LA DÉFINITION D'UN MYTHE—LES PERSONNES NOIRES ET LA COVID-19

En tant que canadienne avec des origines caraïbéennes et fière de l'être, **Lydia-Joi Marshall** œuvre pour faire entendre sa voix afin de représenter sa lignée et sa communauté de manière positive sur toutes les plateformes. Lydia-Joi est titulaire d'une maîtrise en sciences (Msc.) en génétique humaine de la prestigieuse université Howard. En tant que présidente du conseil d'administration de la Black Health Alliance, une organisation à but non lucratif, elle a œuvré à mobiliser les dirigeants pour promouvoir la sensibilisation en matière de santé et de défense des intérêts des patients au sein de la communauté. Leurs missions est de réduire les disparités raciales en matière de santé et de promouvoir la santé et le bien-être des membres des diverses communautés noires du Canada, en mettant l'accent sur les grands déterminants de la santé, y compris le racisme. Ce message transparaît dans son action publique, notamment lors de la conférence Tedx qu'elle a donné sur les conséquences du fait d'être noir au Canada. Mme Marshall travaille également avec le Health Commons Solutions lab, qui se concentre sur des solutions équitables afin d'améliorer le bien-être de la population, notamment en soutenant les communautés marginalisées pendant la pandémie actuelle.

La mythologie peut être définie comme un outil utilisé pour préserver les croyances culturelles, divertir ou avertir. Elles peuvent être ancrées dans l'expérience vécue ou être une expression créative de diverses formes de connaissances. Pendant la pandémie COVID-19, nous avons assisté à une revitalisation des récits mythiques à un niveau herculéen, à la fois en raison de l'impact mondial inhérent de la COVID-19, et de notre capacité à partager virtuellement et en temps réel nos opinions et nos expériences sur ce qui se passait. Il en est ressorti divers récits sur la façon dont nous accédons aux interventions médicales, les définissons et les relions à la communauté. Malheureusement, au cours de la pandémie, de nombreuses valeurs liées aux soins de santé, en particulier celles des communautés noires, ont été présentées comme étant mal informées, ce qui a conduit à une polarisation entre la médecine émergente et les valeurs traditionnelles. Au lieu de rejeter ces connaissances comme de la mythologie, nous pouvons nous efforcer d'apprendre à utiliser nos divers outils médicaux pour reconstruire un système durable pour tous.

MYTHE 1 – LES SOINS DE SANTÉ UNIVERSELS SIGNIFIENT DES SOINS ÉQUITABLES

Le Canada se targue souvent d'avoir un système équitable grâce aux soins de santé universels, simplement parce qu'ils sont offerts à tous. Les aspects mythiques de cette affirmation sont apparus très clairement lorsque, presque immédiatement, des disparités sont apparues entre les personnes infectées par la COVID-19 et celles qui avaient accès aux soins. Cela a été illustré lorsque nos cris de « nous sommes tous dans le même bateau » n'ont pas été reflétés par la dissonance observée lorsque certains ont posté des TikToks sur le fait de devenir des boulangers experts en quarantaine à la maison, alors que d'autres travaillaient toujours en première ligne avec un équipement de protection individuelle inadéquat.

Les dirigeants de groupes marginalisés par la race, comme

les diverses communautés noires, ont demandé la collecte systématique de statistiques sur ces disparités. Il s'agit à la fois d'obtenir des ressources supplémentaires pour soutenir ceux qui sont touchés de manière disproportionnée, mais aussi de rendre publiques les lacunes déjà connues dans l'ensemble des besoins en soins chroniques et aigus. Les autorités sanitaires étaient réticentes à utiliser des ressources pour collecter ces données, car selon leur expérience, notre système « post-racial » ne bénéficierait pas de ces informations. Lorsque ces données ont finalement été examinées, on a constaté une tendance inquiétante d'impact disproportionné. Dans des villes comme Toronto, 21 % des cas de COVID-19 concernaient des personnes noires, qui ne représentent pourtant que 9 % de la population totale[1]. Pire encore, dans les régions de faible niveau socio-économique, les Noirs étaient 3,5 fois plus susceptibles de mourir de la maladie que leurs homologues de diverses origines ethniques[2].

