherche et d'information sur ce problème de santé au Canada, mais aussi à l'absence de critères diagnostiques clairs fournis par le gouvernement et à l'utilisation de tests standards comme pratique diagnostique, qui, selon eux, ne rendent pas compte de toute la variété des symptômes de la COVID longue.

Compte tenu du traitement réservé à leurs enfants dans le système de santé canadien, quelques parents estiment qu'ils n'ont eu d'autre choix que d'aller à l'étranger pour obtenir un diagnostic. Ces parents se sont rendus aux États-Unis, et l'un d'eux s'est aussi rendu en Allemagne, afin d'obtenir des tests (y compris des tests de micro-caillots et des tests sur table basculante) qui les aideraient à établir un diagnostic de COVID longue et à prouver que les symptômes ressentis par leur enfant avaient une base physiologique. Même après avoir obtenu un diagnostic formel de médecins américains, ils ont continué à se heurter au scepticisme de médecins canadiens, mais ils ont fini par recevoir une confirmation officielle du diagnostic de COVID longue.

Un petit nombre de parents, souvent ceux qui ont quitté le Canada pour obtenir des soins pour leur enfant, après avoir connu les difficultés associées à la navigation dans le système de santé, se sont impliqués dans des groupes de soutien et de défense, et même dans des initiatives juridiques pro Bono visant à accroître la sensibilisation à l'égard de la COVID longue et à plaider pour des soins adéquats, en particulier chez les enfants. En travaillant dans ces groupes, ils ont entendu de nombreux témoignages de parents qui ont rencontré des difficultés similaires dans l'obtention d'un diagnostic et qui ont aussi été traités avec mépris par les professionnels de la santé et orientés vers des explications psychiatriques ou psychosomatiques pour les symptômes de leur enfant.

Seul un petit nombre de professionnels de la santé participant à cette étude ont posé un diagnostic de COVID longue chez des enfants. L'approche diagnostique des médecins généralistes ou des médecins de famille qui ont posé un diagnostic de la maladie chez des enfants consistait principalement à examiner les symptômes ressentis par les enfants, à procéder à un diagnostic par exclusion (c.-à-d. à écarter d'autres problèmes de santé) et à effectuer un bilan standard (p. ex. analyses de sang, radiographies pulmonaires, échographies). Chez les enfants présentant des symptômes gastro-intestinaux, le processus de diagnostic comprenait également une échographie abdominale. Plusieurs parents ont mentionné qu'à la suite du processus de diagnostic, les prestataires de soins dirigeaient souvent les enfants vers un pédiatre ou un pneumologue pédiatrique pour confirmer le diagnostic.

Plusieurs **chercheurs et experts** ont parlé de certains des défis associés au diagnostic de la COVID longue, plus particulièrement chez les enfants. Parmi ces défis, mentionnons l'absence d'une définition claire et de critères diagnostiques pour la COVID longue, le chevauchement des symptômes, le manque général d'information et la connaissance limitée de la COVID longue.

Non seulement l'absence d'une définition claire de la COVID longue était un défi, mais ce fait est nettement ressorti des entrevues avec les **prestataires de soins**, qui n'ont pas exprimé de préférence claire pour une définition de la COVID longue et qui n'arrivaient pas à se souvenir de la définition utilisée dans leur milieu de travail. Les chercheurs ont maintenu une position neutre, sauf un qui a exprimé son aversion pour la définition de l'OMS, estimant qu'elle n'aide pas les cliniciens à poser un diagnostic. Les chercheurs préféraient la définition de la National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM) de 2024,³⁸ qu'ils jugeaient plus complète. Mis à part l'absence de définition claire, un grand nombre de chercheurs ont exprimé leur frustration devant l'absence de critères diagnostiques clairs (c.-à-d. de biomarqueurs) pour la COVID longue. Pour les travailleurs de la santé qui posent des diagnostics, sans biomarqueurs clairs, le diagnostic dépend de la compréhension par le patient des questions posées, ce qui est problématique, étant donné que les questions diagnostiques sont souvent destinées à des adultes, et non à des enfants.

La définition de la COVID longue fournie par l'OMS en 2023 [pour poser un diagnostic] est la pire définition des cinq dernières années. Elle est médiocre. Elle n'aide pas le clinicien à reconnaître la maladie. La définition fournie par la NASEM en 2024, qui est la même pour les enfants et les adultes, est beaucoup plus logique. Mais il très compliqué pour le clinicien de [poser un diagnostic], car les preuves sont faibles. Ils ont donc du mal à aider les enfants. – Chercheur du Québec

Définition de la COVID longue fournie par la NASEM en 2024³⁸

La COVID longue est une maladie chronique associée à l'infection qui survient après l'infection par le SRAS-CoV-2 et qui est présente pendant au moins trois mois sous forme de maladie continue, récurrente et rémittente ou évolutive touchant un ou plusieurs systèmes d'organes. Elle se manifeste de plusieurs façons. Une énumération complète des signes, symptômes et conditions diagnostiques possibles de la COVID longue comporterait des centaines d'entrées. Tout système d'organe peut être impliqué, et les patients atteints de la COVID longue peuvent présenter

- un ou plusieurs de ces symptômes, tels que l'essoufflement, la toux, la fatigue persistante, le malaise après l'effort, la difficulté à se concentrer, les changements de mémoire, les maux de tête récurrents, la légèreté, une fréquence cardiaque rapide, des troubles du sommeil, des problèmes de goût ou d'odorat, du ballonnement, de la constipation et de la diarrhée.*
- Les patients peuvent également présenter un ou plusieurs troubles diagnostiques, comme les maladies pulmonaires interstitielles et l'hypoxémie, les maladies cardiovasculaires et les arythmies, les déficiences cognitives, les troubles de l'humeur, l'anxiété, la migraine, les accidents vasculaires cérébraux, les caillots sanguins, les néphropathies chroniques, le syndrome orthostatique postnatal de tachycardie; et d'autres formes de dysnomie autonome, d'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique ou l'activation des mastocytes.*

La recherche ne nous a pas permis d'obtenir une réponse solide ou d'accéder à des tests diagnostiques ou à des biomarqueurs. Nous nous appuyons surtout sur les tests diagnostiques. L'absence de test positif entrave manifestement tout type de traitement. Ainsi, dans un système de santé débordé, les gens n'ont aucune mesure à prendre parce que les tests sont normaux. – Physiothérapeute de l'Alberta

De nombreux professionnels de la santé ont également souligné les défis que pose le chevauchement des symptômes dans leur capacité à fournir des diagnostics de COVID longue aux enfants. La toux et les symptômes viraux peuvent chevaucher d'autres problèmes de santé ou se présenter comme chevauchant des troubles psychiatriques; il peut aussi y avoir un chevauchement des symptômes avec des changements hormonaux naturels propres aux adolescents (p. ex. douleurs musculaires et articulaires, changements dans la texture de la peau, fluctuations de l'humeur). En raison de ces chevauchements, les professionnels de la santé avaient du mal à distinguer les symptômes associés à la COVID longue et pouvaient aussi les considérer comme étant purement psychiatriques ou psychosomatiques.

Enfin, le manque généralisé de connaissances sur la COVID longue – tant chez le public que chez les professionnels de la santé – était considéré comme un problème de taille. Tant les professionnels de la santé **que les chercheurs** estimaient qu'il y avait un manque de connaissances sur la COVID longue dans la communauté médicale, en grande partie en raison du manque de recherches disponibles, ce qui avait souvent une incidence sur la capacité des professionnels de la santé à identifier, diagnostiquer et traiter la COVID longue. Par conséquent, bon nombre d'entre eux ont suggéré que l'on pourrait peut-être offrir une formation à grande échelle aux professionnels de la santé qui diagnostiquent et traitent la COVID longue afin d'améliorer leurs connaissances et leurs compétences en matière de diagnostic.

2.3.4 Post-diagnostic et plan de traitement de la COVID longue

Les parents qui étaient satisfaits de leur expérience de diagnostic pour leur enfant étaient souvent satisfaits des suivis et des traitements, tandis que ceux qui ont eu des expériences négatives et qui ont eu du mal à obtenir un diagnostic ont souvent eu des expériences négatives en matière de suivis.

Moteurs de satisfaction

Plusieurs facteurs expliquent la satisfaction des parents à l'égard des renseignements et du plan de traitement fournis par les professionnels de la santé pour leur enfant; ils étaient souvent liés au niveau de connaissance perçu du prestataire et à sa volonté de valider les expériences de l'enfant, même si la satisfaction des parents semblait finalement être fonction de la gravité du cas de la COVID longue de leur enfant.

Le niveau de connaissance perçu des professionnels de la santé au sujet de la COVID longue constitue un important facteur de satisfaction chez les parents. De nombreux parents reconnaissaient les défis auxquels étaient confrontés le secteur des soins de santé et le public pendant la pandémie en ce qui concerne le peu d'information disponible sur la COVID longue, notamment sur le traitement et ses résultats. Cependant, plusieurs parents ont félicité les professionnels de santé qui ont travaillé avec leurs enfants pour augmenter leur niveau de connaissance au sujet de la COVID longue (en particulier compte tenu des circonstances) et leurs efforts pour demeurer au fait des dernières directives et recherches. Un certain nombre de parents se sont sentis rassurés par la disposition de leur prestataire de soins à considérer et à examiner les renseignements qu'avaient trouvés ces parents dans le cadre de leurs recherches personnelles sur la maladie. Un certain nombre de participants qui ont consulté un médecin ou un spécialiste lié à un hôpital pour enfants avaient tendance à être plus satisfaits des soins qu'ils ont reçus en raison de l'expertise du prestataire de soins dans le domaine de la santé des enfants.

En général, il semblait que le niveau de connaissance des professionnels de la santé au sujet de la COVID longue soit lié à leur volonté ou à leur propension à reconnaître et à valider les symptômes et les expériences des enfants atteints de la COVID longue. Souvent, les parents qui considéraient que l'expérience de leur enfant a été entendue et validée par les professionnels de la santé étaient ceux qui estimaient que les professionnels de la santé qui soignent ou traitent leur enfant avaient un niveau de connaissance relativement élevé. Plusieurs parents ont évoqué des expériences très positives, où les professionnels de la santé se sont montrés aimables et empathiques, et ont pris grand soin de comprendre les expériences de l'enfant.

Toutefois, si le niveau de connaissance perçu des professionnels de la santé ainsi que leur volonté de valider les symptômes et les expériences des enfants étaient souvent des facteurs de satisfaction, la gravité du cas de la COVID longue était souvent le facteur déterminant de la satisfaction des parents à l'égard de la qualité des soins et des traitements reçus par leur enfant. Les parents qui étaient satisfaits des renseignements et du plan de traitement fournis par les professionnels de la santé étaient souvent ceux dont les enfants présentaient des cas plus légers de COVID longue, c'est-à-dire qui ne comportaient pas de symptômes complexes et qui nécessitaient un suivi minimal.

Nous avons été très satisfaits. Je crois que nous nous sommes sentis soutenus, même lorsque nous sommes allés à la clinique sans rendez-vous plutôt que chez notre médecin de famille. J'ai vraiment l'impression que nos besoins ont été comblés. Je sais que ce n'est pas le cas pour d'autres personnes, mais je pense qu'ils [les médecins] ont géré la situation du mieux qu'ils pouvaient. Nous avons reçu les meilleurs soins pour [notre enfant]. – Parent d'un enfant de 4 ans de l'Alberta

Seuls quelques parents d'enfants atteints de formes modérées ou graves ont rapporté des expériences positives concernant le plan de traitement et les renseignements fournis par les professionnels de la santé, ce qui n'était souvent le cas que plus tard dans leur parcours d'accès aux soins (c.-à-d. après les difficultés rencontrées pour

obtenir un diagnostic) et en raison des relations étroites qu'ils entretenaient avec un ou plusieurs professionnels de la santé.

Les parents de deux enfants atteints de formes très graves de la COVID longue ont fini par trouver un médecin (basé aux États-Unis, dans les deux cas) qui a accepté de les prendre comme patients et de travailler avec eux. Ces parents rapportent des expériences extrêmement positives avec ces médecins, comparativement aux expériences négatives antérieures avec des professionnels de la santé canadiens. Ces expériences positives étaient en grande partie attribuables à l'attitude et aux efforts déployés par les médecins américains pour comprendre les symptômes et les expériences de l'enfant, souvent en s'adressant directement celui-ci pour s'assurer qu'il se sente entendu et compris. En outre, ces médecins étaient perçus comme ayant un niveau de connaissance très élevé au sujet de la COVID longue et ont souvent participé à des recherches et des essais cliniques de pointe.

Facteurs d'insatisfaction

Les facteurs d'insatisfaction à l'égard des renseignements et du plan de traitement fournis par les professionnels de la santé étaient souvent liés à leurs connaissances perçues et à leurs attitudes à l'égard de la COVID longue. Plusieurs parents estimaient que les professionnels de la santé qui se sont occupés de leur enfant avaient une connaissance et une compréhension limitées de la COVID longue, en particulier en ce qui concerne les options de traitement disponibles et la trajectoire ou les résultats à long terme de la COVID longue. Ils ont dit avoir souvent l'impression qu'ils se seraient sentis plus à l'aise de gérer la maladie de leur enfant s'ils avaient reçu des renseignements clairs de leurs professionnels de la santé concernant le traitement et les résultats, spécialement les mesures à prendre pour traiter les symptômes de leur enfant. Toutefois, comme mentionné précédemment, bien qu'ils aient reconnu qu'il existe un plus grand manque de connaissances sur la COVID longue dans le domaine de la santé, certains parents estimaient que les professionnels de la santé n'ont pas déployé assez d'efforts pour trouver des renseignements et des ressources par d'autres moyens, p. ex. en prenant en considération les études menées sur la COVID longue à l'extérieur du Canada.

En tant que parent, j'aurais aimé que les médecins me disent : « Suivez ces cinq étapes et votre enfant ira mieux. » J'aurais eu l'esprit plus tranquille. Mais je comprends qu'il n'y avait pas vraiment de solution et je suppose que nous devons accepter le fait qu'il s'agissait d'un territoire inconnu. – Parent d'un enfant de 5 ans de la Saskatchewan

De nombreux parents estimaient que les professionnels de la santé avaient souvent une attitude méprisante à l'égard de l'enfant et de ses symptômes; la même attitude qu'on leur avait démontrée lors du diagnostic de la COVID longue chez leur enfant. Certains professionnels de la santé ne voulaient pas parler directement à l'enfant (et ne parlaient qu'au parent) ou ne voulaient pas prendre le temps de comprendre les symptômes et les expériences de l'enfant. Dans certains cas, les symptômes ont été considérés comme psychosomatiques ou comme nécessitant un traitement psychiatrique; dans d'autres cas, les parents ont eu le sentiment que les professionnels de la santé « essayaient de se débarrasser d'eux » au lieu de suivre le plan de traitement et de veiller au rétablissement de leur enfant. Un petit nombre de parents ont également mentionné que les professionnels de la santé étaient « trop pressés » lors des suivis, que ce soit à l'hôpital, au cabinet d'un spécialiste ou au cabinet de leur médecin de famille.

Nous avons eu une expérience horrible avec une neurologue pédiatrique, qui a refusé de reconnaître la présence de ma fille dans la pièce. Elle s'est ensuite montrée très ignorante des antécédents médicaux de mon enfant. Elle n'a pas voulu entrer en contact avec notre pédiatre pour comprendre pourquoi nous étions là. Elle était en retard de 15 minutes au rendez-vous, ce qui nous a laissé dix minutes pour discuter. Et mon enfant se tenait là, incapable de marcher et dans un état de douleur et de fatigue extrêmes. – Parent d'un enfant de 12 ans de l'Alberta

Les longs délais d'attente pour obtenir des soins spécialisés constituaient l'autre principal facteur d'insatisfaction à l'égard du parcours des soins. Des parents ont déclaré avoir dû attendre des semaines avant d'avoir accès à leur médecin de famille et, conséquemment, certains se sont tournés vers les services de consultation sans rendez-vous

ou les services urgence. Les mesures de confinement mises en place pour gérer la pandémie de COVID-19 ont également présenté des obstacles à l'accès aux soins des médecins de première ligne. D'autres parents ont déclaré avoir dû attendre des semaines, voire des mois, après avoir été dirigés vers un spécialiste.

Le manque de coordination des soins entre les professionnels de la santé est un autre défi auquel étaient confrontés les parents d'enfants atteints d'une forme plus grave de la COVID longue. Traités avec mépris par leur médecin de famille, la plupart de ces parents se sont chargés de la coordination des soins pour leur enfant, et il y a eu peu d'échanges entre les différents spécialistes ou prestataires de soins de santé. Par conséquent, à chaque fois, les parents devaient raconter leur histoire et « reconstituer les faits ».

Suivis et traitements de la COVID longue

Les suivis et traitements reçus par les enfants variaient beaucoup et dépendaient principalement de la gravité des symptômes.

Les professionnels de la santé n'ont donné que peu de conseils ou d'indications concernant le traitement des enfants présentant des symptômes légers. Par conséquent, un grand nombre de parents avaient tendance à avoir recouru à une combinaison de remèdes maison (p. ex. eau chaude avec du miel et du citron, ail et gingembre bouillis), d'analgésiques en vente libre (p. ex. Advil, Tylenol), de médicaments contre le rhume et la grippe (p. ex. sirop contre la toux, Vicks VapoRub), de vitamines (p. ex. vitamines C et D) et de changements au mode de vie (p. ex. rester hydraté, dormir beaucoup). Tous ces éléments semblent avoir procuré un certain soulagement aux enfants présentant des symptômes légers, mais aucun n'a été jugé particulièrement efficace par les parents et, en général, les symptômes se sont résorbés avec le temps. En général, ces enfants n'avaient pas besoin de suivi, étant donné la nature légère de leurs symptômes, qui se sont progressivement estompés en l'espace de quelques mois.

Nous avons acheté différents types de pastilles contre la toux pour soulager sa gorge [douloureuse]. Nous avons essayé différentes choses, surtout la nuit. Je mettais l'humidificateur en marche. J'ai aussi trouvé des tampons Vicks pour l'humidificateur. Quand elle était congestionnée, nous avons essayé une foule de choses qui ne nécessitaient pas toujours de l'acétaminophène ou de l'ibuprofène. Cela semblait atténuer certains des symptômes. – Parent d'un enfant de 8 ans du Canada atlantique

Chez les enfants présentant des symptômes modérés, les traitements tentés et reçus étaient plus variés. Les parents ont eu recours à une stratégie similaire à celle mentionnée ci-dessus, comprenant des analgésiques en vente libre, des vitamines et des changements au mode de vie, mais un certain nombre d'enfants ont reçu des traitements supplémentaires lors de leur visite à l'urgence (p. ex. antibiotiques, masque à oxygène, immunoglobuline intraveineuse). Un petit nombre d'enfants ont reçu des corticostéroïdes en inhalation (c.-à-d. un inhalateur) à utiliser au besoin pour soulager les symptômes respiratoires. En général, les parents estimaient que les traitements qu'a reçus leur enfant à l'hôpital ou qui lui ont été prescrits (c.-à-d. des corticostéroïdes en inhalation) étaient très efficaces pour soulager ses symptômes. Insatisfait des conseils fournis par les professionnels de la santé canadiens, un parent a adopté une approche non conventionnelle pour traiter la COVID longue de son enfant, en utilisant de l'ivermectine acheté au Mexique.

Les enfants présentant des symptômes modérés ont souvent obtenu des soins et des traitements d'autres spécialistes, notamment de psychiatres pour les aider à gérer les répercussions émotionnelles et psychologiques de la COVID longue, des physiothérapeutes pour les aider à retrouver leur masse musculaire et leur équilibre, des naturopathes pour les aider à modifier leur régime alimentaire et à utiliser des vitamines ou des suppléments. En outre, quelques-uns de ces enfants (surtout les plus jeunes) ont été suivis par leur médecin de famille ou un spécialiste en pédiatrie, souvent dans le cadre de rendez-vous mensuels pour des analyses de sang et des contrôles.

Les soins et les traitements des enfants présentant les symptômes les plus graves étaient souvent très complexes, impliquant de nombreux modes de prestation de soins et se poursuivant jusqu'à ce jour dans certains cas. La plupart de ces enfants ont commencé leur parcours de soins en cherchant des conseils et des traitements auprès de divers spécialistes (p. ex. cardiologues, inhalothérapeutes), mais ils avaient souvent l'impression que ces derniers ne

parvenaient pas à fournir des traitements efficaces pour soulager les symptômes. À la suite de ces efforts, quelques parents se sont tournés vers différentes formes de soins et de traitements pour traiter les symptômes de leur enfant. Chez ceux dont les symptômes avaient des répercussions sur leur mobilité (c.-à-d. douleur localisée, syndrome de tachycardie orthostatique posturale, fatigue extrême), cela comprenait la physiothérapie et la réadaptation chiropratique (p. ex. soins chiropratiques classiques, oxygénothérapie hyperbare) pour les aider à retrouver leur force et leur équilibre ou, dans certains cas, à sortir d'un fauteuil roulant. De plus, un parent a mentionné divers traitements qu'il a essayés sans succès, notamment une thérapie neurologique ayant recours à des lunettes et à des lumières pour résoudre les problèmes d'équilibre et sensoriels, ainsi qu'un programme de psychoéducation axé sur le lien entre le corps et l'esprit, que le parent jugeait inapproprié parce qu'il mettait l'accent sur les symptômes psychologiques. Enfin, certains parents ont mentionné l'utilisation de divers médicaments pour aider à gérer les symptômes et à améliorer la qualité de vie de leur enfant, notant les résultats de certains médicaments (p. ex. Florinef pour traiter les symptômes du syndrome de tachycardie orthostatique posturale, Vyvanse pour réduire la sensibilité au bruit et à la lumière, la gabapentine pour soulager la douleur).

Il convient de noter que les parents d'enfants atteints de formes graves de la COVID longue qui continuent de présenter des symptômes débilissants ont eu recours à ces différentes formes de soins et de traitements pour gérer les symptômes et améliorer la qualité de vie de leur enfant, car ils estimaient qu'aucun traitement permettant d'éradiquer ou de soulager les symptômes n'est offert au Canada.

Nous en sommes au point où nous essayons simplement d'améliorer sa qualité de vie, ce qui est frustrant. Ce devrait être le cas de personnes en fin de vie ou atteintes d'un cancer. Nous ne sommes pas en mesure de résoudre ses problèmes, nous essayons simplement de lui faciliter la vie. – Parent d'un enfant de 12 ans de l'Alberta

Quelques parents ont évoqué les efforts qu'ils ont déployés pour participer à des essais cliniques aux États-Unis, dans l'espoir qu'ils contribueraient à traiter les symptômes ressentis par leur enfant. Ils ont exprimé de la frustration et de la colère face à l'absence d'études semblables au Canada pour explorer les traitements et, d'une manière générale, élargir la base de connaissances sur la COVID longue, compte tenu des répercussions importantes qu'elle peut avoir sur la vie des enfants.

Fait notable, un très petit nombre d'entre eux se sont tournés vers les cliniques de COVID longue pour obtenir des soins pour leur enfant; le prestataire de soins n'a pas proposé cette option, ne connaissait aucune clinique de la COVID longue pour enfants ou a dit que les symptômes de l'enfant n'étaient pas assez graves pour justifier cette option. Ces parents ont rapporté des expériences négatives et estimaient qu'ils en savaient davantage sur la COVID longue que les professionnels de la clinique.

les professionnels de la santé et les chercheurs avaient des points de vue relativement partagés sur les méthodes de traitement de la COVID longue. La majorité d'entre eux indiquent que les méthodes de traitement de la COVID longue, en particulier les traitements pharmacologiques, étaient assez ciblées et généralement axées sur les symptômes, étant donné que les options de traitement suggérées par les professionnels de la santé visent à soulager un symptôme particulier. Ainsi, la plupart des prestataires de soins étaient incapables de nommer des options ou des plans de traitement qui sont plus efficaces que d'autres, mais ils étaient en mesure de donner un aperçu des options de traitement qu'ils suggéreraient pour traiter certains symptômes.

Du **point de vue des chercheurs**, des experts en la matière et des personnes travaillant dans des groupes de soutien ou de défense, l'approche et les options de traitement qui ne visent qu'à soulager des symptômes particuliers n'étaient pas suffisantes. Ils mentionnaient souvent les lacunes en matière de connaissances et de recherches liées à la COVID longue, en particulier en ce qui concerne ses effets à long terme et le traitement. Toutefois, pour certains, les défis auxquels le système de santé était confronté dans le traitement de la COVID longue n'étaient pas uniques et reflétaient plutôt les problèmes de capacité associés à la prise en charge et au traitement de problèmes de santé complexes. Ainsi, quelques-uns ont indiqué que le gouvernement investisse davantage dans la recherche médicale sur la COVID longue, plus particulièrement la COVID longue chez les enfants, car il y avait un manque généralisé de

connaissances et de compétences en la matière, ainsi que dans le développement de modèles de soins pour les personnes atteintes de la COVID longue.

Mes patients me disent : « Mon médecin pense que j'ai la COVID longue, mais il ne sait rien sur le sujet et ne sait pas quoi faire. » La première étape pour poser un diagnostic est la connaissance. Mais aujourd'hui, on manque d'information pour pouvoir le faire. Il n'est pas nécessaire d'être un spécialiste pour savoir où orienter ses patients ou avoir des conseils sur ce qu'il faut faire. – Physiothérapeute de l'Alberta

Certains parents d'enfants atteints de formes graves de la COVID longue travaillant dans des groupes de défense soulignaient la nécessité de tirer parti des études (p. ex. les essais cliniques) et des traitements (p. ex. tests sur table basculante, tests de microcaillots) offerts aux États-Unis et à l'étranger, et de veiller à ce qu'ils soient offerts et accessibles pour les parents et les enfants au Canada. Toutefois, certains chercheurs étaient réticents à adopter des méthodes de traitement provenant de l'étranger, en particulier des États-Unis où les processus réglementaires sont plus souples dans le domaine médical, et remettent en question leur efficacité.

2.4 Besoins d'information sur la COVID longue

En général, les parents estimaient qu'ils sont mieux informés sur la COVID longue maintenant qu'au début du parcours de COVID de longue de leur enfant. Les besoins d'information des parents avaient tendance à être assez constants et centrés sur la détermination des causes sous-jacentes des symptômes, la gestion et le traitement des symptômes et des causes sous-jacentes, ainsi que les répercussions à long terme sur la santé physique et le développement de leur enfant. Les parents s'appuyaient généralement sur l'information fournie par les professionnels de la santé et leurs recherches en ligne. Il y avait des nuances dans la manière dont les parents ont satisfait leurs besoins d'information qui s'expliquaient en partie par la gravité du cas de COVID longue de leur enfant et par le niveau de réponse des professionnels de la santé avec lesquels ils ont interagi.

Lors de l'apparition des symptômes de la COVID longue, les parents ont eu tendance à privilégier la « recherche de réponses », étant donné que les symptômes ressemblaient à ceux de la grippe, mais qu'ils persistaient au fil du temps ou qu'ils étaient associés à des symptômes s'apparentant à ceux de la grippe. Certains ont voulu s'assurer que les symptômes n'étaient pas attribuables à un problème de santé plus grave, ce qui explique pourquoi l'urgence des hôpitaux est le premier point de contact avec le système de santé d'un petit nombre de parents. La plupart des participants en savaient peu sur la COVID longue et ne connaissaient personne qui en était atteint dans leur entourage; certains n'en avaient même pas entendu parler avant qu'un prestataire de soins de santé en fasse mention à l'approche du diagnostic formel. Dans quelques cas, les participants ont été incités à rechercher des soins parce que d'autres membres de la famille ont mentionné la COVID longue.

Une fois que les parents ont reçu un diagnostic de la COVID longue, leurs besoins d'information se sont élargis pour englober l'approfondissement des connaissances sur la maladie; la gestion des symptômes, les options de traitement et la trajectoire de rétablissement; les répercussions à long terme sur la santé physique et le développement. Les professionnels de la santé qui ont posé le diagnostic, ainsi que ceux qui ont ensuite participé au parcours de prise en charge et de rétablissement, sont l'une des principales sources d'information sur lesquelles les parents se sont appuyés. La plupart des parents estimaient que les professionnels de la santé ont été en mesure de répondre efficacement à leurs questions et leur attribuent des notes élevées pour ce qui est de donner de l'information sur la COVID longue et les options de traitement qui est cohérente d'un prestataire de soins de santé à l'autre. Les notes sont plus basses pour ce qui est de donner de l'information sur les groupes de soutien, mais il convient de noter que les parents n'ont pas tous ressenti le besoin de se tourner vers de tels groupes. Les notes plus basses sont en partie attribuables à quelques parents qui ont mentionné qu'il y avait une compréhension insuffisante de la COVID longue à l'époque, ce qui limitait ce que pouvaient faire les professionnels de la santé. Un petit nombre de parents estiment que les professionnels de la santé qu'ils ont rencontrés étaient peu renseignés sur la COVID longue et ont manifesté peu d'intérêt à en apprendre davantage pour leur apporter du soutien. Ce sont souvent les mêmes parents qui estiment que leur prestataire de soins de santé avait une attitude méprisante, comme mentionné plus haut.

Tous les parents ont effectué des recherches en ligne pour compléter l'information qui leur a été fournie par les prestataires de soins de santé. De nombreux parents ont indiqué avoir l'habitude d'effectuer des recherches en ligne pour compléter l'information fournie par les prestataires de soins de santé, même s'il s'agit d'une simple recherche sur Google pour valider l'information en question. Le caractère nouveau de la COVID-19 et de la COVID longue a renforcé leur volonté d'en apprendre davantage. Comme on pouvait s'y attendre, le niveau de recherche effectué par les participants avait tendance à varier en fonction de la gravité du cas de la COVID longue de leur enfant, ainsi que de leur degré de satisfaction et de confiance à l'égard du traitement du cas de leur enfant par le prestataire de soins de santé.

Les parents d'enfants atteints d'une forme plus grave de la COVID longue ou ceux qui estimaient que les professionnels de la santé n'ont pas répondu aux besoins de leur enfant ont plus tendance à avoir effectué des recherches approfondies en ligne. Ils se sont tournés vers de nombreuses sources, notamment les conseils offerts par les ministères de la Santé et les organismes de santé publique, les renseignements fournis sur des sites d'information sur la santé bien connus comme la clinique Mayo et même, dans le cas de quelques parents ayant

une formation dans le domaine de la santé, les plus récentes études scientifiques publiées sur la COVID longue chez les enfants. Ces parents étaient aussi les plus actifs dans les groupes de médias sociaux destinés aux parents en général ou aux parents d'enfants atteints de la COVID longue. Ils étaient heureux d'avoir entendu les expériences d'autres parents confrontés à cette nouvelle maladie, notamment en ce qui concerne les protocoles de gestion et de traitement qui semblent fonctionner. Plusieurs ont montré à leurs professionnels de la santé des protocoles de traitement trouvés en ligne, ce qui leur a donné l'impression que les prestataires n'étaient pas proactifs et ne proposaient pas d'idées. Certains participants étaient heureux que leurs professionnels de la santé soient au moins ouverts à l'exploration de certaines options. Dans l'ensemble, ces participants semblent avoir un niveau de connaissance élevé sur les divers aspects de la COVID longue, et les principales lacunes en matière d'information qu'ils rapportent sont liées au nombre limité d'études scientifiques sur la COVID longue chez les enfants.

En revanche, les parents d'enfants atteints d'une forme moins grave ou ceux qui rapportent des expériences plus positives avec les professionnels de la santé semblaient avoir effectué moins de recherches en ligne sur la COVID longue. Ils se souvenaient simplement d'avoir effectué une recherche générale sur Google et d'avoir lu le plus d'information possible à l'époque où leur enfant a reçu son premier diagnostic. Dans l'ensemble, ils ont trouvé cette information peu utile, parce qu'elle allait dans le sens de ce que leur prestataire de soins de santé leur avait déjà dit ou qu'il y en avait trop pour que les participants aient le temps de la passer en revue. Les participants étaient donc plus enclins à se concentrer sur l'information fournie par les professionnels de la santé et, à mesure que les symptômes de leur enfant s'atténuaient, ils étaient moins portés à effectuer des recherches supplémentaires. Quelques-uns ont lu des publications ou des fils de discussion portant sur les expériences d'autres parents d'enfants atteints de la COVID longue. Ils ont trouvé utile de comparer ces expériences à la leur et, d'une certaine manière, ont été rassurés de savoir que leurs enfants n'étaient pas les seuls à être touchés par la COVID longue. Ils étaient moins actifs dans les groupes de soutien sur les médias sociaux. Ces participants ne rapportent aucune lacune importante en matière d'information, même s'ils aimeraient avoir plus d'information sur les plus récentes études concernant les répercussions à long terme de la longue COVID chez les enfants.

Comme mentionné dans les sections précédentes, **les professionnels de la santé et les chercheurs** estimaient que les preuves scientifiques sur la COVID longue, l'efficacité du vaccin contre la COVID-19 et les lignes directrices cliniques pour le diagnostic et le traitement des enfants en particulier étaient encore très limitées au moment de l'étude. Ils ont jugé qu'il est très important de combler ces lacunes au fil du temps afin que les enfants et leurs familles puissent bénéficier de soins de meilleure qualité. La plupart d'entre eux ont indiqué se tenir au fait au moyen des études publiées dans les revues médicales et des directives officielles émises par les autorités sanitaires. Ils estimaient qu'il est nécessaire de poursuivre les efforts de sensibilisation des professionnels de la santé aux problèmes de santé liés au syndrome post-COVID-19 et d'offrir des possibilités de formation continue aux professionnels souhaitant recevoir une formation spécialisée.

Je consultais les sites Web de diverses revues médicales pour voir ce qui se faisait aux États-Unis et dans certains de leurs hôpitaux de pointe, même si le secteur de la santé est vraiment différent chez nos voisins du Sud. J'essayais autant que possible d'obtenir une perspective canadienne, mais je me rendais bien compte qu'il s'agissait d'une pandémie mondiale. – Parent d'un enfant de 5 ans de l'Alberta

3. Le parcours du patient pour le syndrome inflammatoire multisystémique

3.1 Profil des participants à l'étude atteints du SIM-E

Âge et état de santé des participants à l'étude avant le diagnostic de la COVID longue

L'incidence du SIM-E dans la population générale est plus faible que celle de la COVID longue ; cependant, cette étude a porté sur un petit nombre de parents dont les enfants avaient été touchés par le SIM-E. Les enfants atteints de SIM-E avaient tendance à être plus jeunes, aucun n'ayant plus de 11 ans au moment du diagnostic. Les caractéristiques démographiques des participants sont présentées dans le tableau 9. Dans un cas, plusieurs enfants d'un même ménage ont été atteints de SIM-E.

Tableau 9. Caractéristiques démographiques des enfants qui ont été touchés par la SIM-E

Caractéristiques démographiques	Participants (n = 11)
Âge au moment du diagnostic (années)	
Nourrissons/tout-petits (2 ans ou moins)	2
Enfants d'âge préscolaire (3 à 5 ans)	3
Enfants d'âge scolaire (6 à 11 ans)	6
Genre	
Femme	5
Homme	6
Région	
Ontario	4
Québec	4
Régions de l'Ouest et du Nord	3

Tous les parents ont décrit leurs enfants comme étant « normaux », « en bonne santé » et « actifs » avant leur infection par le SRAS-CoV-2 qui a conduit au SIM-E. Un parent a déclaré que son enfant avait des problèmes rénaux persistants, tandis que les autres n'ont signalé aucun problème de santé persistant ou préexistant (tableau 10).

Tableau 10. Nombre d'enfants atteints du SIM-E qui avaient déjà des problèmes de santé

Problèmes de santé préexistants	Nombre de participants (n = 11)
Aucun	9
Allergies ou asthme	1
Problèmes génétiques ou rénaux	1

Moment de l'infection par le SARS-CoV-2 et période de prédominance des variants préoccupants

La plupart des parents ont déclaré que leur enfant avait au moins une infection confirmée ou suspectée par le SRAS-CoV-2 (7 enfants sur 11). Certains enfants en ont eu deux (2 sur 11 enfants) ou ≥ 4 infections (2 sur 11 enfants). Cette recherche a permis de recueillir les expériences d'enfants qui ont été infectés par différents VP de la COVID-19, dont 7 sur 11 enfants ont été infectés pendant la période pré-Omicron (tableau 11).

Tableau 11. Nombre d'enfants atteints du SIM-E en fonction du moment où ils ont eu une infection par le SRAS-CoV-2 qui a entraîné des symptômes

Moment de l'infection par le SRAS-CoV-2 et variants préoccupants en circulation	Nombre d'enfants touchés par la COVID longue n (%)
VP de type sauvage – Avant mars 2021	6 (54,5)
VP Alpha/Bêta/Gamma – Avril à juin 2021	0 (0)
VP Delta – Juillet à décembre 2021	1 (9,1)
VP Omicron et sous-inventaires – Janvier 2022 à ce jour	4 (36,4)

3.2 Vivre avec le SIM-E

Symptômes du SIM-E ressentis

Il y avait des tendances concernant les symptômes ressentis par les enfants atteints du SIM-E, à la fois en termes d'infection initiale par le SRAS-CoV-2 et de la manière dont leurs symptômes ont évolué jusqu'à leur diagnostic de SIM-E.

Au moment de leur infection initiale par le SRAS-CoV-2, les symptômes des enfants étaient décrits comme « légers » et similaires à ceux associés au rhume ou à la grippe, tels que la congestion nasale, les maux de tête, la fatigue et la fièvre. Il n'y a eu qu'un seul enfant qui a présenté des symptômes plus graves lors de son infection initiale par le SRAS-CoV-2, notamment une « toux semblable à celle d'un croup » et des difficultés respiratoires, qui ont persisté et sont devenus une partie de leur symptomatologie du SIM-E. Cependant, pour la plupart des enfants, ces symptômes initiaux avaient tendance à disparaître en quelques jours ou à rester constamment légers jusqu'à l'apparition de symptômes plus graves, qui apparaissaient généralement dans une à trois semaines suivant l'infection initiale par le SRAS-CoV-2.

Les symptômes du SIM-E qui sont apparus au fil du temps avaient tendance à être de nature considérablement plus grave, comme l'ont signalé les parents. La plupart des parents ont signalé que leurs enfants avaient rechuté et présenté des symptômes plus graves, notamment des symptômes gastro-intestinaux aigus (p. ex. diarrhée, douleurs abdominales, vomissements) ; essoufflement ou difficulté à respirer ; engourdissement, gonflement et courbatures du corps ; ainsi que certains symptômes généralement associés à l'infection initiale par le SRAS-CoV-2, tels que la fatigue, les maux de tête et la toux. Dans les cas les plus graves de SIM-E, les parents ont signalé que leurs enfants présentaient des éruptions cutanées, des signes d'inflammation cutanéomuqueuse et une pression artérielle basse. La gravité des symptômes ressentis par les différents groupes d'âge est illustrée au tableau 12.

Tableau 12. Nombre de symptômes du SIM-E graves ressentis selon le groupe d'âge

Âge au moment du diagnostic de SIM-E (années)	Gravité des symptômes de SIM-E		
	Légers	Modérés	Sévères
Nourrissons/tout-petits (2 ans ou moins)	0	0	2
Enfants d'âge préscolaire (3 à 5 ans)	1	2	0
Enfants d'âge scolaire (6 à 11 ans)	3	2	1
Total	4	4	3

Impact des symptômes du SIM-E

À l'instar de l'impact de la COVID longue, l'impact du SIM-E sur l'enfant a été exploré à travers trois dimensions : physique, psychosociale et activités quotidiennes.

Les parents ont signalé que les symptômes du SIM-E avaient tendance à avoir un impact sur la santé physique de leur enfant. Cet impact physique a pris plusieurs formes, notamment une gêne liée à des symptômes gastro-intestinaux, et parfois une perte de poids associée ; difficulté à respirer en raison de symptômes respiratoires, qui entraînaient souvent des difficultés à dormir ; et pour certains, une douleur physique ou un inconfort lié à d'autres symptômes (par exemple, douleur thoracique, maux de tête, toux). L'impact physique du MIS-C était souvent plus important que celui de la COVID longue, compte tenu de la gravité inhérente des symptômes du SIM-E qui ont entraîné une hospitalisation.

La gravité des symptômes du SIM-E a eu des implications sur la santé mentale des enfants. Pour les enfants qui étaient plus jeunes ou qui n'avaient jamais été à l'hôpital auparavant, leur expérience a été décrite par les parents comme « traumatisante » et a entraîné un stress ou une anxiété importante pour l'enfant en raison de l'environnement inconnu. Chez les enfants plus âgés, l'impact psychosocial avait tendance à tourner autour de leur incapacité à socialiser, soit parce qu'ils étaient à l'hôpital pendant une période prolongée (c.-à-d. jusqu'à dix jours), soit parce qu'ils réduisaient leurs interactions sociales après leur congé pour éviter une réinfection. Bien qu'ils soient plus graves que ceux de la COVID longue, les symptômes du SIM-E avaient tendance à être moins prolongés, les symptômes disparaissant au bout de quatre à six semaines dans de nombreux cas (tableau 13). Les parents d'enfants atteints de SIM-E étaient donc plus susceptibles de se concentrer sur l'impact physique de leur condition plutôt que sur l'impact psychosocial.

Table 13. Durée des symptômes du MIS-C

Durée des symptômes après le diagnostic de SIM-E	Nombre d'enfants atteints de SIM-E
≤ 2 mois	4
3–6 mois	4
7–11 mois	2
≥ 12 mois	1

L'impact sur la vie quotidienne des enfants a été important au moment de l'apogée de leurs symptômes, ce qui a finalement conduit à l'hospitalisation. Les enfants étaient incapables de s'adonner à leurs activités habituelles, comme aller à l'école, jouer à des jeux vidéo ou participer à des sports ou à d'autres activités parascolaires. Dans la plupart des cas, cela n'a duré que quelques semaines, jusqu'à ce que les symptômes commencent à s'atténuer et que l'enfant commence à revenir progressivement à un état de fonctionnement normal.

C'était vraiment difficile pour lui de ne pas pouvoir aller à l'école, voir ses amis, ni jouer à des jeux vidéo. C'est dur quand votre enfant est trop malade pour naviguer en ligne ou jouer à des jeux vidéo. Mais tout cela semble se résorber en l'espace de quelques mois, pendant l'été. – Parent d'un enfant de 9 ans de la Colombie-Britannique

La santé psychosociale des parents a été affectée en raison du fardeau émotionnel et psychologique d'avoir un enfant qui éprouve de la douleur ou un inconfort important. Plusieurs parents ont mentionné la peur et l'anxiété qu'ils ressentaient à propos des symptômes de leur enfant, en particulier ceux liés à des problèmes sous-jacents potentiellement plus graves. Par exemple, ils s'inquiétaient de savoir si les douleurs thoraciques étaient liées à des problèmes cardiaques sous-jacents ou si les mains et les pieds enflés étaient liés à des problèmes rénaux sous-jacents. Quelques parents ont également mentionné qu'ils se sentaient effrayés et souvent « impuissants » pendant que leur enfant était traité à l'hôpital.

Le défi pour nous [en tant que parents] était avant tout émotionnel et mental, car nous ne pouvions rien faire à ce moment-là. Il était traité et se trouvait entièrement entre les mains des professionnels [de la santé], si bien que nous ne pouvions pas faire grand-chose d'autre que de pleurer et de gérer nos émotions. – Parent d'un enfant de 2 ans de l'Ontario

3.2.3 Bien-être actuel et perspectives sur le SIM-E

Les parents ont indiqué que presque tous les enfants qui ont présenté un SIM-E s'étaient complètement rétablis et ne présentaient plus aucun symptôme, à l'exception d'un qui présentait encore des symptômes respiratoires au moment de cette recherche. Pour la plupart des enfants, leurs symptômes avaient tendance à disparaître après un à sept mois.

Les parents étaient « prudemment optimistes » quant à l'avenir de leur enfant et ont exprimé une inquiétude minimale quant à l'impact potentiel à long terme sur leur santé, compte tenu de l'absence de symptômes et de leur retour à la « normale ». Cependant, quelques-uns se sont dit préoccupés par les effets à long terme du SIM-E, en particulier si leur enfant aurait des effets secondaires cardiaques ou respiratoires persistants.

3.3 À la recherche de solutions pour le SIM-E

3.3.1 Aperçu des parcours de soins

Par rapport au parcours de soins de santé de la COVID longue, le parcours de soins typique des enfants atteints de SIM-E était assez uniforme dans tous les domaines, avec moins d'étapes le long du parcours de soins. Il n'y avait que deux variantes notables de ce parcours, qui différaient principalement en fonction du point de service initial :

- 1) Pour la plupart des parents, leur premier et principal point de service était l'hôpital, qu'ils visitaient après l'infection initiale de leur enfant par le SRAS-CoV-2 lorsque leurs symptômes sont devenus ingérables ou préoccupants. Ces enfants ont ensuite été admis à l'hôpital et ont reçu un traitement pendant des durées variables allant de 48 heures à 10 jours.
- 2) Pour un plus petit nombre de parents, le premier point de service était leur médecin de famille au moment de l'infection initiale de leur enfant. Leur médecin leur a suggéré de se rendre à l'hôpital si les symptômes

s'aggravaient ou devenaient ingérables. Quelques semaines plus tard, les parents dans ces circonstances se sont rendus à l'hôpital, où leur enfant a été admis et a reçu un traitement.

Les parents ont généralement exprimé des niveaux élevés de satisfaction à l'égard de la qualité des soins qu'ils ont reçus, mentionnant le soutien, la proactivité et les travailleurs de la santé compétents, ainsi que le diagnostic et le traitement rapides. Les seuls défis mentionnés étaient liés à des problèmes structurels plus larges au sein de l'ensemble du système de santé à l'époque, à savoir la pression exercée sur les établissements de santé en raison de la pandémie de COVID-19 et la pénurie de personnel de santé.