La raison de ces tendances est multifactorielle et prend racine dans les déterminants sociaux de la santé. Ceux-ci comprennent le sentiment d'appartenance à la communauté au sens large, les relations avec les instances dirigeantes et le racisme anti-Noir systémique qui s'est manifesté par des différences générationnelles dans l'accès aux services publics et aux opportunités privées.

Par exemple, il est devenu évident que les transports publics étaient une source de risque accru de transmission de la COVID-19. Alors que les zones desservant une majorité diversifiée ont souvent tendance à avoir des services plus fréquents, ce qui se traduit par des trajets moins encombrés, de nombreuses géographies desservant des communautés denses de Noirs ont des services moins réguliers et une planification divergente des pics d'utilisation. Les possibilités de contact et de propagation sont donc plus nombreuses. Cela était vrai même lorsque le statut économique était pris en compte. Le simple fait de donner à tous les citoyens la possibilité d'accéder aux soins de santé ne supprime pas les obstacles à la pleine participation à ces soins, en particulier pour les groupes qui ont été délibérément exclus du système. Cela peut en fait contribuer à creuser les écarts entre les personnes infectées et la façon dont elles se rétablissent d'infections aiguës telles que la COVID-19.

MYTHE 2 – LA BONNE SANTÉ EST UN CONCEPT UNIVERSEL UNIFORME.

En tant que société, nous sommes depuis longtemps curieux de savoir comment notre corps fonctionne et comment l'optimiser. Certaines de ces explorations ont été consignées dans des livres de médecine, d'autres ont été transmises oralement, selon la société et la façon dont elle enregistre les connaissances. Il peut s'agir d'aliments et d'herbes connus pour soulager des maux mineurs, ou de médicaments ou d'opérations chirurgicales pour répondre à des besoins plus importants. Par exemple, de nombreuses familles ont des thés éprouvés qui sont administrés pour soulager les problèmes gastro-intestinaux, les maladies infectieuses ou le rééquilibrage hormonal. Ces tisanes répondent à un besoin à la fois par leur pratique familière et par des ingrédients actifs qui peuvent contribuer à équilibrer notre symbiose biologique.

Au début de la pandémie, les dirigeants, et c'est louable, se sont concentrés sur la mobilisation des ressources afin de garantir la santé de la majorité mondiale, une tâche de la taille d'Imhotep dans un paysage médical mouvant. Cela signifiait souvent qu'il fallait choisir un récit sur sur la santé et élaborer les pratiques pour y parvenir. Qu'ont ressenti les personnes dont le point de vue n'avait pas été pris en compte dans le plan d'urgence universel ? Pour beaucoup, cela a été ressenti comme un effacement de leur voix dans la conversation publique sur la santé. Un renforcement que leurs cultures n'étaient pas valorisées et qu'ils seraient forcés de se plier à un système qui les avait historiquement marginalisés.

En réponse aux statistiques alarmantes montrant les taux de COVID-19 dans les communautés noires, nous avons commencé à voir des gros titres sur l'hésitation et des plans stratégiques sur la façon de « défaire la mythologie « chez ces personnes. Les cours sur l'équité et l'inclusion ont été mis en congé sabbatique, alors que nous abordions systématiquement les communautés noires uniques comme un monolithe, et que nous les étudions et faisions des rapports sur elles comme une entité à influencer.

Le débat ne portait plus sur la science et la sécurité mais devenait une compétition pour savoir quelle voix était la norme acceptable, tandis que les profanes habituels étaient réduits au silence.

Travaillant sur les lignes de front, il est devenu évident que la plupart des gens se souciaient profondément de leur santé et de leur sécurité. Si la conversation s'est divisée, c'est parce que nous n'étions pas d'accord sur la signification de ces termes. Le résultat a été une augmentation de la méfiance, non pas à l'égard de la médecine moderne, mais à l'égard des personnes qui exercent le pouvoir sur la manière de l'utiliser.

MYTHE 3 – NOUS VOULONS TOUS « REVENIR À LA NORMALE ».