3.3.2 Le parcours menant au diagnostic de SIM-E

Pour les cas de SIM-E, le premier point de service était soit la salle d'urgence de l'hôpital, soit, pour un plus petit nombre de parents, un médecin de famille. Les parents qui ont d'abord consulté leur médecin de famille l'ont fait au moment de l'infection de leur enfant par le SRAS-CoV-2, avant que les symptômes du SIM-E ne commencent à apparaître. À ce stade, ils avaient tendance à chercher des conseils sur la façon de gérer les symptômes de leur enfant.

Cependant, les parents ont indiqué que le médecin de famille était relativement limité dans ce qu'ils pouvaient faire dans ces circonstances et leur a demandé de surveiller les symptômes et de se rendre au service d'urgence si les symptômes devenaient ingérables. C'est souvent au service des urgences que les parents recevaient plus tard un diagnostic pour leur enfant. Pour d'autres, le premier lieu de soins était la salle d'urgence de l'hôpital, étant donné qu'ils s'inquiétaient de la progression rapide des symptômes de leur enfant. Dans ces cas, les symptômes chez les enfants comprenaient ceux associés à la COVID-19 (p. ex. essoufflement, fièvre, fatigue) et étaient accompagnés d'autres symptômes qui préoccupaient les parents, comme des éruptions cutanées, des problèmes gastro-intestinaux aigus, une inflammation des mains et des pieds et de l'hypotension.

Étant donné que l'hôpital était le point de soins initial ou secondaire et la gravité des symptômes au moment de la visite à l'hôpital, la plupart des enfants ont reçu leur diagnostic dès leur admission à l'hôpital.

3.3.3 Expériences relatives au diagnostic de SIM-E

Dans la plupart des cas, le diagnostic de SIM-E a été posé par un médecin de l'urgence ou par un autre membre du personnel de l'hôpital (p. ex. un pédiatre). Le délai entre l'apparition des symptômes du SIM-E et le diagnostic a été relativement court, souvent de deux à quatre semaines, étant donné que la persistance des symptômes graves incitait souvent les familles à rechercher des soins ou des conseils médicaux.

Comparativement aux expériences des parents d'enfants atteints de la COVID longue, le processus de diagnostic pour les parents d'enfants atteints du SIM-E a été beaucoup plus fluide. Cette situation est principalement attribuable au fait que les symptômes, ou marqueurs diagnostiques, du SIM-E étaient relativement plus faciles à identifier, même plus tôt dans la pandémie, lorsque le lien entre la COVID-19 et le SIM-E chez les enfants était moins clair et moins documenté.

Compte tenu de la facilité avec laquelle les parents ont pu obtenir un diagnostic pour leurs enfants, ceux-ci avaient tendance à considérer le processus de diagnostic comme étant positif, malgré les circonstances. Les parents attribuaient souvent leur expérience positive au niveau de connaissance des professionnels de la santé et à la rapidité avec laquelle le diagnostic a été posé.

Toutefois, après le diagnostic, les parents ont eu des émotions et des sentiments quelque peu mitigés. Il y avait souvent de la peur ou de la nervosité, car le SIM-E était un problème de santé accompagné de symptômes relativement graves, mais les parents ont généralement ressenti un certain soulagement, car le diagnostic expliquait les symptômes de leur enfant et traçait la voie pour la suite. La préoccupation des parents à la suite du diagnostic était souvent atténuée par l'empathie des personnes qui travaillaient auprès de leur enfant, par leur savoir-faire et

par la qualité des soins prodigués. Une minorité de parents, en particulier ceux dont les enfants avaient reçu les vaccins contre la COVID-19 avant le diagnostic, mentionnent un sentiment de choc ou de surprise en apprenant que leur enfant avait contracté le SIM-E en dépit du fait qu'il avait été vacciné.

3.3.4 Post-diagnostic et plan de traitement du SIM-E

À la suite du diagnostic, tous les enfants atteints du SIM-E ont été admis à l'hôpital, où ont été suivis et traités. Le plan de traitement proposé par les professionnels de la santé était sensiblement le même pour les enfants atteints du SIM-E et comportait pour la plupart une hospitalisation de cinq à dix jours, mais elle a été de seulement 24 à 48 heures pour deux personnes qui présentaient des symptômes un peu plus légers. Pendant leur séjour à l'hôpital, il était courant que les enfants reçoivent des corticostéroïdes, des antibiotiques, de l'immunoglobuline intraveineuse (IVIG) et de l'aspirine à faible dose. Une minorité d'enfants, souvent ceux qui présentaient des symptômes un peu plus graves, ont également été traités à l'aide d'un masque à oxygène, d'une première dialyse ou d'une ventilation artificielle. La gamme de traitements reçus à l'hôpital est considérée comme étant très efficace pour réduire les symptômes, les parents ayant observé une diminution significative de la gravité des symptômes avant la sortie de l'hôpital de leurs enfants.

L'effet visible des traitements offerts aux enfants, combiné à l'expertise et à l'empathie des prestataires de soins de santé, a donné un sentiment de confiance à l'égard du plan de traitement proposé et donné lieu à une expérience des soins de santé particulièrement positive. Ainsi, les parents n'ont pas eu besoin de recourir à d'autres moyens pour obtenir des soins ou des conseils et se sont plutôt fiés aux réseaux de soutien informels, comme la famille élargie, pour les aider à gérer les besoins de soins de leurs enfants.

Je pense que tous les traitements ont été [efficaces]. Je ne sais pas ce quel traitement a été le plus efficace, car je n'ai pas ce type de connaissances. Je sais seulement que la combinaison de tous les traitements a fonctionné et a été très efficace. – Parent d'un enfant de 7 ans de l'Ontario

Après que [les prestataires de soins de santé] lui ont administré une intraveineuse, il a commencé à se sentir un peu mieux. Nous étions très heureux qu'il reçoive le traitement adéquat, plutôt que d'attendre que ça passe à la maison. Je n'ai rien de mal à dire au sujet des personnes qui ont traité notre fils. J'ai l'impression qu'il a reçu les soins dont il avait besoin, au bon moment, et qu'il a reçu le bon diagnostic. – Parent d'un enfant de 9 ans de la Colombie-Britannique

Une fois sortis de l'hôpital, avec des symptômes considérablement réduits, les enfants ont été ramenés à la maison où ils ont fait l'objet d'une surveillance. Ils avaient souvent des rendez-vous de suivi pour surveiller les symptômes résiduels qui disparaissaient graduellement au cours du mois ou des deux mois subséquents. Les rendez-vous comprenaient généralement des examens médicaux et des analyses de sang de routine. Les parents étaient reconnaissants du suivi dont leurs enfants ont fait l'objet et signalent peu de problèmes d'accès.

Seule une poignée d'enfants atteints du SIM-E qui allaient à l'école à ce moment-là ont dû recevoir du soutien de la part de leur école. Le soutien offert par l'école prenait généralement la forme de mesures d'adaptation pour fournir à l'enfant du matériel à emporter à la maison et lui donner la possibilité de suivre un cours virtuellement ou pour aider au retour en classe une fois que les symptômes commençaient à disparaître en proposant des plans d'apprentissage condensés.

Nous l'avons retirée de l'école jusqu'à ce qu'elle soit complètement rétablie, ce qui a impliqué un enseignement à domicile. [L'école] lui a envoyé des modules à étudier et elle a pu accéder à certains cours en ligne grâce à son iPad. L'école l'a soutenue et fait preuve de [flexibilité]. Lorsqu'elle est retournée à l'école, elle a été pleinement réintégrée dans le système scolaire. – Parent d'un enfant de 7 ans de l'Ontario

3.4 Besoins d'information sur le SIM-E

Tous les parents en savaient très peu sur le SIM-E avant le diagnostic de leur enfant. Comme mentionné ci-dessus, ce manque de connaissance a entraîné de l'anxiété au moment du diagnostic. Si les participants avaient l'impression d'être mieux informés sur la maladie puisque leurs enfants en ont été atteints, plusieurs n'avaient pas l'impression d'être très bien informés sur la maladie en tant que telle et sur ses effets sur les enfants.

Les lacunes en matière d'information ne semblent pas attribuables à l'absence de réponse de la part des professionnels de la santé aux questions des parents ou au caractère relativement nouveau du SIM-E. Au contraire, quelques parents ont admis s'être sentis un peu dépassés par la situation et avoir eu du mal à absorber toute l'information qui leur était fournie. La plupart des participants se sont uniquement fiés à l'équipe soignante de leur enfant ou, dans un cas, aux professionnels de la santé de leur famille élargie pour obtenir de l'information. En général, ils étaient à l'aise avec le niveau d'information fourni et n'ont pas senti le besoin de chercher à se renseigner davantage.

Quelques parents se sont tournés vers Internet pour obtenir de l'information sur le SIM-E. La gravité de l'état de leur enfant les a incités à chercher autant d'information que possible sur les effets immédiats des symptômes sur sa santé physique. Ils n'ont pas eu de difficultés à en trouver, mais ils ont dû digérer toute l'information qu'ils trouvaient et la filtrer pour retenir celle de sources dignes de confiance.

4. Statut vaccinal contre la COVID-19 et attitudes à l'égard de la vaccination

Dans les sections précédentes, il a été question des nuances dans le parcours du patient selon le statut vaccinal des enfants et des jeunes d'un point de vue qualitatif. La dernière section porte sur les perceptions et les attitudes à l'égard de la vaccination contre la COVID-19.

4.1 Statut vaccinal contre la COVID-19 des enfants et des adolescents atteints de la COVID longue

Au moment de la recherche, 13 participants n'étaient pas vaccinés, 8 étaient partiellement vaccinés et 33 avaient reçu au moins une série primaire (c.-à-d. deux doses) du vaccin contre la COVID-19 (tableau 14). Le statut vaccinal des enfants et des adolescents variait, certains ayant reçu cinq vaccins ou plus. Il n'y avait pas de différence dans l'adoption du vaccin entre les périodes pré-Omicron et Omicron.

Les **travailleurs de la santé** qui ont participé à cette recherche étaient pour la plupart incapables de se souvenir du nombre exact de vaccins que leurs patients adolescents atteints de la COVID longue avaient reçus. Cependant, ils pensaient que la plupart des patients avaient reçu au moins une série primaire et qu'un plus petit nombre de patients avaient reçu jusqu'à six vaccins. Les travailleurs de la santé ont souvent mentionné qu'il était rare que les enfants n'aient pas reçu de vaccin contre la COVID-19, et ne se souvenaient qu'occasionnellement d'un ou deux patients non vaccinés.

Tableau 14. Statut vaccinal et calendrier de vaccination chez les enfants touchés par la COVID longue

Variable de vaccination contre la COVID-19	Nombre d'enfants touchés par la COVID longue n
Statut vaccinal contre la COVID-19	
Non vacciné	13
1 dose	8
2 doses	14
3 doses	6
4 doses et plus	13
Moment de la vaccination contre la COVID-19	
Non vacciné	13
Vaccination avant le diagnostic de la COVID longue seulement	15
Vaccination après le diagnostic de la COVID longue seulement	13
Vaccination avant le diagnostic de la COVID longue	13

Le moment de la vaccination par rapport au diagnostic de la COVID longue variait également (tableau 14), mais le moment de la vaccination était influencé par la disponibilité du vaccin pour leur groupe d'âge à ce moment-là. Au Canada, le vaccin contre la COVID-19 n'est devenu disponible pour les enfants de 5 à 11 ans qu'en novembre 2021³⁵ et pour les enfants de moins de 5 ans en juillet 2022³⁶. Ainsi, les enfants qui étaient plus jeunes (c'est-à-dire moins de 5 ans) ou ceux qui ont développé la COVID longue plus tôt dans la pandémie (c'est-à-dire avant novembre 2021) n'étaient souvent pas vaccinés avant leur diagnostic de la COVID longue, étant donné l'indisponibilité du vaccin à ce moment-là. En comparaison, les personnes légèrement plus âgées ou qui ont développé une COVID longue plus tard étaient plus susceptibles d'avoir reçu au moins une série primaire avant leur infection initiale par le SRAS-CoV-2, ou au moins avant leur diagnostic de la COVID longue. Cependant, certains parents ont choisi de ne pas faire vacciner leurs enfants, même une fois que les vaccins sont devenus disponibles pour leur groupe d'âge respectif.

Dans l'ensemble, les deux tiers des parents d'enfants et d'adolescents atteints de la COVID longue ont déclaré avoir reçu de l'information et des ressources sur la vaccination contre la COVID-19 et avoir eu l'occasion de prendre une décision éclairée.

Comparaison des parcours de vaccination pour les enfants et les adolescents ayant contracté la COVID longue

La nature qualitative de l'étude signifie qu'il n'est pas possible de tirer des conclusions définitives sur les répercussions de la vaccination contre la COVID-19 sur divers résultats pour la santé des enfants et adolescentes touchés par la COVID longue. Cette question sera abordée plus en détail lors de l'examen des résultats quantitatifs complémentaires du sondage en ligne, sous une autre rubrique.

Toutefois, en explorant les résultats pour les enfants touchés par la COVID longue dans le cadre de cette étude, une comparaison qualitative a été effectuée entre les expériences des enfants non vaccinés et ceux qui ont reçu au moins une partie de leurs doses de vaccin avant le diagnostic et ceux qui ont été vaccinés après leur diagnostic.

Le statut vaccinal et le moment de la vaccination ont varié chez les enfants et les adolescents touchés par la COVID longue, comme nous l'avons vu ci-dessus. Toutefois, le statut vaccinal et le moment de la vaccination semblent avoir peu à voir avec l'éventail des symptômes ressentis, leur gravité (telle que rapportée par les parents) ou les résultats pour la santé des enfants (p. ex., le temps nécessaire pour que les symptômes se résorbent, dans le cas des personnes qui ne présentent plus de symptômes).

Il y avait des enfants non vaccinés qui avaient de légers cas de la COVID longue et qui se sont rétablis complètement en quatre à six mois. D'autres enfants non vaccinés présentaient des symptômes modérés à sévères de la COVID longue et continuaient de présenter des symptômes. De même, certains enfants avaient reçu plusieurs doses d'un vaccin contre la COVID-19 (souvent le vaccin de la série primaire) avant leur diagnostic, présentaient des symptômes très légers et se rétablissaient rapidement. D'autres enfants vaccinés présentaient des symptômes graves. Quelques-uns des cas les plus graves de la COVID longue étaient parmi ceux qui avaient reçu au moins une dose de vaccin avant leur diagnostic. Par conséquent, il n'y avait pas de tendances discernables dans les symptômes ou les résultats qui ont émergé en fonction du statut vaccinal et du moment choisi.

4.2 Statut vaccinal contre la COVID-19 des enfants atteints du SIM-E

La plupart des enfants avaient reçu au moins deux doses d'un vaccin de la série primaire contre la COVID-19. Plusieurs ont également reçu des doses de rappel. Trois enfants n'étaient pas vaccinés.

Cette recherche a porté sur des enfants qui ont reçu au moins une dose de vaccin contre la COVID-19 avant leur diagnostic de SIM-E, ceux qui n'étaient pas vaccinés au moment de leur diagnostic de SIM-E, mais qui ont été vaccinés après, et ceux qui ont été vaccinés avant et après leur diagnostic de SIM-E (tableau 15). Les personnes plus âgées au moment de leur infection étaient plus susceptibles d'avoir reçu au moins un vaccin de la série primaire contre la COVID-19, tout comme celles qui ont été infectées par des variants ultérieurs du SRAS-CoV-2.

Tableau 15. Statut vaccinal et calendrier de vaccination chez les enfants touchés par le SIM-E

Variable du statut vaccinal contre la COVID-19	Parents d'enfants ou d'adolescents atteints de SIM-E n
Statut vaccinal contre la COVID-19	
Non vacciné	4
1 dose	0
2 doses	3
3 doses	3
4 doses et plus	1
Moment de la vaccination contre la COVID-19	
Non vacciné	4
Vaccination après le diagnostic de SIM-E seulement	4
Vaccination avant le diagnostic de SIM-E seulement	1
Vaccination avant le diagnostic de SIM-E	2

Comparaison du parcours de vaccination des enfants atteints du SIM-E

La nature qualitative de cette étude, ainsi que le très petit nombre de cas, signifient qu'il n'est pas possible de tirer des conclusions sur l'impact de la vaccination contre la COVID-19 sur les résultats de santé des enfants touchés par le SIM-E.

Malgré ces limites, une analyse qualitative a été effectuée pour comparer les expériences des enfants non vaccinés, de ceux qui ont été vaccinés avant leur diagnostic ou avant et après le diagnostic, et de ceux qui ont été vaccinés après leur diagnostic seulement. Aucune tendance discernable n'a émergé dans la gravité de l'infection, les types de symptômes et la trajectoire de rétablissement.

4.3 Facteurs liés à la prise du vaccin contre la COVID-19 et à l'hésitation à cet égard

La plupart des parents qui ont participé à l'étude ont fait vacciner leurs enfants avec au moins une série primaire du vaccin contre la COVID-19. Le niveau de confort des parents avec la série primaire et les doses de rappel a varié et fluctué au fil du temps. Cela dit, les facteurs sous-jacents qui ont stimulé l'adoption et l'hésitation étaient assez constants et sont résumés dans le tableau 16.

Tableau 16. Facteurs liés à l'adoption et à l'hésitation du vaccin contre la COVID-19

Facteurs	Explication de la décision
Facteurs liés à la prise du vaccin	
Confiance à l'égard des vaccins	• Croyance en la protection offerte par les vaccins contre la COVID-19
Motivation	• Désir de suivre les messages de santé publique sur la vaccination contre la COVID-19 • Position favorable à la vaccination et à la science
Confiance	• Confiance envers la santé publique et les professionnels de la santé
Facteurs liés à l'hésitation à l'égard du vaccin	
Problèmes d'innocuité	• Effets secondaires indésirables immédiats • Effets secondaires à long terme • Perception d'un manque de données probantes sur l'innocuité en raison de la nouveauté des vaccins contre la COVID-19 • Fait d'avoir entendu les récits d'autres personnes ayant des effets secondaires indésirables • Incertitude sur la façon dont un enfant affaibli par le SPC réagirait à la vaccination
Problèmes d'efficacité	• L'expérience d'être infecté par la COVID-19 et de développer le SPC malgré le fait d'avoir été vacciné a réduit la confiance envers l'efficacité du vaccin.
Questions pratiques	• Non-admissibilité de l'enfant au vaccin contre la COVID-19 au plus fort des messages de santé publique sur la vaccination
Diminution du risque perçu de maladie	• Perception d'une réduction du risque d'infection par le SARS-CoV au fil du temps • Conviction que l'enfant a acquis une « immunité naturelle » à la suite d'infections antérieures par la COVID-19
Processus sociaux	• Absence de recommandation des professionnels de la santé sur les doses de rappel du vaccin contre la COVID-19

Dès le début du déploiement des vaccins, certains parents avaient très peu d'inquiétudes concernant les vaccins contre la COVID-19 et la vaccination de leurs enfants. Ils ont suivi les directives de santé publique strictes de l'époque, en vaccinant leurs enfants et eux-mêmes, pour s'assurer qu'ils avaient une couche de protection contre le virus SRAS-CoV-2. Ils ont affiché des niveaux élevés de confiance envers les responsables de la santé publique et les professionnels de la santé, et un sous-ensemble de participants a souligné qu'ils « croyaient » en la vaccination et en la science en général.

Nous n'avons eu aucune inquiétude ni hésitation concernant le vaccin. Nous savions que nous ne voulions pas que nos enfants aient la COVID-19, surtout parce que [leurs grands-parents] prennent de l'âge. C'était

important pour nous et pour notre entourage d'assurer la sécurité de tous et de faire ce qu'il fallait pour être des citoyens responsables. – Parent d'un enfant de 6 ans de l'Alberta

Dans le même temps, il y a eu des cas où les parents hésitaient à faire vacciner leurs enfants contre la COVID-19. Leur hésitation était principalement liée aux inquiétudes concernant l'innocuité du vaccin contre la COVID-19. La rapidité avec laquelle le vaccin a été mis au point et la « nouveauté » du vaccin ont amené de nombreux parents à s'interroger sur l'innocuité du vaccin contre la COVID-19 chez les enfants. Ils ont comparé le vaccin contre la COVID-19 aux vaccins recommandés dans le cadre des calendriers de vaccination pour les enfants. Les participants avaient des niveaux de confiance plus élevés dans l'innocuité des vaccins pour enfants parce qu'ils avaient fait l'objet de recherches et d'études sur une plus longue période. Ces participants ont souligné qu'ils n'étaient pas des « antivaccins ». Certains ont exprimé des inquiétudes quant aux effets secondaires immédiats du vaccin. Ces inquiétudes étaient exacerbées chez les parents qui ont personnellement subi une réaction indésirable au vaccin contre la COVID-19 ou s'ils ont entendu parler de réactions similaires chez leur famille et leurs amis. Le risque d'effets indésirables potentiels à plus long terme de la vaccination contre la COVID-19 était également une source d'inquiétude pour certains parents. Certains parents croyaient fermement que ces effets indésirables ne seraient identifiés qu'avec le temps.

Le [vaccin contre la COVID-19] a certainement été une source d'inquiétude pour de nombreux parents, en raison de son caractère nouveau. Les gens étaient polarisés pour ce qui est de faire vacciner leurs enfants, parce qu'il y avait peu d'information sur la force du vaccin et ses effets à long terme. Nous avons donc hésité au début, mais je pense que c'était une question de bon sens pour nous, car le produit était approuvé par Santé Canada. Santé Canada n'aurait jamais approuvé quelque chose qui serait préjudiciable pour les enfants à court ou à long terme. – Parent d'un enfant de 4 ans de la Colombie-Britannique

Pour de nombreux parents qui ont exprimé des inquiétudes, les risques perçus pour l'innocuité des vaccins contre la COVID-19 l'emportaient sur les avantages partagés par leurs fournisseurs de soins de santé et par les professionnels de la santé publique. Ces parents étaient motivés à donner à leurs enfants une couche de protection contre l'infection par le SRAS-CoV-2. Il est intéressant de noter que très peu de parents considéraient les vaccins contre la COVID-19 comme un moyen de traiter ou d'atténuer les risques de redévelopper un SPC.

Un très petit nombre de parents ont admis avoir l'impression qu'ils n'avaient pas d'autre choix que de faire vacciner leurs enfants, malgré leurs inquiétudes quant à leur sécurité. Ils se sont sentis poussés à faire vacciner leurs enfants par le discours pro-vaccin dominant qui a émergé au début de la pandémie de la COVID-19 afin d'accéder aux services et activités essentiels pour leurs enfants. Seul un petit nombre de participants n'avaient pas du tout vacciné leurs enfants, principalement parce que leurs enfants étaient trop jeunes pour recevoir le vaccin contre la COVID-19 au plus fort de la campagne de vaccination. Il n'y a eu que deux cas où les enfants n'ont pas été vaccinés en raison de la conviction des parents que les vaccins contre la COVID-19 n'étaient pas sûrs. Dans ces deux cas, la désinformation sur le vaccin (p. ex., la suspicion que les vaccins étaient un moyen de contrôle gouvernemental) qui a été trouvée facilement sur Internet a semblé jouer un rôle dans leur décision de ne pas faire vacciner leur enfant.

Le taux de vaccination des doses de rappel contre la COVID-19 a été inférieur à celui de la série primaire, et les raisons à cela étaient multiples. Certains participants qui avaient vacciné leurs enfants avant l'apparition des symptômes du SPC et qui avaient tendance à être plus hésitants à l'égard du vaccin au départ, ont remis en question l'efficacité du vaccin contre la COVID-19 lorsque leurs enfants étaient infectés par le SRAS-CoV-2 (voir la section 4.4 pour plus de détails).

D'autres pensaient que la série primaire de vaccins, combinée aux diverses infections par le SRAS-CoV-2 et au CCP dont leurs enfants avaient souffert, offrait une protection suffisante contre les futures infections par le SRAS-CoV-2. Ils étaient réticents à continuer à vacciner leurs enfants contre la COVID-19 indéfiniment. La nouveauté du vaccin COVID-19 en est en partie la raison, mais il y avait aussi une aversion plus large pour la vaccination fréquente. Ce dernier point était également évident lorsque de nombreux parents ont noté que leurs enfants ne recevaient pas le vaccin annuel contre la grippe saisonnière. Les participants préféraient que leurs enfants combattent des maladies

telles que la grippe grâce à leur immunité « naturelle ». Ils avaient une aversion à injecter continuellement une substance étrangère à leurs enfants, en particulier aux enfants plus jeunes.

Au fil du temps, de nombreux parents craignaient de moins en moins que leurs enfants ne contractent à nouveau la COVID-19. Ce sentiment était le plus apparent chez les parents dont les enfants avaient connu des cas moins graves de la COVID longue et s'étaient complètement rétablis. On croyait généralement que le pire du virus de la COVID-19 était derrière nous, et beaucoup n'avaient pas été incités par leur médecin de famille à administrer une dose de rappel à leurs enfants. En effet, quelques participants ont déclaré qu'ils seraient plus motivés à faire vacciner leurs enfants avec une dose de rappel contre la COVID-19 à l'avenir si celle-ci était recommandée par la santé publique et/ou si l'on signalait une augmentation de la gravité des symptômes d'une infection par le SRAS-CoV-2. Les parents étaient généralement d'avis que la COVID-19 ne présente pas de risque important pour la santé de leurs enfants.

Je ne crois pas que je ferais vacciner mon enfant à nouveau. La COVID est une chose du passé. Il n'y a pas de danger, pas de risque. Je ne crois pas que personne n'ait besoin de recevoir un vaccin contre la COVID-19 maintenant, à moins de présenter une immunodépression ou des comorbidités extrêmes. – Parent d'un enfant de 5 ans de l'Ontario

Pour les participants, dont les enfants ne s'étaient pas complètement rétablis du SPC, les attitudes à l'égard des vaccins de rappel contre la COVID-19 étaient mitigées. Certains parents étaient réticents à donner un rappel à leurs enfants parce qu'ils s'inquiétaient de la façon dont le système immunitaire affaibli de leurs enfants réagirait. Ils ne voulaient pas risquer d'aggraver le SPC de leurs enfants ou de les voir contracter une autre infection par le SRAS-CoV-2. En revanche, d'autres ont considéré les vaccins de rappel contre la COVID-19 comme une mesure préventive pour se protéger contre les futures infections par le SRAS-CoV-2. Ils étaient donc très motivés pour rester à l'affût des vaccinations de rappel contre la COVID-19. Quelques-uns des enfants qui présentaient toujours un cas grave de la COVID longue ont continué d'adopter d'autres mesures de santé publique recommandées pour prévenir la propagation de la COVID-19. Un petit nombre de parents ont partagé les défis auxquels leurs enfants ont été confrontés lorsqu'ils pratiquaient l'auto-isolement ou portaient des masques en public. Dans un cas extrême, un jeune était victime d'intimidation à l'école parce qu'il portait son masque alors que d'autres enfants de l'école manquaient de compréhension et d'empathie à l'égard de son état de la COVID long.

À l'exception d'un très petit nombre de participants, la plupart des parents ont déclaré que leur fournisseur de soins de santé leur avait laissé le soin de décider d'administrer ou non le vaccin contre la COVID-19 à leurs enfants. Ce choix donné aux parents a été perçu comme un départ par rapport aux approches de vaccination précédentes. Les parents croyaient que dans le passé, il y avait plus de consensus autour des vaccins et que les parents suivaient simplement les calendriers de vaccination recommandés pour les enfants. Presque tous les parents ont déclaré que leurs enfants étaient à jour dans leurs vaccins pour enfants, même s'ils ne pouvaient pas toujours nommer les vaccins que leurs enfants avaient reçus et ne s'étaient jamais demandé s'ils devaient ou non faire vacciner leurs enfants.

Les résultats de la recherche issue des entrevues avec les fournisseurs de soins de santé étaient conformes aux résultats rapportés ci-dessus sur les expériences et les attitudes des parents. Les personnes en soins primaires et celles qui ont de l'expérience dans l'administration des vaccins COVID-19 aux enfants ont signalé que de nombreux enfants et jeunes vus par leur clinique ont reçu au moins une dose de la série primaire, puis que l'adoption a chuté avec les injections de rappel. L'adoption chez les enfants était généralement plus faible que chez les patients adultes. L'innocuité des vaccins est la principale préoccupation des fournisseurs de soins de santé lorsqu'ils s'adressent à des parents qui hésitent à faire vacciner leurs enfants avec un vaccin contre la COVID-19. Les parents étaient préoccupés par les effets secondaires potentiels découlant de la mise au point rapide d'un vaccin contre la COVID-19.

Les fournisseurs de soins de santé ont estimé que les inquiétudes des parents étaient en partie alimentées par la désinformation sur les vaccins, qui était largement accessible en ligne pendant la pandémie. Les parents avaient également l'impression d'être fatigués des diverses mesures de santé publique liées à la pandémie. Certains parents ont pu se sentir « marre » et donc moins motivés à se conformer aux recommandations de vaccination de leurs

enfants contre la COVID-19. Les prestataires de soins de santé avaient généralement une position pro-vaccin. Cela dit, il y avait un participant qui avait éprouvé une certaine hésitation au départ au sujet de l'innocuité des vaccins et un autre qui estimait que les travailleurs de la santé n'avaient pas d'autre choix que de se faire vacciner. Les personnes travaillant dans des établissements de soins primaires qui ont rencontré des parents hésitants à se faire vacciner leur ont fourni de l'information et les ont rassurées sur les avantages de la vaccination. Les prestataires de soins de santé ont utilisé différentes stratégies pour rassurer les parents, allant de la fourniture d'informations provenant de sources fiables à l'accent mis sur les avantages de la vaccination contre la COVID-19 pour atténuer les effets d'une infection par le SRAS-CoV-2 et permettre aux enfants de participer aux activités quotidiennes (par exemple, aller à l'école). Fait intéressant, ils étaient moins susceptibles d'aborder le sujet du point de vue du vaccin jouant un rôle dans la prévention du CCP. Ils ont recommandé aux parents de faire vacciner leurs enfants contre la COVID-19, mais en fin de compte, en raison du contexte de la pandémie de COVID-19 et des préoccupations accrues concernant la sécurité des vaccins, ils ont laissé le choix de la vaccination aux parents.

4.4 Perception de l'efficacité du vaccin contre la COVID-19 pour le SPC

En général, les parents et les professionnels de la santé n'étaient pas à l'aise de spéculer sur le rôle qu'a joué le vaccin contre la COVID-19 dans le SPC de leur enfant.

Au mieux, certains parents d'enfants atteints de la COVID longue « ont choisi de croire » que le vaccin a aidé à atténuer la gravité de l'infection de leur enfant par le SARS-CoV-2. Ces parents ont assimilé le message de santé publique selon lequel la vaccination ne prévient pas une infection par le SARS-CoV-2, mais atténue la gravité des symptômes. Toutefois, il leur était impossible de le prouver. Un jeune a avancé un autre scénario hypothétique : s'il n'avait pas été immunisé, mais avait contracté la COVID longue, il pouvait imaginer qu'il se serait reproché de ne pas avoir fait tout ce qu'il pouvait pour prévenir la COVID longue. Il était donc reconnaissant de s'être fait vacciner, même s'il a personnellement souffert d'une COVID longue grave et qu'il a pris une « année sabbatique » pour s'en remettre.

Je crois fermement que lorsqu'on se fait vacciner, que ce soit contre la COVID-19 ou la grippe, les effets potentiels sont moindres que si l'on n'avait pas été vacciné. Ainsi, si elle n'avait pas été vaccinée, sa santé serait peut-être extrêmement mauvaise à l'heure actuelle. Je crois que cela a aidé à atténuer certains des symptômes. – Parent d'un enfant de 7 ans de l'Alberta

Plusieurs parents étaient déçus et choqués que leurs enfants aient développé un SPC en dépit du fait qu'ils avaient été vaccinés avant le diagnostic de SPC. Ces parents soulignaient ensuite qu'eux-mêmes ou leurs amis ont aussi été vaccinés et que « tout le monde a quand même contracté la COVID ». Ces expériences de première main donnaient lieu à une forte conviction selon laquelle le vaccin contre la COVID-19 « ne fonctionne pas » et confirmaient, selon le cas, les hésitations préexistantes à l'égard du vaccin. Personne n'est allé aussi loin que suggérer que le vaccin contre la COVID-19 a été un facteur contributif de l'infection par le SARS-CoV-2 ou du SPC de leurs enfants. Mais, de nombreux parents, en particulier ceux qui ont des enfants atteints d'un SPC plus grave et prolongé, disent à quel point il est « effrayant » et bouleversant de voir la santé physique et la qualité de vie de leurs enfants se détériorer en raison du SPC. Pour certains parents, il était évident que le pire scénario d'une infection par le SARS-CoV-2 était survenu et, par conséquent, ils n'étaient pas du tout disposés à discuter du rôle d'atténuation que le vaccin contre la COVID-19 avait pu jouer.

Il a développé la [COVID longue] même s'il a reçu deux doses du vaccin. Il n'a pas eu la [COVID-19] depuis, alors peut-être que cela a prévenu une autre infection, mais je n'ai pas la réponse. Je suis simplement déçu qu'il ait développé la COVID longue et qu'il l'ait eu aussi longtemps même s'il était vacciné. – Parent d'un enfant de 8 ans de la Colombie-Britannique

Seul un petit nombre de parents ont fait vacciner leurs enfants *après* un diagnostic de SPC. Ils sont encore moins nombreux à avoir été enclins à faire vacciner leurs enfants pour traiter la COVID longue – ceux de ce petit groupe indiquent qu'ils n'ont pas noté d'amélioration marquée des symptômes de leur enfant après la vaccination.

De même, **les professionnels de la santé** avaient peu à dire sur le rôle des vaccins contre la COVID-19 dans l'amélioration des résultats pour la santé des enfants et des jeunes atteints de SPC. Certains estimaient qu'ils n'ont pas traité suffisamment de cas de SPC pour tirer des conclusions et qu'ils n'ont pas consulté la documentation scientifique sur le sujet pour être en mesure de formuler des commentaires à ce sujet. Quelques-uns affirment n'avoir observé aucun bienfait perceptible du vaccin contre la COVID-19 relativement au SPC chez les enfants et les jeunes adultes. Quelques-uns encore remettent en question l'efficacité du vaccin contre la COVID-19 en ce qui concerne le SPC – ils signalent que les preuves scientifiques manquent à ce sujet ou que le vaccin ne peut que réduire la gravité d'une infection, mais que le SPC n'a pas de lien avec la gravité d'une infection. Ces résultats expliquent mieux la raison pour laquelle les professionnels de la santé ont tendance à informer les parents de la protection que le vaccin peut offrir contre une infection par la COVID-19, et non le SPC en particulier.

Le vaccin n'a pas vraiment d'effet sur la COVID longue, car c'est le fait d'être infecté par la COVID-19 qui constitue le problème. Il peut arriver que des personnes présentant des symptômes légers ou asymptomatiques finissent par développer la COVID longue. Cela n'a donc rien à voir avec le degré de la maladie. Étant donné que les vaccins visent à prévenir la gravité, ils n'ont pas vraiment d'effet sur la COVID longue. – Physiothérapeute de l'Alberta

4.5 COVID-19 – Besoins de renseignements sur la vaccination

Les sources d'information que les parents ont consultées au sujet du vaccin contre la COVID-19 n'ont été que brièvement abordées dans les entrevues. Les parents indiquaient généralement que les professionnels de la santé leur ont fourni beaucoup de renseignements sur les vaccins contre la COVID-19. Cela dit, il semble que les renseignements sur la COVID-19 ou sur l'effet du vaccin contre la COVID-19 sur le SPC étaient rarement recherchés par les parents, et ils n'étaient pas offerts de façon proactive par les prestataires de soins de santé. De nombreux parents ont mentionné simplement la multitude de renseignements qui étaient proposés lorsque les vaccins pour enfants ont été offerts.

Seul un petit nombre de parents ont discuté avec leurs professionnels de la santé des avantages et des inconvénients du vaccin contre la COVID-19 pour leurs enfants qui ne sont pas encore complètement rétablis du SPC. Ces parents ont fait part d'expériences positives en ce sens qu'ils ont été en mesure de poser des questions à leur prestataire de soins, de connaître sa recommandation et de prendre la bonne décision pour leur enfant.

Conclusion

Les données canadiennes concernant la prévalence et l'incidence du SPC chez les enfants et les adolescents demeurent rares. Cependant, le SPC semble être moins fréquent chez les enfants et les adolescents que chez les adultes. La vaccination semble être une mesure préventive importante contre les complications graves de la COVID-19. La protection conférée par l'immunité hybride est aujourd'hui très pertinente étant donné que la plupart des individus ont déjà connu une ou plusieurs infections par le SARS-CoV-2.

Une récente étude canadienne a révélé que la vaccination contre la COVID-19 protège contre la COVID longue, ce qui ajoute à la protection contre la COVID-19. La vaccination contre la COVID-19 a permis d'éviter la COVID longue pendant la période pré-Omicron et de réduire le risque de plus de la moitié après Omicron chez les travailleurs de la santé au Québec.³⁹ La majorité de la population étant maintenant vaccinée et infectée, des doses de rappel répétées pourraient apporter une valeur ajoutée contre la COVID longue. Cette observation mérite d'être étudiée

plus avant chez les enfants et les adolescents, et confirmée par d'autres, compte tenu de l'importance de la santé publique, du programme de vaccination et des implications financières. Plus précisément, d'autres recherches sont nécessaires pour mieux comprendre l'impact de la vaccination et des nouveaux variants sur la prévalence et les symptômes du SPC chez les enfants et les adolescents.

Les résultats de cette ROP suggèrent que le SPC semblent poser un fardeau important aux niveaux individuel et des systèmes de santé, touchant des domaines clés, notamment la santé, la fonction, l'utilisation des services de santé et l'économie. Par conséquent, il est essentiel que les gouvernements comprennent l'ampleur de ce fardeau et qu'ils planifient en conséquence. Une approche multidimensionnelle, y compris une approche qui s'applique à une conception centrée sur l'humain, sera nécessaire pour maximiser l'accès aux soins diagnostiques pour les SPC et pour améliorer l'éducation et la formation des professionnels de la santé.

Références

1. Organisation mondiale de la Santé. (2021). Une définition de cas clinique pour l'affection post-COVID-19 établie par un consensus Delphi, 6 octobre 2021 [Rapport]. https://www.who.int/fr/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021.1
2. Gross, R. S., Carmilani, M., et Stockwell, M. S. (2025). Long COVID in young children, school-aged children, and teens [Publié]. *JAMA Pediatr*, 179(7), 809. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2025.1415>
3. Gross, R. S., Thaweethai, T., Salisbury, A. L., et coll. (2025). Characterizing Long COVID symptoms during early childhood [Publié]. *JAMA Pediatr*, 179(7), 781-792. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2025.1066>
4. Gross, R. S., Thaweethai, T., Kleinman, L. C., et coll. (2024). Characterizing Long COVID in children and adolescents [Publié]. *JAMA*, 332(14), 1174-1188. <https://doi.org/10.1001/jama.2024.12747>
5. Adler, L., Israel, M., Yehoshua, I., et coll. (2023). Long COVID symptoms in Israeli children with and without a history of SARS-CoV-2 infection: a cross-sectional study [Publié]. *BMJ Open*, 13(2), e064155. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-064155>
6. Ludvigsson, J. F. (2021). Case report and systematic review suggest that children may experience similar long-term effects to adults after clinical COVID-19 [Publié]. *Acta Paediatrica*, 110(3), 914-921. <https://doi.org/10.1111/apa.15673>
7. Gupta, M., Gupta, N., et Esang, M. (2022). Long COVID in children and adolescents [Publié]. *Prim Care Companion CNS Disord*, 24(4). <https://doi.org/10.4088/PCC.21r03218>
8. Lopez-Leon, S., Wegman-Ostrosky, T., Ayuzo del Valle, N. C., et coll. (2022). Long-COVID in children and adolescents: a systematic review and meta-analyses [Publié]. *Sci Rep*, 12. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-13495-5>
9. Ertesvåg, N. U., Iversen, A., Blomberg, B., et coll. (2023). Post COVID-19 condition after Delta infection and Omicron reinfection in children and adolescents [Préimprimé]. *SSRN*. <https://doi.org/10.2139/ssrn.4326808>
10. Organisation mondiale de la Santé. (2023). A clinical case definition for post COVID-19 condition in children and adolescents by expert consensus, 16 February 2023 [Rapport]. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post-COVID-19-condition-CA-Clinical-case-definition-2023-1>
11. Chen, C., Hauptert, S. R., Zimmermann, L., et coll. (2022). Global prevalence of post-coronavirus disease 2019 (COVID-19) condition or long COVID: a meta-analysis and systematic review [Publié]. *J Infect Dis*, 226(9), 1593-1607. <https://doi.org/10.1093/infdis/jiac136>
12. Davis, H. E., McCorkell, L., Vogel, J. M., et Topol, E. J. (2023). Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations [Publié]. *Nat Rev Microbiol*, 21, 133-146. <https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2>
13. Buonsenso, D., Martino, L., Morello, R., et coll. (2023). Viral persistence in children infected with SARS-CoV-2: current evidence and future research strategies [Publié]. *Lancet Microbe*, 4(9), e745-e756. [https://doi.org/10.1016/S2666-5247\(23\)00115-5](https://doi.org/10.1016/S2666-5247(23)00115-5)
14. Chippa, V., Aleem, A., et Anjum, F. (2024). Postacute coronavirus (COVID-19) syndrome. In *StatPearls*. StatPearls Publishing LLC. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK570608/>
15. Bureau de la conseillère scientifique en chef du Canada. (2022). Le syndrome post-COVID-19 au Canada : état des connaissances et cadre d'action [Rapport]. 53. <https://www.ised->

isde.canada.ca/site/science/fr/bureau-conseillere-scientifique-chef/initiatives-reponse-covid-19/syndrome-post-covid-19-canada-etat-connaissances-cadre-daction

16. Kuang, S., Earl, S., Clarke, J., et coll. (2023). Les symptômes à long terme de la COVID-19 au sein de la population canadienne [Publié]. *Catalogue de Statistique Canada*, Numéro de catalogue 75-006-X. <https://publications.gc.ca/site/fra/9.931251/publication.html>
17. Gouvernement du Canada. (2024). Syndrome post-COVID-19 [Page Web]. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/2019-nouveau-coronavirus/symptomes/syndrome-post-covid-19.html>
18. Quinn, K. L., Katz, G. M., Bobos, P., et coll. (2022). Understanding the post COVID-19 condition (long COVID) in adults and the expected burden for Ontario [Page Web]. *Ontario COVID-19 Science Advisory Table*. <https://doi.org/10.47326/ocsat.2022.03.65.1.0>
19. RECOVER. (2025). RECOVER: Researching COVID to Enhance Recovery [Site Web]. <https://recovercovid.org/>
20. Koriath, T. (2021). CDC offers guidance for evaluating patients with post-COVID conditions [Article de presse]. *AAP News*. <https://publications.aap.org/aapnews/news/17144/CDC-offers-guidance-for-evaluating-patients-with>
21. Rao, S., Lee, G. M., Razzaghi, H., et coll. (2022). Clinical features and burden of postacute sequelae of SARS-CoV-2 infection in children and adolescents [Publié]. *JAMA Pediatr*, 176(10), 1000-1009. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2022.2800>
22. Feldstein, L. R., Rose, E. B., Horwitz, S. M., et coll. (2020). Multisystem inflammatory syndrome in U.S. children and adolescents [Publié]. *N Engl J Med*, 383(4), 334-346. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa2021680>
23. Centers for Disease Control and Prevention. (2025). About MIS [Page Web]. <https://www.cdc.gov/mis/about/index.html>
24. Centers for Disease Control and Prevention. (2022). CSTE/CDC multisystem inflammatory syndrome in children (MIS-C) associated with SARS-CoV-2 infection surveillance: interim case reporting guide [Page Web]. https://www.cdc.gov/mis/pdfs/MIS-C_interim-case-reporting-guidance.pdf
25. Centers for Disease Control and Prevention. (2022). Multisystem inflammatory syndrome in children associated with SARS-CoV-2 infection case report form [Formulaire]. https://www.cdc.gov/mis/pdfs/MIS-C_case-report-form.pdf
26. Centers for Disease Control and Prevention. (2022). CSTE/CDC multisystem inflammatory syndrome in children (MIS-C) associated with SARS-CoV-2 infection surveillance case report form guidance, publié le 1^{er} janvier 2023 [Page Web]. https://www.cdc.gov/mis/pdfs/MIS-C_case-report-form-guidance-document.pdf
27. Centers for Disease Control and Prevention. (2025). COVID data tracker: Health department-reported cases of multisystem inflammatory syndrome in children (MIS-C) in the United States [Page Web]. <https://covid.cdc.gov/covid-data-tracker/#mis-national-surveillance>
28. Zambrano, L. D., Newhams, M. M., Olson, S. M., et coll. (2022). BNT162b2 mRNA vaccination against coronavirus disease 2019 is associated with a decreased likelihood of multisystem inflammatory syndrome in children aged 5–18 Years—United States, July 2021 – April 2022 [Publié]. *Clin Infect Dis*, 76(3), e90-e100. <https://doi.org/10.1093/cid/ciac637>
29. Levy, M., Recher, M., Hubert, H., et coll. (2022). Multisystem inflammatory syndrome in children by COVID-19 vaccination status of adolescents in France [Publié]. *JAMA*, 327(3), 281-283. <https://doi.org/10.1001/jama.2021.23262>

30. Nygaard, U., Holm, M., Hartling, U. B., et coll. (2022). Incidence and clinical phenotype of multisystem inflammatory syndrome in children after infection with the SARS-CoV-2 delta variant by vaccination status: a Danish nationwide prospective cohort study. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 6(7), 459-465. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(22\)00100-6](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(22)00100-6)
31. Centers for Disease Control and Prevention. (2025). Interim clinical considerations for use of COVID-19 vaccines in the United States [Page Web]. <https://www.cdc.gov/covid/hcp/vaccine-considerations/index.html>
32. National Institutes of Health. (2023). NIH RECOVER research identifies potential long COVID disparities [Communiqué de presse]. <https://www.nih.gov/news-events/news-releases/nih-recover-research-identifies-potential-long-covid-disparities>
33. Warshawsky, B., Jensen, C., Krishnan, R., et coll. (2025). Vaccins contre la COVID-19 : Guide canadien d'immunisation [Guide]. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/vie-saine/guide-canadien-immunisation-partie-4-agents-immunisation-active/page-26-vaccin-contre-covid-19.html>
34. Lavery, M., Salvadori, M., Squires, S. G., et coll. (2021). Multisystem inflammatory syndrome in children in Canada [Publié]. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 47(11), 461-465. <https://doi.org/10.14745/ccdr.v47i11a03>
35. Santé Canada. (2021). Santé Canada autorise l'utilisation du vaccin Comirnaty (vaccin contre la COVID-19 de Pfizer-BioNTech) chez les enfants de 5 à 11 ans [Page Web]. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/nouvelles/2021/11/sante-canada-autorise-lutilisation-du-vaccin-comirnaty-vaccin-contre-la-covid-19-de-pfizer-biontech-chez-les-enfants-de-5-a-11-ans.html>
36. Santé Canada. (2022). Santé Canada autorise l'utilisation du vaccin de Moderna contre la COVID-19 chez les enfants de 6 mois à 5 ans [Page Web]. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/nouvelles/2022/07/santecanada-autorise-lutilisation-du-vaccin-de-moderna-contre-la-covid-19-chez-les-enfants-de-6mois-a-5ans.html>
37. Saunders, N. R., Kawamura, A., MacLeod, O., et coll. (2024). Les troubles à symptomatologie somatique et apparentés : directives d'évaluation et de prise en charge pour les professionnels de la santé des enfants [Page Web]. <https://cps.ca/fr/documents/position/troubles-a-symptomatologie-somatique-et-apparentes>
38. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2024). A Long COVID Definition: A Chronic, Systemic Disease State with Profound Consequences. Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/27768>.
39. Carazo, S., Phimmason, J., Skowronski, D.M., Giguère, K., et coll. (2025). Effectiveness of COVID-19 vaccination and prior infections to reduce long COVID risk during the pre-Omicron and Omicron periods. medRxiv 2025.07.02.25330616; doi: <https://doi.org/10.1101/2025.07.02.25330616>

Annexe

A.1 Questionnaire de Recrutement Qualitatif

Affections post-COVID-19 Questionnaire de recrutement– Parents

INTRODUCTION

Bonjour/Bonsoir, ici _____ d'Ipsos, une firme nationale d'études de marché et de sondages d'opinion publique. Nous menons actuellement une étude de recherche sur les affections post-COVID-19 chez les enfants et les adolescents (de la naissance jusqu'à 19 ans) qui ont reçu un diagnostic de la COVID longue et/ou de SIM-E d'un médecin/professionnel de la santé au Canada entre 2021 et 2024. Aussi, nous cherchons à nous entretenir avec des parents/tuteurs légaux pour connaître leur expérience et leurs points de vue. Cette recherche est menée pour le compte de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) et de Santé Canada.