Les communautés noires se sont souvent senties exclues des discussions plus larges sur les soins de santé. Cette exclusion prend la forme d'un mauvais traitement systémique qui se manifeste ouvertement par des préjugés à l'entrée même des institutions. Il ne s'agit pas seulement des essais cliniques désormais bien répertoriés sur les populations noires, mais plutôt des suppositions quotidiennes sur la capacité à comprendre et à s'engager dans des pratiques de bien-être, et des microagressions qui en découlent. Ce sentiment collectif

d'être ostracisé a été exacerbé pendant la pandémie, lorsque les soins de santé publique se sont souvent concentrés sur les Noirs. Les données montraient que des interventions visant à soutenir les groupes démographiques les plus durement touchés étaient nécessaires, mais la façon dont ces stratégies étaient présentées renforçait souvent le sentiment d'être encore plus stigmatisé. De nombreux autres groupes avaient des questions sur les soins et les vaccinations contre la COVID, mais où étaient leurs campagnes ou leurs messages adaptés ? Au lieu de cela, les titres des médias présentaient les diverses communautés noires comme un monolithe qui prenait les mêmes décisions en matière de santé.

De plus, les fondements de la santé de la diaspora africaine sont rarement inclus dans les conversations sur les soins de santé holistiques, même lorsqu'il s'agit de naturopathie ou de services complémentaires. Par exemple, si vous informez votre médecin de soins primaires que vous suivez également une pratique ayurvédique de soins de santé, cela est généralement compris, mais si quelqu'un dit qu'il suit un mode de vie ital, la ligne de questions qui s'ensuit est souvent longue.

Cette expérience rend souvent les membres des communautés marginalisées réticents à partager leurs pratiques et leurs points de vue, ils ont l'impression d'être jugés d'une manière qui pourrait avoir un impact sur la nature de leurs soins. Bien qu'ils fassent légalement partie de ce système de soins de santé universel, de nombreux Canadiens noirs font depuis longtemps partie d'un système parallèle, car ils ont le sentiment qu'un engagement total n'est pas dans leur intérêt. La participation aux campagnes de santé publique, à la recherche et même aux soins de routine a longtemps été très différente, mais avant la pandémie, peu y prêtaient attention.

Cela a un impact sur les résultats de santé de nombreuses personnes et crée des obstacles à l'accès aux soins, tant sur le plan matériel que psychosocial. Si cette situation était normale, il n'y aurait aucun désir d'y revenir.

LES LEÇONS POUR L'AVENIR

Quel est donc l'objectif de la reconstruction dans l'ère qui suit l'apparition de la COVID-19 ? Nous avons appris notre incroyable résilience, notre capacité d'adaptation et notre compassion dans des circonstances qui étaient nouvelles pour toute une génération de personnes. L'ingéniosité qui a émergé et les progrès de la technologie médicale ont été une personnification étonnante de l'expression « survie du plus fort ».

Ces progrès doivent se poursuivre.

Tout en abordant la crise sanitaire émergente, nous avons appris comment la collecte de données désagrégées nous permet d'avoir une meilleure idée de ceux que nous servons et, surtout, des personnes qui ne le sont pas. Souvent, la solution pour remédier aux inégalités constatées consiste à éduquer davantage le groupe marginalisé, en partant du principe que si nous recevons tous les mêmes informations, nous les valoriserons et les interpréterons de la même manière. Cela n'a jamais été vrai pour aucune philosophie, théorie ou pratique. Au lieu de cela, ne rejetons pas nos diverses épistémologies de la santé comme de la mythologie et de la désinformation, mais utilisons-les comme point de départ pour nous comprendre les uns les autres et voir quelles intersections nous pouvons trouver pour parvenir à une société saine. Une éducation réciproque au bien-être est nécessaire.

Nous avons trouvé de la fierté dans la promotion de notre diversité en tant que société et dans la création d'espaces sûrs pour l'expression individuelle, mais la diversité n'existe pas seulement dans la nourriture que nous mangeons ou dans le spectre d'expression de la mélanine, elle se trouve aussi dans notre noyau individuel de systèmes de croyance autour du maintien de la santé. Il est possible d'améliorer un système de soins de santé qui s'efforce de faire de la place pour des conversations variées sur la guérison, tout en maximisant les incroyables progrès cliniques que nous faisons en tant que collectif pour maintenir cela.

RÉFÉRENCES

1. J. Cheung, « Black people and other people of colour make up 83 % of reported COVID-19 cases in Toronto », CBC News, 30 juil. 2020.

2. S. Gupta et N. Aitken, « COVID-19 mortality among racialized populations in Canada and its association with income », StatCan, 30 août 2022.