Pour être admissible à l'étude, vous devez être âgé de 19 ans ou moins et avoir reçu un diagnostic de la COVID longue et/ou du SIM-E d'un médecin ou d'un professionnel de la santé, ou être le parent ou le tuteur légal d'un enfant ou d'un adolescent de 19 ans ou moins qui a reçu un diagnostic de la COVID longue et/ou du SIM-E d'un médecin ou d'un professionnel de la santé.

Cette étude nécessite la participation à une entrevue d'une durée d'environ 60 minutes. L'entrevue se déroulera en ligne, par MS Teams. En guise de remerciement pour votre participation, nous vous offrons une somme de 200 \$.

Aimeriez-vous participer à cette étude?

Oui CONTINUER

Non REMERCIER ET CONCLURE (Aucun problème, bonne journée)

FOURNIR L'AVIS DE CONFIDENTIALITÉ CI-DESSOUS À TOUS LES PARTICIPANTS

Les renseignements personnels que vous fournissez sont protégés en vertu de la Loi sur la protection des renseignements personnels et sont recueillis aux termes de l'article 4 de la Loi sur le ministère de la Santé et de l'article 3 de la Loi sur l'Agence de la santé publique du Canada. Les renseignements que vous fournissez ne seront pas liés à votre nom dans nos documents, y compris le formulaire de consentement ou le formulaire de discussion. Outre garantir la protection de vos renseignements, la Loi sur la protection des renseignements personnels vous donne le droit de demander l'accès à vos renseignements personnels et la correction de ceux-ci. Vous avez également le droit de déposer une plainte auprès du Commissariat à la protection de la vie privée si vous estimez que vos renseignements personnels ont été traités de manière inappropriée. Pour en savoir plus sur vos droits ou sur nos pratiques en matière de protection des renseignements personnels, veuillez communiquer avec nous à ve.covid-19.ev@phac-aspc.gc.ca.

ADMISSIBILITÉ

J'aimerais maintenant vous poser quelques questions afin de savoir si vous êtes admissible à l'étude.

1. Êtes-vous le parent et/ou le tuteur légal d'un enfant ou d'un adolescent (de la naissance à 19 ans) qui a reçu un diagnostic de la COVID longue et/ou de SIM-E d'un médecin/professionnel de la santé au Canada entre 2021 et 2024?

Oui **CONTINUER**

Non **REMERCIER ET CONCLURE** (Merci de votre intérêt. Malheureusement, vous n'êtes pas admissible à l'étude.)

2. Votre enfant/adolescent a-t-il reçu l'un ou l'autre des diagnostics suivants d'un médecin/prestataire de soins de santé?

COVID longue

CONTINUER

[AU BESOIN : Antécédents d'infection confirmée ou probable par le SRAS-CoV-2, généralement trois mois après l'apparition de la COVID-19, et présence de symptômes durant au moins deux mois sans autre explication]

Syndrome inflammatoire multisystémique chez les enfants (SIM-E)

CONTINUER

[AU BESOIN : Complication grave de l'infection par le SRAS-CoV-2 caractérisée par une réaction hyperinflammatoire qui se manifeste généralement de 4 à 6 semaines après l'infection.]

COVID longue et SIM-E **CONTINUER, RECRUTER POUR L'UNE OU L'AUTRE DES ENTREVUES EN PROFONDEUR**

Aucune de ces réponses **REMERCIER ET CONCLURE** (Merci de votre intérêt. Malheureusement, vous n'êtes pas admissible à l'étude.)

3. Votre enfant/adolescent a-t-il été hospitalisé ou traité dans des centres de santé pédiatriques pour la COVID longue et/ou le SIM-E au Canada entre 2021 et 2024?

Oui **INSCRIRE**

Non **INSCRIRE**

4. Quel est votre lien avec l'enfant/adolescent?

Parent

Tuteur légal

Grand-parent

Autre membre de la famille

Aucun lien

Autre, veuillez préciser : _____

5. À quel groupe d'âge appartient votre enfant/adolescent qui a eu la COVID longue/le SIM-E?

< 6 mois

6 à 22 mois

2 à 4 ans

5 à 11 ans

12 à 15 ans

16 ou 17 ans

18 ou 19 ans

6. Depuis janvier 2020, votre enfant/adolescent a-t-il eu une infection ou une infection suspectée par la COVID-19?

Oui

Non

Je ne sais pas

7. [DEMANDER UNIQUEMENT SI LA RÉPONSE EST « OUI » À LA Q5] Au moment de l'infection ou des infections suspectées par la COVID-19 de votre enfant/adolescent, est-ce que celui-ci a reçu un résultat positif à un test PCR ou à un test antigénique rapide de COVID-19?

[AU BESOIN : Le test PCR est souvent utilisé en milieu de soins de santé. Il est envoyé à un laboratoire et produit le résultat le plus précis. Le test antigénique rapide, souvent appelé test rapide, produit un résultat en quelques minutes.]

Oui [INSCRIRE COMME CAS CONFIRMÉ DE COVID-19]

Non [INSCRIRE COMME CAS SUSPECTÉ DE COVID-19 si Q6 = OUI ou Je ne sais pas]

Je ne m'en souviens pas [INSCRIRE COMME CAS SUSPECTÉ DE COVID-19 si Q6 = OUI ou Je ne sais pas]

Je ne sais pas [INSCRIRE COMME CAS SUSPECTÉ DE COVID-19 si Q6 = OUI ou Je ne sais pas]

Il n'a jamais passé de test [INSCRIRE COMME CAS SUSPECTÉ DE COVID-19 si Q6 = OUI ou Je ne sais pas]

Je préfère ne pas répondre

8. [DEMANDER UNIQUEMENT SI LA RÉPONSE EST « 16 OU 17 ANS ou 18 OU 19 ANS » À LA Q5] Il est possible que nous souhaitions nous entretenir avec votre adolescent pour connaître ses expériences, ses défis et ses besoins en ce qui concerne la COVID longue/le SIM-E. Seriez-vous d'accord pour que votre adolescent participe à l'étude?

[SI RÉTICENT/SI DEMANDÉ, EXPLIQUER : Nous posons cette question parce que, si votre adolescent nous fait part de son expérience personnelle de la COVID longue ou du SIM-E, cela contribuera à la recherche qui peut aider à améliorer les soins et le soutien aux adolescents à l'avenir.]

Oui **INSCRIRE**

Non **INSCRIRE**

Peut-être/Je déciderai après avoir moi-même participé à l'entrevue

INSCRIRE

9. Quel est le statut vaccinal actuel de votre enfant/adolescent contre la COVID-19?

4 doses ou plus au total

CONTINUER

3 doses au total

CONTINUER

2 doses au total

CONTINUER

1 dose

CONTINUER

0 dose : inadmissible/il ne l'a pas reçu pour une raison médicale

CONTINUER

0 dose : aucun vaccin

CONTINUER

POUR LES Q1 À Q9, SI LA PERSONNE NE CONNAÎT PAS LA RÉPONSE OU PRÉFÈRE NE PAS RÉPONDRE, REMERCIER ET CONCLURE : Malheureusement, nous avons besoin de réponses à ces questions pour déterminer si vous êtes admissible à l'étude. Nous ne pouvons donc pas continuer, mais nous vous remercions de votre intérêt.

QUESTIONS DE RECRUTEMENT RELATIVES À LA QUALITÉ

10. Avez-vous participé à une étude de marché sous la forme d'un groupe de discussion ou d'une entrevue au cours des six derniers mois?

Oui **REMERCIER ET CONCLURE** (Merci de votre intérêt. Malheureusement, vous n'êtes pas admissible à l'étude.)

Non-CONTINUER

11. À combien d'entrevues ou de groupes de discussion avez-vous participé au cours des cinq dernières années?

_____ SI 5 OU PLUS OU NE VEUT PAS LE DIRE/NE LE SAIT PAS, **REMERCIER ET CONCLURE** (Merci de votre intérêt. Malheureusement, vous n'êtes pas admissible à l'étude.)

AUTREMENT, CONTINUER

QUOTAS

Il est important que notre étude soit inclusive et qu'elle représente les points de vue et les expériences des parents/tuteurs légaux issus de différents horizons. J'aimerais donc vous poser quelques questions à votre sujet.

12. Dans quel milieu vivez-vous?

Urbain

Suburbain

Rural ou éloigné

Je préfère ne pas répondre

REMERCIER ET CONCLURE (Merci de votre intérêt. Malheureusement, vous n'êtes pas admissible à l'étude.)

SE REPORTER AUX QUOTAS DANS LE TABLEAU DES SPÉCIFICATIONS ET RECRUTER EN CONSÉQUENCE

13. Dans quelle province ou quel territoire habitez-vous?

Alberta

Colombie-Britannique

Manitoba

Terre-Neuve-et-Labrador

Territoires du Nord-Ouest

Nouvelle-Écosse

Nunavut

Ontario

Île-du-Prince-Édouard

Québec

Saskatchewan

Yukon

À l'extérieur du Canada

REMERCIER ET CONCLURE (Merci de votre intérêt. Malheureusement, vous n'êtes pas admissible à l'étude.)

Je préfère ne pas répondre

REMERCIER ET CONCLURE (Merci de votre intérêt. Malheureusement, vous n'êtes pas admissible à l'étude.)

SE REPORTER AUX QUOTAS DANS LE TABLEAU DES SPÉCIFICATIONS ET RECRUTER EN CONSÉQUENCE

14. Vous identifiez-vous comme étant un membre des Premières Nations, un Métis ou un Inuit?

Oui – Premières Nations (comprennent les inscrits et les non-inscrits)

Oui – Métis

Oui – Inuit

Oui – Identités autochtones multiples

Non

Je préfère ne pas répondre

SI OUI À AUTOCHTONES À LA Q14, PASSER À LA Q15, PUIS À LA Q16

SE REPORTER AUX QUOTAS DANS LE TABLEAU DES SPÉCIFICATIONS CONCERNANT : PEUPLES AUTOCHTONES ET RECRUTER EN CONSÉQUENCE

15. Lequel des énoncés suivants décrit le mieux la communauté raciale ou ethnique à laquelle vous appartenez? Nous sommes conscients que cette liste de groupes raciaux ou ethniques peut ne pas correspondre exactement à la façon dont vous vous décrivez. Veuillez indiquer/choisir tout ce qui s'applique dans votre cas.

Noire (africaine, afro-caribéenne, d'origine africaine)

Asiatique de l'Est/du Sud-Est (p. ex. chinoise, coréenne, japonaise, taïwanaise, philippine, vietnamienne, cambodgienne, thaïlandaise, indonésienne ou originaire d'Asie de l'Est ou du Sud-Est)

Latine (p. ex. latino-américaine, d'origine hispanique)

Moyen-orientale ou nord-africaine (p. ex. arabe, algérienne, égyptienne, originaire d'Asie occidentale [p. ex. iranienne, israélienne, libanaise, turque, kurde, etc.]

Sud-asiatique (p. ex. afghane, indienne, pakistanaise, bangladaise, sri lankaise, etc.)

Blanche européenne

Autre, veuillez préciser : _____
Je préfère ne pas répondre

SE REPORTER AU TABLEAU DES SPÉCIFICATIONS CONCERNANT : COMMUNAUTÉS RACIALISÉES, AUTREMENT
RECRUTER UN MÉLANGE

16. Quelle est votre identité de genre?

AU BESOIN : Le genre désigne votre genre actuel, qui peut être différent du sexe attribué à la naissance et qui peut être différent de ce qui est indiqué dans les documents juridiques.

Féminine

Masculine

Transgenre

Bispirituelle

Je préfère me décrire : _____

Je préfère ne pas répondre

VISER UN MÉLANGE

17. Laquelle des catégories suivantes décrit le mieux votre âge?

Moins de 18 ans

18 à 29 ans

30 à 39 ans

40 à 49 ans

50 à 59 ans

60 à 69 ans

70 à 79 ans

80 ans et plus

Je préfère ne pas répondre

VISER UN MÉLANGE

18. Laquelle des catégories suivantes décrit le mieux le revenu annuel total de votre foyer, avant impôts?

Moins de 20 000 \$

20 000 \$ à 39 999 \$

40 000 \$ à 59 999 \$

60 000 \$ à 79 999 \$

80 000 \$ à 99 999 \$

100 000 \$ à 149 999 \$

150 000 \$ et plus

Je ne sais pas

Je préfère ne pas répondre

VISER UN MÉLANGE; SE REPORTER À LA DERNIÈRE PUCE DES QUOTAS DANS LE TABLEAU DES SPÉCIFICATIONS
ET RECRUTER EN CONSÉQUENCE [MOINS DE 39 999 \$ CORRESPOND À UN FAIBLE REVENU]

TECHNOLOGIE

Je vais maintenant vous poser quelques questions pour savoir si vous disposez de la technologie nécessaire pour participer à une entrevue.

19. Avez-vous accès à un ordinateur de bureau/portable ou à un téléphone, que vous pourriez utiliser pour participer à une entrevue en ligne?

Oui INSCRIRE

Non INSCRIRE

20. Pendant la rencontre, vous serez filmé et enregistré. Cet enregistrement nous aidera à rédiger notre rapport. Il ne sera jamais utilisé à d'autres fins. Acceptez-vous d'être filmé et enregistré?

Oui INSCRIRE

Non INSCRIRE

21. Avez-vous besoin d'aménagements pour participer à une entrevue?

Oui ÉCRIRE ET CONTINUER : _____

Non

22. Des représentants de nos clients, l'ASPC et Santé Canada, aimeraient assister aux entrevues en ligne à titre d'observateurs. Votre nom de famille ne sera cependant pas divulgué. Consentez-vous à ce que des observateurs assistent à l'entrevue?

Oui INSCRIRE

Non INSCRIRE

INVITATION

[LIRE AUX PARTICIPANTS DE RÉSERVE]

Merci d'avoir répondu à mes questions. Comme nous avons atteint le nombre de personnes au profil semblable au vôtre dont nous avons besoin, nous aimerions vous inscrire sur notre liste de participants de réserve. Cela signifie que si une place se libère, nous vous appellerons pour savoir si vous êtes libre pour participer à la rencontre. Puis-je avoir des numéros de téléphone où vous joindre en journée ou en soirée et votre adresse courriel, si vous en avez une, pour communiquer avec vous le plus rapidement possible si une place se libère?
[INSCRIRE LES COORDONNÉES]

[LIRE AUX PARTICIPANTS RETENUS]

Merci d'avoir pris le temps de répondre à ces questions. Vous êtes admissible à l'un des groupes de discussion ou à l'une des entrevues qui aura lieu le [DATE @ HEURE]

Nous vous appellerons ou vous enverrons un courriel un jour ou deux avant l'entretien pour confirmer votre participation. Si, pour quelque raison que ce soit, vous ne pouvez plus y participer, veuillez nous appeler au [INSÉRER LE NUMÉRO]. Toutes les personnes qui participent recevront une somme de 200 \$. Puis-je confirmer que vous acceptez d'y participer?

Puis-je avoir votre nom, votre numéro de téléphone et votre adresse courriel pour que nous puissions confirmer tous les détails?

EN CAS DE REFUS : Malheureusement, nous avons besoin de ces renseignements pour finaliser votre participation à l'étude. Souhaitez-vous changer d'avis et nous communiquer ces renseignements?

SI CHANGE D'AVIS, POURSUIVRE

SI NON, REMERCIER ET CONCLURE

NOM : _____

NUMÉRO DE TÉLÉPHONE : _____

ADRESSE COURRIEL : _____

Merci beaucoup!

Affections post-COVID-19 Questionnaire de recrutement – Prestataires de soins de santé primaires

INTRODUCTION

Bonjour/Bonsoir, ici _____ d'Ipsos Canada, l'un des plus grands cabinets de conseil en recherche au Canada. Nous menons une étude de recherche sur les affections post-COVID-19 chez les enfants et les adolescents (de la naissance à 19 ans) qui ont reçu un diagnostic de la COVID longue ou de syndrome inflammatoire multisystémique chez les enfants (SIM-E) entre 2021 et 2024 au Canada et qui ont été traités.

L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) et Santé Canada sollicitent votre participation à des entrevues en profondeur pour examiner les affections post-COVID-19 associées à l'incidence et à l'efficacité du vaccin contre la COVID-19 chez les enfants et les adolescents au Canada. Nous sollicitons votre aide, votre expertise et votre leadership éclairé à titre de médecin pour garantir que vos points de vue et vos expériences ainsi que ceux de vos enfants et familles sont bien représentés dans les résultats de la recherche et pris en compte dans la conception et l'exécution des futurs programmes de vaccination.

Pour remplir les objectifs de la recherche, nous souhaitons parler à des personnes de divers publics, notamment des professionnels de la santé qui ont diagnostiqué ou traité une COVID longue et/ou un SIM-E chez un patient de moins de 19 ans.

L'entrevue durera environ 45 à 60 minutes et se déroulera par téléphone ou à l'aide de Microsoft Teams, selon votre préférence, et sera programmée au moment qui vous convient le mieux. Votre participation est volontaire et confidentielle. En guise de reconnaissance pour votre participation, nous aimerions vous offrir des honoraires de 500 \$.

Aimeriez-vous participer à cette étude?

Oui CONTINUER
Non REMERCIER ET CONCLURE

* FOURNIR L'AVIS DE CONFIDENTIALITÉ CI-DESSOUS À TOUS LES PARTICIPANTS

Les renseignements personnels que vous fournissez sont protégés en vertu de la Loi sur la protection des renseignements personnels et sont recueillis aux termes de l'article 4 de la Loi sur le ministère de la Santé et de l'article 3 de la Loi sur l'Agence de la santé publique du Canada. Les renseignements que vous fournissez ne seront pas liés à votre nom dans nos documents, y compris le formulaire de consentement ou le formulaire de discussion. Outre garantir la protection de vos renseignements, la Loi sur la protection des renseignements personnels vous donne le droit de demander l'accès à vos renseignements personnels et la correction de ceux-ci. Vous avez également le droit de déposer une plainte auprès du Commissariat à la protection de la vie privée si vous estimez que vos renseignements personnels ont été traités de manière inappropriée. Pour en savoir plus sur vos droits ou sur nos pratiques en matière de protection des renseignements personnels, veuillez communiquer avec nous à ve.covid-19.ev@phac-aspc.gc.ca.

SI DEMANDÉ, EXPLIQUER Les autres publics auxquels nous nous adressons comprennent :

- Des parents d'enfants et d'adolescents (de la naissance à 19 ans), ainsi que des adolescents de 16 à 19 ans qui ont reçu un diagnostic de COVID longue et/ou de SIM-E pendant la période de notre étude (2021 à 2024).
- Des chercheurs et des universitaires dont le domaine d'étude et/ou d'expertise est la COVID longue et/ou le SIM-E, en particulier chez les enfants et les adolescents.

- Des représentants de groupes de soutien contre la COVID-19, tels que : les groupes d'intervention ou de soutien aux soignants, le groupe de soutien de la COVID Longue Québec (Covid Long Haulers) et d'autres associations, groupes de soutien et de défense des patients, groupes de parents, services communautaires en santé mentale et soins de réadaptation.

Vérification de l'admissibilité

J'aimerais maintenant vous poser quelques questions afin de savoir si vous pouvez prendre part à l'étude.

- Travaillez-vous actuellement dans le secteur de la santé au Canada?
[AU BESOIN : Un travailleur de la santé est tout membre du personnel du système de santé. Il est rémunéré pour au moins 20 heures par semaine. La définition comprend les médecins, les infirmiers, les professionnels paramédicaux et les auxiliaires de santé, comme le personnel de soins communautaires et d'hôpital (les préposés aux services de soutien à la personne, le personnel de nettoyage ou de buanderie, les personnes qui véhiculent les patients, le personnel de restauration, les gestionnaires de déchets médicaux, etc.).]
Oui CONTINUER
Non REMERCIER ET CONCLURE
- Travailliez-vous dans le secteur de la santé entre 2021 et 2024?
Oui CONTINUER
Non REMERCIER ET CONCLURE
- Quel emploi occupez-vous dans le secteur de la santé?

Sous-groupe cible	Quotas	Total	
Omnipraticien/médecin de famille	5	14	SE QUALIFIE EN TANT QUE PRESTATAIRE DE SOINS DE SANTÉ PRIMAIRES; VISER UNE CIBLE DE 19 ENTREVUES EN PROFONDEUR (hôpital pour enfants/centre hospitalier universitaire/clinique de COVID longue/centre de soins pour la COVID-19, etc.)
Pédiatre généraliste	7		
Médecin spécialiste	2		
Infirmier (infirmier auxiliaire autorisé, infirmier praticien, infirmier autorisé)	5	5	
Ergothérapeute	1	5	SE QUALIFIE EN TANT QUE PROFESSIONNEL PARAMÉDICAL; VISER UNE CIBLE DE 5 ENTREVUES EN PROFONDEUR (hôpital pour enfants/centre hospitalier universitaire/clinique de COVID longue/centre de soins pour la COVID-19, etc.)
Pharmacien	1		
Physiothérapeute	1		
Travailleur social	1		
Pédopsychiatre	1		
Autre :			REMERCIER ET CONCLURE
Je préfère ne pas répondre			

- Avez-vous déjà diagnostiqué ou traité une COVID longue et/ou un SIM-E chez un patient de moins de 19 ans?
Oui, COVID longue
Oui, SIM-E
Les deux, SIM-E et COVID longue
Non REMERCIER ET CONCLURE

5. Avez-vous actuellement ou avez-vous déjà eu des patients de moins de 19 ans atteints de COVID longue? **[AU BESOIN : La COVID longue est la persistance de symptômes ou le développement de nouveaux symptômes (y compris, mais sans s'y limiter, essoufflement, dysfonctionnement cognitif [brouillard cérébral] et fatigue) trois mois après l'infection initiale par le SRAS-CoV-2, ces symptômes durant au moins deux mois sans autre explication.]**
- 6.
- Oui
 - Non
 - Je ne sais pas
 - Je préfère ne pas répondre
7. Avez-vous actuellement ou avez-vous déjà eu des patients de moins de 19 ans atteints de SIM-E? **[AU BESOIN : Le syndrome inflammatoire multisystémique chez les enfants (SIM-E) est une complication rare, mais grave de la COVID-19 entraînant l'inflammation de deux organes ou plus (y compris le cœur, les poumons, le tractus gastro-intestinal, le système hématologique, les reins, le système nerveux, le système musculosquelettique, la peau ou les yeux).]**
- Oui
 - Non
 - Je ne sais pas
 - Je préfère ne pas répondre
8. Avez-vous déjà travaillé ou travaillez-vous actuellement dans des cliniques de COVID longue?
- Oui
 - Non
 - Je ne sais pas
 - Je préfère ne pas répondre
9. Sur votre lieu de travail, est-ce que vous (ou des travailleurs de la santé délégués) administrez des vaccins contre la COVID-19 aux patients pédiatriques?
- Oui, à tous ou presque tous les patients pédiatriques
 - Oui, à certains patients pédiatriques
 - Non, jamais
 - Je préfère ne pas répondre
10. Avez-vous participé à une étude de marché au cours des six derniers mois?
- Oui REMERCIER ET CONCLURE
 - Non CONTINUER
11. À combien d'entrevues (ou de groupes de discussion) avez-vous participé au cours des cinq dernières années?
- REMERCIER ET CONCLURE SI PLUS DE 4

Questions de recrutement propre à l'étude

12. Quel milieu décrit le mieux votre lieu de travail actuel?
- Hôpital pour enfants
 - Centre hospitalier universitaire
 - Autre milieu hospitalier :
 - Clinique de COVID longue
 - Autre clinique
 - Milieu communautaire

Veuillez préciser : _____

Télésanté
Centre universitaire des sciences de la santé
Établissement de soins pour personnes âgées
Autre [ÉCRIRE : _____] REMERCIER ET CONCLURE
RECRUTER UN BON MÉLANGE

13. Lequel des milieux suivants décrit le mieux votre lieu d'exercice?

Milieu urbain
Milieu suburbain
Milieu rural ou éloigné
Je préfère ne pas répondre **REMERCIER ET CONCLURE**

SE REPORTER AUX QUOTAS DANS LE TABLEAU DES SPÉCIFICATIONS ET RECRUTER EN CONSÉQUENCE

14. Quel est votre statut vaccinal actuel relativement à la COVID-19?

Série de vaccins primaires et 2 doses supplémentaires/deuxième rappel : 4 doses ou plus au total
Série de vaccins primaires et 1 dose supplémentaire/premier rappel : 3 doses au total
Série de vaccins primaires, 2 doses d'une série de 2 doses : 2 doses au total
Série de vaccins primaires : série de vaccins à 1 dose (Janssen [Johnson & Johnson])
Partiellement vacciné : première dose d'une série de 2 doses du vaccin
Non vacciné : aucun vaccin contre la COVID-19
Inadmissible à tout vaccin contre la COVID-19 : aucun vaccin contre la COVID-19 pour une raison médicale
Je préfère ne pas répondre REMERCIER ET CONCLURE

Caractéristiques démographiques

Dans le cadre de notre étude, il est important de recueillir les perspectives et les expériences de travailleurs de la santé de divers horizons. J'aimerais donc vous poser quelques questions à votre sujet.

15. Puis-je connaître votre âge?

Moins de 18 ans REMERCIER ET CONCLURE
18 à 34 ans
35 à 44 ans
45 à 54 ans
55 à 64 ans
65 ans et plus
RECRUTER UN MÉLANGE EN FONCTION DE L'ÂGE

16. Dans quelle province ou quel territoire habitez-vous?

Alberta
Colombie-Britannique
Manitoba
Terre-Neuve-et-Labrador
Territoires du Nord-Ouest
Nouvelle-Écosse
Nunavut
Ontario
Île-du-Prince-Édouard
Québec
Saskatchewan
Yukon
À l'extérieur du Canada REMERCIER ET CONCLURE

SE REPORTER AUX QUOTAS DANS LE TABLEAU DES SPÉCIFICATIONS ET RECRUTER EN CONSÉQUENCE

17. Vous identifiez-vous comme étant un membre des Premières Nations, un Métis ou un Inuit?

Oui – Premières Nations (comprennent les inscrits et les non-inscrits)

Oui – Métis

Oui – Inuit

Oui – Identités autochtones multiples

Non

Je préfère ne pas répondre

SI OUI À AUTOCHTONES À LA Q16, PASSER À LA Q17; AUTREMENT, PASSER À LA Q18

18. Lequel des énoncés suivants décrit le mieux la communauté raciale ou ethnique à laquelle vous appartenez? Nous sommes conscients que cette liste de groupes raciaux ou ethniques peut ne pas correspondre exactement à la façon dont vous vous décrivez. Veuillez choisir tout ce qui s'applique dans votre cas.

Noire (africaine, afro-caribéenne, d'origine africaine)

Asiatique de l'Est/du Sud-Est (p. ex. chinoise, coréenne, japonaise, taïwanaise, philippine, vietnamienne, cambodgienne, thaïlandaise, indonésienne ou originaire d'Asie de l'Est ou du Sud-Est)

Latine (p. ex. latino-américaine, d'origine hispanique)

Moyen-orientale ou nord-africaine (p. ex. arabe, algérienne, égyptienne, originaire d'Asie occidentale [p. ex. iranienne, israélienne, libanaise, turque, kurde, etc.]

Sud-asiatique (p. ex. afghane, indienne, pakistanaise, bangladaise, sri lankaise, etc.)

Blanche européenne

Autre, veuillez préciser : _____

Je préfère ne pas répondre

VISER UN MÉLANGE

19. Quelle est votre identité de genre? Le genre désigne votre genre actuel, qui peut être différent du sexe attribué à la naissance et qui peut être différent de ce qui est indiqué dans les documents juridiques.

Féminine

Masculine

Transgenre

Bispirituelle

Je préfère me décrire : _____

Je préfère ne pas répondre

VISER UN MÉLANGE

TECHNOLOGIE

Je vais maintenant vous poser quelques questions pour savoir si vous disposez de la technologie nécessaire pour participer à une entrevue.

20. Avez-vous accès à un ordinateur de bureau/portable ou à un téléphone, que vous pourriez utiliser pour participer à une entrevue en ligne?

Oui INSCRIRE

Non INSCRIRE

21. Pendant la rencontre, vous serez filmé et enregistré. Cet enregistrement nous aidera à rédiger notre rapport. Il ne sera jamais utilisé à d'autres fins. Acceptez-vous d'être filmé et enregistré?

Oui INSCRIRE

Non INSCRIRE

22. Avez-vous besoin d'aménagements pour participer à une entrevue?

Oui ÉCRIRE ET CONTINUER : _____

Non

23. Des représentants de nos clients, l'ASPC et Santé Canada, aimeraient assister aux entrevues en ligne à titre d'observateurs. Votre nom de famille ne sera cependant pas divulgué. Consentez-vous à ce que des observateurs assistent à l'entrevue?

Oui INSCRIRE

Non INSCRIRE

INVITATION

[LIRE AUX PARTICIPANTS DE RÉSERVE]

Merci d'avoir répondu à mes questions. Comme nous avons atteint le nombre de personnes au profil semblable au vôtre dont nous avons besoin, nous aimerions vous inscrire sur notre liste de participants de réserve. Cela signifie que si une place se libère, nous vous appellerons pour savoir si vous êtes libre pour participer à la rencontre. Puis-je avoir des numéros de téléphone où vous joindre en journée ou en soirée et votre adresse courriel, si vous en avez une, pour communiquer avec vous le plus rapidement possible si une place se libère?
[INSCRIRE LES COORDONNÉES]

[LIRE AUX PARTICIPANTS RETENUS]

Merci d'avoir pris le temps de répondre à ces questions. Vous êtes admissible à l'un des groupes de discussion ou à l'une des entrevues qui aura lieu le [DATE @ HEURE]

Nous vous appellerons ou vous enverrons un courriel un jour ou deux avant l'entretien pour confirmer votre participation. Si, pour quelque raison que ce soit, vous ne pouvez plus y participer, veuillez nous appeler au [INSÉRER LE NUMÉRO]. Toutes les personnes qui participent recevront une somme de 200 \$. Puis-je confirmer que vous acceptez d'y participer?

Puis-je avoir votre nom, votre numéro de téléphone et votre adresse courriel pour que nous puissions confirmer tous les détails?

EN CAS DE REFUS : Malheureusement, nous avons besoin de ces renseignements pour finaliser votre participation à l'étude. Souhaitez-vous changer d'avis et nous communiquer ces renseignements?

SI CHANGE D'AVIS, POURSUIVRE

SI NON, REMERCIER ET CONCLURE

NOM : _____

NUMÉRO DE TÉLÉPHONE : _____

ADRESSE COURRIEL : _____

Merci beaucoup!

A.2 Guides de Discussion Qualitatifs

Affections post-COVID-19 - Guide du modérateur pour les parents et les adolescents

INTRODUCTION

- Présentation du modérateur et remerciement des participants.
- Explication de l'objectif de l'entrevue et de son déroulement :
 - Nous vous interviewons aujourd'hui pour connaître l'histoire de votre enfant et celle de votre famille concernant la COVID Longue/SIM-E développé à la suite d'une infection par la COVID-19.
 - Vous faites partie de [nombreux jeunes/nombreuses familles] à qui nous nous adressons au nom de l'Agence de la santé publique du Canada.
 - Les renseignements que vous nous donnerez aujourd'hui aideront l'Agence de la santé publique à mieux comprendre votre expérience, ainsi que celles d'autres personnes dans des circonstances similaires, afin d'éclairer sa prise de décisions.
 - L'entrevue est enregistrée à des fins d'analyse. L'enregistrement demeure en notre possession et ne sera divulgué qu'aux personnes qui réalisent l'étude.
 - Soyez assuré que tout ce que vous direz au cours de l'entrevue sera strictement confidentiel. Nous n'attribuons pas les commentaires à des personnes en particulier. Notre rapport présente un résumé des conclusions de toutes les entrevues, mais aucun nom n'est mentionné. Le rapport peut être consulté sur le site de Bibliothèque et Archives Canada.
 - Des observateurs regardent les entrevues en direct parce que votre opinion les intéresse vraiment.
- Il est possible que des questions qui suscitent des émotions fortes (p. ex. exemple, colère, tristesse et malaise) soient posées pendant l'entrevue. Aussi, je tiens à vous dire que vous n'avez pas à y répondre en détail si vous n'êtes pas à l'aise de le faire.
- Commençons par une introduction, parlez-moi un peu de votre famille – qui fait partie de votre ménage et où vivez-vous.
- Pouvez-vous me parler un peu de [vous/votre enfant qui a développé la COVID longue/le SIM-E]? **SONDER SUR LES PROBLÈMES DE SANTÉ SOUS-JACENTS :**
 - Comment décririez-vous [votre santé/la santé de votre enfant] avant de contracter la COVID longue/le SIM-E?
 - [Aviez-vous/votre enfant avait-il] des problèmes de santé avant de contracter la COVID longue/le SIM-E? **SONDER AU BESOIN ET CODER SELON LES RÉPONSES FOURNIES**
 - Immunosuppression ou maladie auto-immune
 - Cardiopathie chronique
 - Hypertension
 - Asthme
 - Pneumopathie chronique (pas l'asthme)
 - Obésité
 - Diabète (type 1 ou 2)
 - Maladie du rein
 - Maladie du foie
 - Asplénie
 - Cancer
 - Trouble sanguin
 - Trouble rhumatologique
 - Problème neurologique
 - Démence
 - VIH
 - Tuberculose
 - Dépression
 - Anxiété

HISTOIRE DE L'INFECTION PAR LA COVID-19 ET DE LA COVID LONGUE/DU SIM-E

J'aimerais commencer par comprendre la chronologie de ce qui s'est passé. Pouvez-vous me parler de [votre expérience/de l'expérience de votre enfant] avec la COVID-19, ainsi que de la chronologie des événements qui ont précédé le diagnostic de COVID longue/SIM-E.

- Depuis janvier 2020, [avez-vous/votre enfant a-t-il] eu une infection par la COVID-19, confirmée ou suspectée?
 - **SI OUI :**
 - Combien d'infections par la COVID-19, confirmées ou suspectées, [avez-vous/votre enfant a-t-il] eues? Une? Plusieurs?
 - Pouvez-vous me dire quand ces infections se sont produites? SONDER POUR CONNAÎTRE LE MOIS ET L'ANNÉE
 - Quelle était la gravité de vos [symptômes/des symptômes de votre enfant] pendant l'infection ou les infections de la COVID-19?
- Quand [avez-vous/votre enfant a-t-il] commencé à avoir des symptômes de COVID longue/SIM-E? SONDER POUR CONNAÎTRE LE MOIS ET L'ANNÉE
- Combien de temps [avez-vous/votre enfant a-t-il] ressenti des symptômes avant de recevoir un diagnostic de COVID longue/SIM-E? SONDER POUR CONNAÎTRE LE NOMBRE DE SEMAINES
- Environ quand [avez-vous/votre enfant a-t-il] reçu le diagnostic de COVID longue/SIM-E? SONDER POUR CONNAÎTRE LE MOIS ET L'ANNÉE
 - Qui a posé le diagnostic de COVID longue/SIM-E?
 - Comment [vous êtes-vous/votre enfant s'est-il] senti au moment de recevoir le diagnostic de COVID longue/SIM-E?
- [Avez-vous/votre enfant a-t-il] reçu un vaccin contre la COVID-19?
 - SI OUI : Quand votre enfant a-t-il reçu son premier vaccin contre la COVID-19? Était-ce avant ou après l'apparition des symptômes de COVID longue/SIM-E? SONDER POUR CONNAÎTRE LE MOIS ET L'ANNÉE ET CODER
 - Avant mars 2021 (variant préoccupant [VP] de type sauvage)
 - Entre avril 2021 et juin 2021 (variants préoccupants [VP] Alpha/Bêta/Gamma)
 - Entre juillet 2021 et décembre 2021 (variant préoccupant [VP] Delta)
 - Entre janvier 2022 et maintenant (variant préoccupant [VP] Omicron)

SPECTRE DE SYMPTÔMES

J'aimerais maintenant que vous me racontiez tout ce qui est arrivé, en commençant par les symptômes de COVID longue/SIM-E que [vous avez/votre enfant] a eus en INSÉRER MOIS ET ANNÉE.

- Pouvez-vous me parler des symptômes de COVID longue/SIM-E que [vous aviez/votre enfant avait] au moment du diagnostic? [CODER À L'AIDE DU TABLEAU, SONDER AU BESOIN]
 - Quelle était la gravité des symptômes de COVID longue/SIM-E (c'est-à-dire, gérables, sérieux, nécessitant une hospitalisation, pouvant être fatals)?
 - Combien de temps ont duré les symptômes?
 - De quelle façon ont-ils changé au fil du temps? Quels sont ceux qui se sont améliorés/aggravés au fil du temps?
- Et quels symptômes de COVID longue/SIM-E [avez-vous/votre enfant a-t-il] en ce moment? [CODER À L'AIDE DU TABLEAU, SONDER AU BESOIN]
 - Quelle est la gravité des symptômes (c'est-à-dire, gérables, sérieux, nécessitant une hospitalisation, pouvant être fatals)?
 - EN L'ABSENCE DE SYMPTÔMES : Quand [avez-vous/votre enfant a-t-il été] complètement rétabli de la COVID longue/du SIM-E?
 - Une fois le diagnostic de COVID longue/SIM-E confirmé, pendant combien de temps avez-vous eu des symptômes? SONDER POUR CONNAÎTRE LE NOMBRE DE SEMAINES

	Symptôme présent au moment du diagnostic	Symptôme présent en ce moment
COVID longue		
Fatigue inhabituelle		
Essoufflement inhabituel		
Palpitations		
Maux de tête inhabituels		
Mal de gorge		
Toux		
Nausées		
Diarrhée		
Douleur abdominale inhabituelle		
Constipation		
Problèmes de sommeil		
Problèmes cognitifs, tels que : perte de mémoire, manque de concentration et difficultés à réfléchir ou à se concentrer		
Douleurs musculaires et articulaires		
Altération du goût ou de l'odorat		
Perte d'appétit		
Éruption cutanée		
Perte de cheveux		
Malaise après l'effort		
Sensations ébrieuses inhabituelles		
Fréquence cardiaque anormalement rapide		
SIM-E		
Éruption cutanée		
Injection conjonctivale		
Signes d'inflammation muco-cutanée (bouche, mains ou pieds)		
Hypotension ou choc		
Caractéristiques de dysfonction myocardique, de péricardite, de valvulite		
Anomalies des artères coronaires (y compris résultats d'échos)		
Taux élevé de troponine/fraction N-terminale du peptide natriurétique de type B (NT-proBNP)		
Preuve de coagulopathie (par temps de prothrombine, temps de thromboplastine partielle, taux élevé de D-dimères)		
Problèmes gastro-intestinaux aigus (diarrhée, vomissements ou douleurs abdominales)		
Marqueurs d'inflammation élevés tels que la protéine C-réactive, la vitesse de sédimentation érythrocytaire ou la procalcitonine		
Aucune autre cause microbienne évidente d'inflammation, y compris la septicémie bactérienne, les syndromes de choc staphylococcique ou streptococcique		

Maladie de Kawasaki		
---------------------	--	--

- Quels symptômes de COVID longue/SIM-E étaient les plus difficiles pour...
 - [Vous/votre enfant]?
 - Votre famille/vous-même en tant que proche aidant?
- [Avez-vous/votre enfant a-t-il] rencontré des difficultés d'ordre social ou émotionnel liés à [vos/ses symptômes] ou pendant la COVID longue/le SIM-E? Veuillez expliquer votre réponse.
- [Pouvez-vous me parler de votre état de santé actuel/de l'état de santé actuel de votre enfant] relativement à la COVID longue/au SIM-E? Rétabli? En voie d'amélioration? En voie d'aggravation?

ACCÈS AUX SOINS ET AUX TRAITEMENTS

Ma prochaine série de questions concerne [votre parcours/le parcours de votre enfant] pour accéder aux soins et au traitement pour la COVID longue/le SIM-E. J'aimerais que vous me parliez de tous les traitements et types de soins ou de soutien que [vous avez/votre enfant] a essayés/reçus.

- [Avez-vous/votre enfant a-t-il] consulté un médecin ou un prestataire de soins de santé au sujet des symptômes de COVID longue/SIM-E?
 - Qu'est-ce qui [vous a incité/a incité votre enfant] à le faire?
 - Quels étaient [vos besoins précis/les besoins précis de votre enfant] à ce moment-là?
- Pendant que [vous étiez/que votre enfant était] malade, avez-vous trouvé difficile d'accéder à un prestataire de soins primaires?
 - Qu'est-ce qui a rendu cela difficile? Qu'est-ce qui aurait pu faciliter les choses?
- [Êtes-vous/votre enfant est-il] allé à une clinique ou un hôpital pour la COVID longue? Veuillez expliquer votre réponse.
 - **SI CLINIQUE POUR LA COVID LONGUE** : Combien de fois? Vous souvenez-vous de la ou des dates approximatives auxquelles vous ou votre enfant êtes allé? SONDER POUR CONNAÎTRE LE MOIS ET L'ANNÉE
 - Pouvez-vous me parler de la qualité des soins que [vous avez/votre enfant a] reçus à cet endroit? [Vos besoins/les besoins de votre enfant] ont-ils été satisfaits? [Avez-vous/votre enfant a-t-il] eu des difficultés?
 - Qu'avez-vous fait ensuite? Comment [vous êtes-vous/votre enfant s'est-il] senti à ce moment-là?
 - **SI HÔPITAL** : Pouvez-vous m'en dire un peu plus à ce sujet?
 - [Avez-vous/votre enfant a-t-il] été admis à l'hôpital ou à l'unité de soins intensifs (USI)?
 - Vous souvenez-vous de la date d'admission? Quelle était la durée[de votre séjour/du séjour de votre enfant]?
 - Pouvez-vous me parler de la qualité des soins que [vous avez/votre enfant a] reçus à cet endroit? [Vos besoins/les besoins de votre enfant] ont-ils été satisfaits? [Avez-vous/votre enfant a-t-il] eu des difficultés?
 - Qu'avez-vous fait ensuite? Comment [vous êtes-vous/votre enfant s'est-il] senti à ce moment-là?
- Dans quelle mesure avez-vous été satisfait de la qualité générale des soins reçus pour la COVID longue/le SIM-E, sur une échelle de 1 à 5, où 1 signifie « très insatisfait » et 5, « très satisfait »?
 - Pouvez-vous expliquer votre réponse?
 - Quelles sont quelques-unes des difficultés que [vous avez/votre enfant a] eues?
 - Y a-t-il quelque chose qui aurait pu être fait différemment et qui aurait augmenté votre degré de satisfaction?
- [Avez-vous/votre enfant a-t-il] cherché à obtenir des soins/du soutien/des conseils ailleurs? SONDER SUR LES DIFFÉRENTS TYPES DE SOINS DE SANTÉ, DE GROUPES DE SOUTIEN OU D'AUTRES STRATÉGIES UTILISÉES POUR L'ADAPTATION/LE RÉTABLISSEMENT ET RÉPÉTER LES QUESTIONS CI-DESSOUS AU BESOIN.
 - Pourquoi avez-vous décidé de chercher à y obtenir des soins/du soutien/des conseils?

- Pouvez-vous me parler de la qualité des soins/du soutien/des conseils que [vous/votre enfant avez] reçus?
- [Vos besoins/les besoins de votre enfant] ont-ils été satisfaits? [Avez-vous/votre enfant a-t-il] eu des difficultés?
- [Avez-vous/votre enfant a t'il] reçu du soutien de l'école?
 - Quel genre de soutien?
 - Était-ce utile/inutile?
- [Avez-vous/votre enfant a t'il] reçu de l'aide de la part de groupes de soutien ou de défense des droits?
 - Quel genre de soutien?
 - Était-ce utile/inutile?
- Parmi tous les types de soins/soutien/conseils que [vous avez/votre enfant a] reçus, lequel a été le plus utile? Lequel a été le moins utile? Pourquoi?
- Maintenant... Pouvez-vous me parler des traitements que [vous avez/votre enfant a] reçus ou que [vous recevez/qu'il reçoit] actuellement pour la COVID longue/le SIM-E? [SONDER SUR LES TRAITEMENTS ÉNUMÉRÉS ET CODER DANS LE TABLEAU CI-DESSOUS]

COVID LONGUE		
	Reçu dans le passé	Reçu actuellement
Traitement par corticostéroïdes		
Traitement par antibiotiques		
Traitement par lopinavir/ritonavir		
Traitement par anticorps monoclonaux		
Immunoglobuline intraveineuse et glucocorticoïdes		
Traitement à l'unité de soins intensifs (USI)		
Nécessité de commencer une dialyse		
Ventilation artificielle		
Masque à oxygène ou oxygène à haut débit		
SIM-E		
Traitement par corticostéroïdes		
Traitement par antibiotiques		
Traitement par lopinavir/ritonavir		
Traitement par anticorps monoclonaux		
Immunoglobuline intraveineuse et glucocorticoïdes		
Anti-inflammatoires		
Aspirine à faible dose		
Traitement à l'unité de soins intensifs (USI)		
Nécessité de commencer une dialyse		
Ventilation artificielle		

Masque à oxygène ou oxygène à haut débit		
--	--	--

- Parmi tous les traitements que [vous avez reçus ou recevez/votre enfant a reçus ou reçoit] actuellement, lequel ou lesquels ont été ou sont les plus efficaces? Lesquels ont été ou sont les moins efficaces? Veuillez expliquer votre réponse.

Mes prochaines questions comportent des échelles. Je vous demanderais d'indiquer sur une échelle de 1 à 7 (où un signifie « pas du tout » et 7, « dans une très grande mesure ») dans quelle mesure cet événement ou cette situation vous est arrivé/est arrivé à votre famille depuis votre diagnostic de COVID longue/SIM-E/le diagnostic.

	Dans une très grande mesure	Dans une grande mesure	Dans une assez grande mesure	Dans une certaine mesure	Dans une faible mesure	Dans une très faible mesure	Pas du tout	Sans objet
AU COURS DE L'ANNÉE ÉCOULÉE, dans <u>quelle mesure</u> les PERSONNES qui travaillent avec votre famille et vous:								
Ont bien expliqué les choix de traitement à votre famille et vous?	7	6	5	4	3	2	1	0
Ont donné la possibilité à votre famille et vous de prendre des décisions concernant le traitement?	7	6	5	4	3	2	1	0
Ont donné la possibilité à votre famille et vous de prendre des décisions concernant la série primaire et les doses de rappel de vaccins contre la COVID-19/SIM-E?	7	6	5	4	3	2	1	0
Ont communiqué à votre famille et vous les résultats des examens?	7	6	5	4	3	2	1	0
Ont pris en compte tous les besoins émotionnels de votre famille et vous (p. ex. sur les plans mental, émotionnel et social) au lieu de se limiter à vos besoins physiques?	7	6	5	4	3	2	1	0
Ont veillé à ce qu'au moins un membre de l'équipe soit une personne qui travaille avec vous et votre famille pendant une longue période?	7	6	5	4	3	2	1	0
Ont planifié de concert afin de tous travailler dans la même direction?	7	6	5	4	3	2	1	0
Ont donné à votre famille et vous de l'information qui était cohérente d'une personne à l'autre?	7	6	5	4	3	2	1	0
Ont aidé votre famille à se sentir compétent en tant que parent?	7	6	5	4	3	2	1	0
Ont témoigné à votre famille et vous de la bienveillance plutôt que de simplement vous donner de l'information?	7	6	5	4	3	2	1	0

Ont laissé suffisamment de temps à votre famille et vous pour parler afin que vous ne vous sentiez pas bousculé?	7	6	5	4	3	2	1	0
Ont traité votre famille et vous sur un pied d'égalité plutôt que comme un patient ou un parent ?	7	6	5	4	3	2	1	0
Ont traité votre famille et vous comme des personnes plutôt que comme un « patient ou le parent d'un enfant » atteint de la COVID LONGUE?	7	6	5	4	3	2	1	0
AU COURS DE L'ANNÉE ÉCOULÉE, dans quelle mesure l'établissement de santé (hôpital/clinique) où vous recevez la majorité des soins liés à la COVID longue/SIM-E :								
A donné de l'information à votre famille et vous sur les types de soins ou de traitements proposés dans l'établissement, à la clinique de COVID longue ou dans votre collectivité?	7	6	5	4	3	2	1	0
A mis à votre disposition de l'information sur la COVID longue/SIM-E (p. ex. les causes, l'évolution et les perspectives d'avenir)?	7	6	5	4	3	2	1	0
A offert à toute la famille la possibilité d'obtenir de l'information sur la COVID LONGUE/SIM-E?	7	6	5	4	3	2	1	0
A fourni de l'information sur les vaccins contre la COVID-19 et les ressources?	7	6	5	4	3	2	1	0
A fourni des conseils sur la manière d'obtenir des renseignements pour communiquer avec d'autres groupes de support (p. ex. bibliothèque de ressources pour les parents de l'organisation et groupe de soutien)?	7	6	5	4	3	2	1	0
A mis à la disposition de votre famille et vous de l'information sous diverses formes, comme une brochure, une trousse, une vidéo, etc.?	7	6	5	4	3	2	1	0

- Y a-t-il quelque chose qui aurait pu améliorer [votre expérience/l'expérience de votre enfant] en matière de soins ou de recherche de traitement? Veuillez expliquer votre réponse.

ACCÈS AUX CONNAISSANCES ET À L'INFORMATION

J'aimerais maintenant parler un peu de vos connaissances sur la COVID longue et le SIM-E, ainsi que de votre expérience en matière d'accès à l'information.

- Dans quelle mesure [estimez-vous/votre enfant estime-t'il] être renseigné sur...?
 - La COVID longue/le SIM-E.
 - L'effet de la COVID longue/du SIM-E sur les enfants/adolescents.

- La vaccination contre la COVID-19 pour prévenir la COVID longue et son efficacité chez les enfants/adolescents.
- Où [avez-vous/votre enfant a-t-il] cherché de l'information sur la COVID longue/le SIM-E? Où avez-vous cherché de l'information sur la vaccination?
 - SONDER SUR :
 - Prestataires de soins de santé (p. ex. médecins, personnel infirmier et pharmaciens)
 - Praticiens de médecine non traditionnelle (p. ex. naturopathes et homéopathes)
 - Famille/amis
 - Associations médicales
 - Santé publique (p. ex. clinique de santé publique locale, ASPC et Santé Canada)
 - Ministère de la Santé
 - Médias sociaux
 - Centre local de services communautaires
 - Clinique de la COVID longue
- Parlez-moi un peu plus de [votre expérience/l'expérience de votre enfant] liée à la recherche et à l'obtention d'information sur la COVID longue/le SIM-E et les vaccins.
 - Était-ce facile/difficile?
 - Y avait-il des sujets précis sur lesquels il était plus difficile de trouver de l'information?
 - Qu'est-ce qui aurait pu faciliter les choses?
- Avant [votre diagnostic/le diagnostic de votre enfant] que saviez-vous à propos de la COVID longue/du SIM-E? Pouvez-vous me dire si [vos connaissances/les connaissances de votre enfant] ont évolués au fil du temps?

EFFICACITÉ PERÇUE DU VACCIN CONTRE LA COVID-19

Vous avez indiqué plus tôt que [vous avez été/votre enfant a été] vacciné contre la COVID-19 [avant/après] l'apparition des symptômes de COVID longue/SIM-E.

- Combien de doses du vaccin contre la COVID-19 [vous avez/votre enfant a] reçues?

SI VACCINÉ:

- [Avez-vous/votre enfant a-t-il] reçu des doses de vaccin avant la première infection confirmée ou suspectée de la COVID-19?
 - **SI OUI** : Combien?
- Environ quand [avez-vous/votre enfant a-t-il] reçu la dernière dose du vaccin? SONDER POUR CONNAÎTRE LES DATES ET CODER :
 - Avant mars 2021 (variant préoccupant [VP] de type sauvage)
 - Entre avril 2021 et juin 2021 (variants préoccupants [VP] Alpha/Bêta/Gamma)
 - Entre juillet 2021 et décembre 2021 (variant préoccupant [VP] Delta)
 - Entre janvier 2022 et maintenant (variant préoccupant [VP] Omicron)
- Vous souvenez-vous de la marque de [votre/son] dernier vaccin contre la COVID-19?
 - AU BESOIN :
 - Vaccin Vaxzevria d'AstraZeneca
 - Vaccin Jcovden de Janssen (Johnson & Johnson)
 - Vaccin de Pfizer (je ne sais pas quel type)
 - Vaccin monovalent Comirnaty de Pfizer-BioNTech (original)
 - Vaccin bivalent Comirnaty de Pfizer-BioNTech (BA.1)
 - Vaccin bivalent Comirnaty de Pfizer-BioNTech (BA.4/BA.5)
 - Vaccin monovalent Comirnaty XBB.1.5 de Pfizer-BioNTech
 - Vaccin de Moderna (je ne sais pas quel type)
 - Vaccin monovalent Spikevax de Moderna (original)
 - Vaccin bivalent Spikevax de Moderna (BA.1)
 - Vaccin bivalent Spikevax de Moderna (BA.4/BA.5)
 - Vaccin monovalent Spikevax XBB.1.5 de Moderna

- Vaccin Covifenz de Medicago
- Vaccin Nuvaxovid de Novavax
- Quand [avez-vous/votre enfant a-t-il] reçu les vaccins par rapport au moment du diagnostic de COVID longue/SIM-E? [Avez-vous/a-t-il] reçu des doses de vaccin avant ou après le diagnostic?
 - SI OUI : Combien?
- Comment [vous êtes-vous/votre enfant s'est-il] senti à l'idée de [vous/ce] faire vacciner?
 - [Avez-vous/votre enfant a-t-il] eu des préoccupations ou des hésitations en ce qui concerne le vaccin contre la COVID-19?
 - Y avait-il des préoccupations concernant la sécurité ou l'efficacité du vaccin?
 - Y avait-il des préoccupations concernant la COVID longue/le SIM-E?
- Quel rôle, s'il y a lieu, le vaccin contre la COVID-19 a-t-il joué dans [votre expérience/l'expérience de votre enfant] de la COVID longue/du SIM-E?
- Le vaccin contre la COVID-19 a-t-il atténué les symptômes de COVID longue/SIM-E d'une manière ou d'une autre ou a-t-il eu un autre effet? Pourquoi dites-vous cela?
- [Avez-vous/votre enfant a-t-il] l'intention de recevoir une dose de rappel du vaccin contre la COVID-19 à l'avenir? Pourquoi?

SI NON VACCINÉ:

- Si je peux me permettre, pouvez-vous me dire pourquoi [vous avez/votre enfant a] choisi de ne pas recevoir le vaccin contre la COVID-19?
- Pensez-vous que le vaccin contre la COVID-19 aurait joué un rôle dans [votre expérience/l'expérience de votre enfant] de la COVID longue/du SIM-E?
- [Avez-vous/votre enfant a-t-il] l'intention de recevoir un vaccin contre la COVID-19 à l'avenir? Pourquoi?
- Y a-t-il quelque chose qui [vous inciterait/inciterait votre enfant] à recevoir le vaccin à l'avenir?

POUR TOUTE LE MONDE:

- [Avez-vous/votre enfant a-t-il] reçu le vaccin contre la grippe saisonnière de 2023-2024? Quelle en est la raison?
- [Avez-vous/votre enfant a-t-il] été vacciné contre d'autres maladies? Lesquelles? CODER TOUTES CELLES QUI S'APPLIQUENT.

	REÇU? O/N
Varicelle	
Diphtérie, coqueluche et tétanos (DTCa) (administré aux nourrissons)	
Tétanos, diphtérie et coqueluche – dose de rappel (Tdap) (administré aux adolescents)	
Haemophilus influenzae de type B (Hib)	
Hépatite B	
Virus du papillome humain (VPH)	
Rougeole	
Méningocoque	
Rougeole, oreillons, rubéole (ROR)	
Rougeole, oreillons, rubéole, varicelle (RORV)	
Oreillons	
Pneumocoque	
Polio (IPV) (Poliomyélites)	
Rotavirus	
Rubéole	

- [Avez-vous/votre enfant a-t-il] eu des préoccupations concernant ces autres vaccins? Quelle est la raison?
- Que pensez-vous des autres mesures de santé publique... [AU BESOIN : Les mesures de santé publique sont des interventions qui peuvent être employées pour aider à réduire la transmission de la COVID-19 dans les communautés]

- Mesures personnelles : autosurveillance, isolement, quarantaine?
- Recommandations générales : hygiène des mains, port de masques non médicaux, distanciation physique
- Mesures communautaires : messages publics, campagnes d'éducation
- Mesures communautaires restrictives limitant les activités ou l'accès aux ressources, aux installations ou aux établissements (p. ex. mesures de confinement)

DANS CHAQUE CAS :

- Que pensez-vous de ces mesures?
- Êtes-vous d'accord/en désaccord avec celles-ci?
- Pensez-vous que ces mesures sont efficaces pour réduire la transmission de la COVID-19?

EFFET DE LA COVID LONGUE/DU SIM-E

Merci d'avoir répondu à mes questions jusqu'à présent. J'aimerais maintenant mieux comprendre la façon dont [votre vie/la vie de votre enfant] a été influencée par la COVID longue/le SIM-E.

- De quelle manière, s'il y a lieu, [votre santé physique/la santé physique de votre enfant] a-t-elle été influencée par la COVID longue/le SIM-E? Est-ce que cela a changé au fil du temps?
- De quelle manière, s'il y a lieu, [vos activités quotidiennes/les activités quotidiennes de votre enfant] ont-elles été influencées par la COVID longue/le SIM-E? Est-ce que cela a changé au fil du temps?
- De quelle manière, s'il y a lieu, [votre comportement/le comportement de votre enfant] a-t-il changé à la suite de la COVID longue/du SIM-E? Est-ce que cela a changé au fil du temps?
- Est-ce que la COVID longue/le SIM-E a eu un effet sur [votre santé mentale/la santé mentale de votre enfant]? Est-ce que cela a changé au fil du temps?
- Qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous/votre enfant?
- Qu'en est-il des effets de la COVID longue/du SIM-E sur vous en tant que proche aidant et sur le bien-être général de votre famille? Qu'est-ce qui a été le plus dur pour vous et votre famille?

RÉFLEXIONS DE LA FIN

Je vous remercie sincèrement d'avoir répondu à toutes mes questions aujourd'hui. En terminant...

- Comment décririez-vous [votre état de santé/l'état de santé de votre enfant] relativement à la COVID longue/au SIM-E – complètement rétabli, stable, en voie d'aggravation ou autre chose?
 - SI COMPLÈTEMENT RÉTABLI : [Avez-vous/votre enfant a-t-il] des préoccupations en ce qui concerne les effets à plus long terme?
 - SI NON ENTIÈREMENT RÉTABLI : Êtes-vous optimiste ou pessimiste quant à [votre rétablissement/au rétablissement de votre enfant]? Qu'est-ce qui vous donne de l'espoir/pourquoi êtes-vous pessimiste?
- Compte tenu de tout ce que vous et votre famille avez traversé, que feriez-vous différemment ou qu'auriez-vous aimé savoir dès le début quand [vous avez/votre enfant a] commencé à avoir des symptômes de COVID longue/SIM-E?
- Êtes-vous content ou regrettez-vous [d'avoir reçu le vaccin contre la COVID-19/d'avoir fait vacciner votre enfant contre la COVID-19]? Quelle en est la raison?
- Avez-vous l'intention [de recevoir/de faire administrer à votre enfant] une dose de rappel du vaccin contre la COVID-19 à l'avenir? Pourquoi?
- Quels conseils donneriez-vous aux autorités de la santé pour mieux soutenir les jeunes et leurs familles aux prises avec la COVID longue/le SIM-E?

C'est tout le temps dont nous disposons aujourd'hui. En dernier lieu, avez-vous des commentaires à ajouter ou un point à mentionner qui n'a pas été abordé selon vous?

INTRODUCTION

- Présentation du modérateur et remerciement des participants.
- Explication de l'objectif de l'entrevue et de son déroulement :
 - Nous vous interrogeons aujourd'hui pour que vous nous fassiez part de votre expérience en tant que chercheurs, médecins ou membres du personnel paramédical qui travaillent auprès d'enfants et d'adolescents atteints de la COVID longue et/ou du syndrome inflammatoire multisystémique chez les enfants (SIM-E) au Canada, ou qui traitent ces personnes.
 - Nous menons cette entrevue au nom du Centre de surveillance de l'immunisation (CSI) de l'Agence de santé publique du Canada (ASPC) et de Santé Canada.
 - L'ASPC et Santé Canada sollicitent votre participation à des entrevues en profondeur pour examiner les affections post-COVID-19 ainsi que l'incidence et l'efficacité du vaccin contre la COVID-19 chez les enfants et les adolescents au Canada. Nous sollicitons votre aide, votre expertise et votre leadership éclairé pour faire en sorte que vos points de vue et vos expériences ainsi que ceux des enfants et de leurs familles soient bien représentés dans les résultats de la recherche et pris en compte dans la conception et l'exécution des futurs programmes de vaccination.
 - L'entrevue fait partie d'une étude plus large dans le cadre de laquelle nous nous adressons également aux familles touchées par la COVID longue et/ou le SIM-E. Les données recueillies dans le cadre de cette étude permettront à l'ASPC de mieux comprendre ce qui se passe au sein de la population et ainsi, d'éclairer sa prise de décision.
 - L'entrevue est enregistrée à des fins d'analyse. Ces enregistrements demeurent en notre possession et ne seront divulgués qu'aux personnes qui réalisent l'étude.
 - Soyez assuré que tout ce que vous direz au cours de l'entrevue sera tenu strictement confidentiel. Nous n'attribuons pas les commentaires à des personnes en particulier. Notre rapport présente un résumé des conclusions de toutes les entrevues, mais aucun nom n'est mentionné. Le rapport peut être consulté sur le site de Bibliothèque et Archives Canada.
 - Des observateurs regardent les entrevues en direct parce que votre opinion les intéresse vraiment.

Plan du questionnaire	Chercheur	Médecin	Personnel paramédical
	Sujet de l'étude : • COVID longue/SIM-E • Population cible : Personnes âgées de 0 à 19 ans Objectifs de l'étude • Diagnostic/traitement/recherche en laboratoire/autre • Principales constatations • Incidence de la vaccination contre la COVID-19 sur la COVID longue/le SIM-E • Perception de la prestation des soins de santé et améliorations éventuelles • Besoins, contraintes et recommandations • Lacunes à combler	• Spectre des symptômes cliniques ainsi qu'expériences et difficultés en matière de diagnostic : ○ COVID longue/SIM-E, ○ Population cible : Personnes âgées de 0 à 19 ans • Accès et recours aux soins de santé, trajectoires de rétablissement et disparités en matière de santé chez les enfants et les adolescents atteints de la COVID longue/du SIM-E • Traitement	

		• Incidence de la vaccination contre la COVID-19 sur la COVID longue/le SIM-E • Perception de la prestation des soins de santé et améliorations éventuelles • Contribution des familles à l'amélioration de la qualité, de l'équité, de la sécurité et de l'expérience en matière de soins • Besoins, contraintes et recommandations • Lacunes à combler
Situation d'emploi : questions de recrutement (1-17Qs)	Veuillez tout d'abord vous présenter : • Depuis combien de temps travaillez-vous dans la recherche et plus précisément sur la COVID longue chez les enfants? • Quels sont votre domaine de recherche et la population cible?	Veuillez tout d'abord vous présenter : • Depuis combien de temps exercez-vous ce métier? • Où l'exercez-vous, dans quel cadre et quel est le profil des patients que vous traitez?
1. Décrire le spectre des symptômes cliniques, l'histoire naturelle et les phénotypes distincts identifiés comme séquelles de l'infection par le SRAS-CoV-2 chez les enfants et les adolescents (définis comme des personnes de ≤ 19 ans).		• Quels sont les schémas de symptômes qui ont été constatés?
2. Décrire le recours aux soins de santé, les trajectoires de rétablissement et les disparités en matière de santé chez les enfants et		• Étapes suivies en tant que médecin pour déterminer le diagnostic et le traitement • Sources d'orientation/de connaissances

les adolescents atteints d'affections post-COVID-19 ou du SIM-E.		(formelles et informelles) • Participation des patients • Lacunes à combler
3. Comprendre l'incidence des affections post-COVID-19 et du SIM-E sur la qualité de vie liée à la santé, la santé comportementale et l'incidence sur le bien-être des proches aidants et de la famille, en particulier au sein de groupes défavorisés.		• Incidence sur la pratique en matière de traitement des patients atteints de COVID longue/SIM-E • Participation des familles aux soins directs, à la planification des soins et la prise de décision • Pratiques des cliniciens et du personnel favorisant la participation des familles • Contribution des familles à l'amélioration de la qualité, de l'équité, de la sécurité et de l'expérience en matière de soins • Engagement des dirigeants à l'égard de soins axés sur la famille
4. Évaluer le taux de vaccination contre la COVID-19, l'incidence du vaccin et son efficacité contre les conséquences graves de la COVID-19, les affections post-COVID-19 et le syndrome inflammatoire multisystémique chez les enfants (SIM-E) chez les personnes participantes admissibles à la vaccination.		• Vaccination contre la COVID-19 : • Taux/schémas de vaccination dans les groupes de patients, perceptions, hésitations • Incidence • Recommandations

APERÇU DU NOMBRE DE CAS ET DES SYMPTÔMES

Aujourd'hui, lorsque vous répondrez à mes questions, j'aimerais que vous vous concentriez sur vos patients âgés de 19 ans ou moins au moment du diagnostic.

- Environ combien de cas de COVID longue chez les enfants et les adolescents avez-vous diagnostiqués?
 - Et combien de ces cas sont encore actifs, c'est-à-dire que l'enfant ou l'adolescent souffre encore de COVID longue?
- Et combien de cas de SIM-E chez les enfants et les adolescents avez-vous diagnostiqués?
 - Et combien de ces cas sont encore actifs?
- Vous souvenez-vous de la date à laquelle vous avez commencé à diagnostiquer des cas de COVID longue chez des enfants et des adolescents? Qu'en est-il du SIM-E? Pouvez-vous nous donner une date précise ou était-ce...?
 - Avant mars 2021 (**variant préoccupant [VP] de type sauvage**)
 - Entre mars 2021 et juin 2021 (**variants préoccupants [VP] Alpha/Bêta/Gamma**)
 - Entre juillet 2021 et novembre 2021 (**variant préoccupant [VP] Delta**)
 - Depuis décembre 2021 (**variant préoccupant [VP] Omicron**)

Mes prochaines questions m'aideront à mieux comprendre le profil des enfants et des adolescents atteints de COVID longue ou SIM-E que vous avez traités.

- Certains groupes d'âge ont-ils été plus touchés que d'autres?
 - SONDER SÉPARÉMENT POUR LA COVID LONGUE ET LE SIM-E.
- Quels sont les symptômes les plus courants que vous avez observés?
 - Les symptômes varient-ils en fonction du groupe d'âge?
 - SONDER ET CODER EN FONCTION DE LA GRILLE CI-DESSOUS
 -

	0 à 4 ANS	5 à 11 ANS	12 à 17 ANS	18 et 19 ANS
COVID longue				
Fatigue inhabituelle				
Essoufflement inhabituel				
Palpitations				
Maux de tête inhabituels				
Mal de gorge				
Toux				
Nausées				
Diarrhée				
Douleur abdominale inhabituelle				
Constipation				
Problèmes de sommeil				
Problèmes cognitifs, tels que : perte de mémoire, manque de concentration, difficultés à réfléchir ou à se concentrer				
Douleurs musculaires et articulaires				
Altération du goût ou de l'odorat				
Perte d'appétit				
Éruption cutanée				
Perte de cheveux				
Malaise après l'effort				
Sensations ébrieuses inhabituelles				
Fréquence cardiaque anormalement rapide				

SIM-E				
Éruption cutanée				
Injection conjonctivale				
Signes d'inflammation muco-cutanée (bouche, mains ou pieds)				
Hypotension ou choc				
Caractéristiques de dysfonction myocardique, de péricardite, de valvulite				
Anomalies des artères coronaires (y compris résultats d'échos)				
Taux élevé de troponine/fraction N-terminale du peptide natriurétique de type B (NT-proBNP)				
Preuve de coagulopathie (par temps de prothrombine, temps de thromboplastine partielle, taux élevé de D-dimères)				
Problèmes gastro-intestinaux aigus (diarrhée, vomissements ou douleurs abdominales)				
Marqueurs d'inflammation élevés tels que la protéine C-réactive, la vitesse de sédimentation érythrocytaire ou la procalcitonine				
Aucune autre cause microbienne évidente d'inflammation, y compris la septicémie bactérienne, les syndromes de choc staphylococcique ou streptococcique				
Maladie de Kawasaki				

- En moyenne, pendant combien de temps vos patients pédiatriques ont-ils ressenti des symptômes de COVID longue/SIM-E?
- Avez-vous remarqué des tendances en matière de maladies chroniques préexistantes chez les enfants et les adolescents touchés par la COVID longue/le SIM-E? SONDER ET CODER

COVID LONGUE

- Immunosuppression ou maladie auto-immune
- Cardiopathie chronique
- Hypertension
- Asthme
- Pneumopathie chronique (pas d'asthme)
- Obésité
- Diabète sucré
 - Type 1
 - Type 2
- Maladie du rein
- Maladie hépatique
- Asplénie
- Cancer
- Trouble sanguin
- Trouble rhumatologique
- Problème neurologique
- Démence
- VIH
- Tuberculose
- Dépression
- Anxiété

- Arythmies
- Accident vasculaire cérébral
- Caillots sanguins
- Syndrome de tachycardie orthostatique posturale (STOP)
- Encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC)
- Syndrome d'activation mastocytaire (SAMA)
- Fibromyalgie
- Troubles du tissu conjonctif
- Hyperlipidémie

SIM-E

- Immunosuppression ou maladie auto-immune
- Cardiopathie chronique
- Hypertension
- Asthme
- Pneumopathie chronique (pas d'asthme)
- Obésité
- Diabète sucré
- Type 1
- Type 2
- Maladie du rein
- Maladie hépatique
- Asplénie
- Cancer
- Trouble sanguin
- Trouble rhumatologique
- Problème neurologique
- Démence
- VIH
- Tuberculose
- Dépression
- Anxiété
- À votre connaissance, combien de vos patients pédiatriques atteints de COVID longue et/ou de SIM-E souffraient déjà d'une maladie chronique?

EXPÉRIENCE EN MATIÈRE DE DIAGNOSTIC

Mes prochaines questions portent sur votre expérience en matière de diagnostic de la COVID longue et du SIM-E chez les enfants et les adolescents.

- Pouvez-vous décrire votre approche au moment de diagnostiquer la COVID longue/le SIM-E et me dire si elle a évolué au fil du temps?

Merci. J'aimerais approfondir certains points : UTILISER LA LISTE CI-DESSOUS POUR SONDER SUR CE QUI A ÉTÉ/N'A PAS ÉTÉ SOULEVÉ

- Connaissez-vous les définitions de la COVID longue et du SIM-E proposées par divers organismes de santé? De quels organismes s'agit-il? AU BESOIN, PRÉCISER LES DÉFINITIONS :

COVID LONGUE

- La COVID longue est une maladie chronique qui survient après une infection par le SRAS-CoV-2 et qui est présente pendant au moins trois mois sous la forme d'un état pathologique continu, récurrent et rémittent, ou progressif, qui touche un ou plusieurs systèmes organiques.
- « L'affection post-COVID-19 survient chez des personnes présentant des antécédents d'infection probable ou confirmée par le SARS-CoV-2, généralement 3 mois après l'apparition de la COVID-19 avec des symptômes qui persistent au moins 2 mois et qui ne peuvent être expliqués par un autre

diagnostic. » (OMS)

- « Lorsque les symptômes de la COVID-19 persistent pendant 12 semaines ou plus après l'infection. Les symptômes courants chez les enfants sont la fatigue, des maux de tête, des douleurs abdominales, des problèmes de sommeil, l'essoufflement, des problèmes cognitifs tels que la difficulté à penser ou à se concentrer, des douleurs musculaires et articulaires. » (Gouvernement du Canada)
- « Un terme qui désigne un large éventail de conséquences sur la santé physique et la santé mentale que subissent certains patients et qui durent 4 semaines ou plus suivant l'infection par le SRAS-CoV-2. » (CDC)

SIM-E

- « Le syndrome inflammatoire multisystémique chez les enfants (SIM-E) est une maladie rare associée au SRAS-CoV-2 (le virus responsable de la COVID-19), qui survient généralement de 2 à 6 semaines après une infection par le SRAS-CoV-2. Cette infection peut être très légère. L'enfant peut ne ressentir aucun symptôme et la maladie peut ainsi passer inaperçue. Le SIM-E provoque l'inflammation de différentes parties du corps, notamment le cœur, les poumons, les reins, le cerveau, la peau, les yeux ou le tractus gastro-intestinal. Le SIM-E peut être grave, voire mortel, mais la plupart des enfants chez qui cette maladie a été diagnostiquée guérissent grâce à des soins médicaux. Selon le CDC, pour qu'un cas soit confirmé, les patients atteints doivent satisfaire à tous les critères d'inclusion : être âgé de moins de 21 ans; fièvre subjective ou documentée ($\geq 38^{\circ}\text{C}$); suffisamment grave sur le plan clinique pour nécessiter une hospitalisation ou entraîner le décès; aucun autre diagnostic plausible; protéine C réactive $\geq 3\text{ mg/dL}$ (30 mg/L); manifestations nouvelles dans deux (ou plus) des catégories suivantes : (a) Atteinte cardiaque manifestée par une fraction d'éjection ventriculaire gauche $< 55\%$; dilatation, anévrysme ou ectasie d'une artère coronaire; troponine élevée au-dessus de la plage normale ou indiquée comme élevée dans une note clinique. (b) Atteinte muco-cutanée manifestée par une éruption cutanée, une inflammation de la muqueuse buccale, une conjonctivite ou une injection conjonctivale, ou atteintes aux extrémités; (c) Choc; (d) Atteinte gastro-intestinale manifestée par des douleurs abdominales, des vomissements ou de la diarrhée; (e) Atteinte hématologique manifestée par une numération plaquettaire de $< 150\,000\text{ cellules}/\mu\text{L}$ ou une numération lymphocytaire absolue (ALC) de $< 1\,000\text{ cellules}/\mu\text{L}$; critères de laboratoire prouvant une infection par le SRAS-CoV-2 ou critères de lien épidémiologique satisfaits : (a) Test viral positif (c'est-à-dire TAAN/PCR ou antigène) pendant l'hospitalisation ou dans les 60 jours la précédant (b) Test viral positif (c'est-à-dire TAAN/PCR ou antigène) dans un échantillon post-mortem (c) Détection d'anticorps spécifiques du SRAS-CoV-2 associés à la maladie actuelle (d) Contact étroit avec un cas confirmé ou probable de COVID-19 dans les 60 jours précédant l'hospitalisation; certificat de décès indiquant le SIM-E comme cause sous-jacente du décès ou comme étant un facteur important ayant contribué au décès. » (CDC)
- « Enfants et adolescents âgés de 0 à 19 ans ayant de la fièvre depuis trois jours ou plus ET deux des éléments suivants : éruption cutanée ou conjonctivite bilatérale non purulente ou signes d'inflammation muco-cutanée (bouche, mains ou pieds); hypotension ou état de choc; caractéristiques de dysfonctionnement myocardique, de péricardite, de valvulite ou d'anomalies des artères coronaires (y compris résultats d'ECHO ou taux élevé de troponine/taux plasmatiques du peptide cérébral natriurétique); preuve de coagulopathie (temps de prothrombine, temps de thromboplastine partielle, taux élevé de D-dimères); problèmes gastro-intestinaux aigus (diarrhée, vomissements ou douleurs abdominales) ET marqueurs d'inflammation élevés tels que la protéine C-réactive, la vitesse de sédimentation des érythrocytes ou la procalcitonine ET Aucune autre cause microbienne évidente d'inflammation, y compris septicémie bactérienne, syndromes de choc staphylococcique ou streptococcique ET preuve de la COVID-19 (réaction en chaîne de la transcription inverse [RT-PCR], test d'antigène ou sérologie positive) ou contact probable avec des patients atteints de COVID-19. » (Canada.ca)
- En tant que médecin, quelles difficultés, s'il y a lieu, avez-vous eues à diagnostiquer la COVID longue ou le SIM-E chez des enfants et des adolescents atteints?
 - De quelle façon ces difficultés ont-elles évolué?

- Quelles difficultés subsistent encore aujourd'hui? Comment peut-on les surmonter?

L'INNOCUITÉ ET L'EFFICACITÉ PERÇUES DU VACCIN CONTRE LA COVID-19

J'aimerais passer à autre chose et parler du vaccin contre la COVID-19 en ce qui a trait à la COVID longue et au SIM-E chez les enfants et les adolescents.

- Est-ce que vous ou d'autres personnes sur votre lieu de travail administrez des vaccins pour les enfants?
- Pouvez-vous estimer le nombre de patients pédiatriques sur votre lieu de travail qui ont reçu au moins une dose du vaccin contre la COVID-19?
- Parmi vos patients pédiatriques, pouvez-vous estimer le nombre de ceux qui ont été vaccinés contre la COVID-19 avant de la contracter?
- Selon votre expérience professionnelle, veuillez indiquer le nombre de vaccins administrés à chaque patient âgé de 19 ans ou moins qui sont atteints, ou qui ont été atteints, de COVID longue ou de SIM-E.
 - COVID longue :
 - SIM-E :
- Au moment d'aborder avec la question de la vaccination contre la COVID-19 avec les parents et les adolescents, quelles difficultés avez-vous eues?
 - Quels étaient les préoccupations ou les obstacles à l'adoption du vaccin contre la COVID-19 pour les patients pédiatriques?
 - Les patients ou les proches aidants ne disposent pas du matériel informatif nécessaire sur le vaccin contre la COVID-19 dans leur langue préférée
 - Les patients ou les proches aidants ont peur qu'une myocardite ou une péricardite ne survienne après l'administration d'un vaccin contre la COVID-19
 - Les patients ou les proches aidants ont des inquiétudes quant à l'innocuité ou à d'autres effets secondaires du vaccin contre la COVID-19
 - Les patients ou les proches aidants sont convaincus que le vaccin contre la COVID-19 n'est pas efficace
 - Les patients ou les proches aidants sont convaincus qu'une infection par la COVID-19 n'est pas suffisamment grave dans ce groupe d'âge pour justifier la vaccination
 - Les patients ou les proches aidants ont des préoccupations quant à tous les types de vaccins
 - Les patients ou les personnes qui en sont responsables ont peur des aiguilles ou sont anxieux face à une pique
 - Un autre motif
 - Je n'ai observé aucun obstacle pour ce groupe d'âge.
 - Aviez-vous personnellement des inquiétudes quant à l'innocuité du vaccin contre la COVID-19 pour les patients pédiatriques?
 - De quelle façon, s'il y a lieu, la COVID longue ou le SIM-E ont-ils influencé vos discussions?
 - Avez-vous recommandé, ou non, le vaccin contre la COVID-19 comme mesure préventive contre la COVID longue/le SIM-E? Avez-vous, ou non, donné ces conseils en toute confiance, y compris en mentionnant les risques et les bienfaits des vaccins? Pourquoi?
- S'il y a lieu, quelle incidence le vaccin contre la COVID-19 a-t-il eue sur la prévention ou l'atténuation chez vos patients pédiatriques des effets...?
 - D'une forme sévère de COVID-19
 - Du SIM-E
 - De la COVID longue
- Avez-vous observé des différences en ce qui concerne l'efficacité du vaccin et...?
 - Le nombre de doses reçues
 - Le type de variant (OMICRON PAR RAPPORT À DELTA)
 - La gravité de l'infection
- Pouvez-vous estimer le nombre de vos patients pédiatriques qui sont ou qui ont été atteints de la COVID longue et qui ont reçu au moins 1 dose du vaccin contre la COVID-19 avant de recevoir un diagnostic? Et quel est ce nombre en ce qui concerne le SIM-E?

- SONDER POUR LE NOMBRE DE PERSONNES QUI N'ONT REÇU AUCUNE DOSE, POUR CELLES QUI EN ONT REÇU 2, 3, 4 OU PLUS
- Puis-je vous demander si vous avez été vacciné?
- Dans quelle mesure est-il probable que vous recommandiez le vaccin contre la COVID-19 pour vos patients pédiatriques, en particulier pour prévenir la COVID longue et/ou le SIM-E? Pouvez-vous expliquer pourquoi?
 - L'infection par le virus SARS-CoV-2 n'est pas fréquente chez les enfants de ce groupe d'âge
 - La COVID-19 n'est pas grave chez les enfants de ce groupe d'âge
 - Vous craignez que le vaccin contre la COVID-19 ne soit pas efficace chez les enfants de ce groupe d'âge
 - Vous craignez que le vaccin contre la COVID-19 ne soit pas efficace contre les futurs variants du SARS-CoV-2
 - Vous craignez que la COVID-19 évolue rapidement
 - Les données à long terme sur les vaccins contre la COVID-19 dans ce groupe d'âge sont insuffisantes
 - Les risques de myocardite ou de péricardite après la vaccination contre la COVID-19 vous inquiètent
 - Les autres effets secondaires ou les effets indésirables liés à l'administration du vaccin contre la COVID-19 dans cette tranche d'âge vous inquiètent
 - Vous craignez une réaction négative de la part des proches aidants
 - Un autre motif

TRAITEMENT DE LA COVID LONGUE/DU SIM-E

Merci d'avoir répondu à mes questions. Je voudrais à présent aborder les interventions pour la COVID longue et le SIM-E.

- D'après votre expérience, quelles sont les interventions qui vous ont semblé les plus efficaces pour traiter la COVID longue? Qu'en est-il du SIM-E? SONDER POUR LES TRAITEMENTS PHARMACEUTIQUES ET NON PHARMACEUTIQUES. CODER COMME INDIQUÉ

	COVID LONGUE	SIM-E
TRAITEMENTS PHARMACEUTIQUES		
Médicaments antiviraux		
Stéroïdes		
Antibiotiques		
Hydroxychloroquine		
Anticorps monoclonaux		
Plasma de convalescence		
Anticoagulants		
Par antihistaminiques		
Par naltrexone		
Par metformine		
Par antagoniste de l'IL-6		
Par antagoniste de l'IL-1		
Par inhibiteur de kinase		
Essai de traitement expérimental de la COVID-19		
TRAITEMENTS NON PHARMACEUTIQUES		
Activité, mouvement ou exercice physique		
Autocontrôle de la fréquence cardiaque dans le cadre d'une stratégie de conservation de l'énergie		
Exercices respiratoires		

Ergothérapie		
Interventions sur les réseaux sociaux		
Interventions sur le plan de la nutrition		
Nutraceutiques ou acides aminés		
Interventions centrées sur la famille		
Traitement des symptômes potentiellement modifiables conformément aux lignes directrices en vigueur fondées sur des données probantes/crédibles pour les personnes qui ne sont pas atteintes de COVID longue		
Liquides et bas de compression		
Exercices de pleine conscience (y compris la neurothérapie, le système dynamique de réadaptation neurologique ou tout autre entraînement du corps et de l'esprit)		

- Et généralement, combien de temps a-t-il fallu aux patients pédiatriques pour se guérir complètement de la COVID longue ou d'un SIM-E?
- Selon vous, à quelles mesures devrait-on recourir pour prévenir la COVID longue et/ou le SIM-E?
 - Chez les personnes qui ne sont pas atteintes de COVID-19 ni de COVID longue/SIM-E actifs :
 - Appareils de ventilation (mécanique, mixte ou naturelle)
 - Appareils de filtration d'air (p. ex. : filtres HEPA ou MERV-13, purificateurs d'air à filtre HEPA dans les pièces et boîtes Corsi-Rosenthal à faire soi-même)
 - UV (UV lointain et UV-C de la pièce supérieure)
 - Port du masque par les personnes asymptomatiques en milieu communautaire
 - Irrigations salines nasales et gargarismes (de type *Neti pot* ou eau salée)
 - Bains de bouche en gargarisme (y compris chlorure de cétylpyridinium, chlorhexidine ou à base d'alcool)
 - Doses supplémentaires de vaccins autorisés au Canada (y compris à ARNm ou à sous-unités protéiques)
 - Série principale de vaccins autorisée au Canada (y compris à ARNm ou à sous-unités protéiques)
 - Chez les personnes atteintes d'une infection à la COVID-19 et d'une COVID longue active :
 - Recours aux vaccins autorisés au Canada
 - Nirmatrelvir/ritonavir
 - Metformine
 - Repos, exercice modéré ou aucun exercice
 - Dose prophylactique d'anticoagulant tel que l'acide acétylsalicylique (AAS)
 - Inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine (ISRS) ou inhibiteurs du recaptage de la sérotonine et de la noradrénaline (IRSN)
 - Interventions sur le plan de l'alimentation, dont l'alimentation anti-inflammatoire
 - Chez les personnes atteintes d'une infection à la COVID-19 et d'un SIM-E actif :
 - Recours aux vaccins autorisés au Canada
 - Nirmatrelvir/ritonavir
 - Metformine
 - Repos, exercice modéré ou aucun exercice
 - Dose prophylactique d'anticoagulant tel que l'acide acétylsalicylique (AAS)
 - Inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine (ISRS) ou inhibiteurs du recaptage de la sérotonine et de la noradrénaline (IRSN)
 - Interventions sur le plan de l'alimentation, dont l'alimentation anti-inflammatoire

PERCEPTION DE LA PRESTATION DES SOINS DE SANTÉ ET AMÉLIORATIONS ÉVENTUELLES

Je vous remercie sincèrement d'avoir répondu à toutes mes questions aujourd'hui. Pour terminer notre entrevue, j'aimerais connaître votre opinion générale sur la prestation de soins de santé aux patients pédiatriques atteints de COVID longue/SIM-E.

- Comment évaluez-vous l'ensemble des services de santé mis en place pour les patients pédiatriques atteints de COVID longue/SIM-E?
 - Quelles sont les lacunes?
 - Comment ces lacunes devraient-elles être comblées?
 - Connaissez-vous la conception centrée sur l'humain? [SI NÉCESSAIRE : La conception centrée sur l'humain est une approche qui accorde la priorité aux perspectives, aux expériences et aux besoins des individus et aux défis auxquels ils sont confrontés.]
- Avez-vous l'impression que cette approche est utilisée dans le traitement des enfants et des adolescents atteints de COVID longue et de ceux atteints de SIM-E? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Dans quelle mesure vous sentez-vous confiant, en tant que médecin, dans le diagnostic et le traitement des patients pédiatriques atteints de COVID longue ou de SIM-E?
 - Y a-t-il des lacunes qui, si elles étaient comblées, pourraient vous aider en matière de soutien ou de formation? SONDER À PROPOS DE :
 - La vaccination contre la COVID-19 en général
 - Les protocoles de vaccination contre la COVID-19, particulièrement à propos de la COVID longue/du SIM-E
 - Les trajectoires de traitement et celles de rétablissement
 - Les options de soutien
 - Dans quel format préférez-vous recevoir des conseils, des formations ou des renseignements supplémentaires sur ces lacunes?

À l'avenir...

- Faut-il faire appel à des intervenants-pivots pour soutenir les patients pédiatriques traités pour la COVID longue et le SIM-E?
- Devrions-nous effectuer des tests sanguins annuels chez les patients pédiatriques qui ont eu la COVID-19 (cas confirmés ou suspectés) et qui sont à risque d'être atteints de COVID longue et/ou de SIM-E, pour repérer les réservoirs de COVID-19?
- Faudrait-il avoir recours aux rendez-vous à distance (par exemple, virtuels, téléphoniques) plutôt qu'en personne pour les patients pédiatriques qui sont certainement ou possiblement atteints de COVID longue et/ou de SIM-E (tant pour la visite initiale que les visites de soins continus/de réadaptation)?
- Les soins aux patients pédiatriques qui sont certainement ou possiblement atteints de COVID longue et/ou de SIM-E doivent-ils être dispensés dans des cliniques spécialisées dans la COVID longue plutôt que dans des cliniques de soins primaires ou des services de consultation sans rendez-vous?
- Souhaitez-vous discuter avec moi aujourd'hui d'autres points liés à votre expérience du diagnostic et du traitement de la COVID longue/du SIM-E?
- Quels conseils donneriez-vous aux autorités de la santé pour mieux soutenir les médecins qui traitent les jeunes et leurs familles aux prises avec la COVID longue/le SIM-E?